

AUDIÊNCIA PÚBLICA ANENCEFALIA – STF – ADPF 54

Debora Diniz¹

A idéia de minha apresentação é explorar dois pontos que estão nos argumentos jurídicos e éticos apresentados na inicial da ADPF 54. Eles são de duas ordens: 1. antropológica – sobre o impacto do diagnóstico; 2. ética - sobre a experiência da tortura.

O Impacto do Diagnóstico

1. Em que momento uma mulher recebe o diagnóstico de anencefalia no feto? Em torno da décima ou décima segunda semana de gestação. Não importa se foi ou não uma gestação planejada, esse é um momento da gravidez em que a mulher e seu companheiro já ocupam o espaço social de uma nova família. Há a expectativa da chegada do bebê. E esse é um dos principais demarcadores entre a antecipação do parto por anencefalia e as situações de aborto em casos de gravidez não-planejada. O aborto pressupõe o silêncio sobre a gravidez, não levando as mulheres a uma mudança de identidade social. Não são futuras mães que abortam, mas mulheres que não desejam uma gravidez em determinado momento de suas vidas. Para as situações tradicionais de aborto voluntário, não há essa proximidade simbólica e social entre a decisão pelo aborto e o desejo da maternidade.
2. Mas há um detalhe afetivo nesse momento do diagnóstico. Em geral, o diagnóstico é feito na ecografia em que a mulher busca conhecer o sexo do bebê para dar início ao enxoval. Nesse sentido, é em um momento delicado da gestação e da trajetória reprodutiva do casal que o diagnóstico da anencefalia é conhecido. O diagnóstico exige uma suspensão do futuro da gravidez. A mulher voltará do hospital e não iniciará o enxoval. Não só ela, mas toda a sua rede de relações familiares passa a experimentar o binômio *berço e caixão*. Apesar de dura, essa é a metáfora que reproduz a experiência de todas as mulheres cujos filhos não irão sobreviver ao parto. Mesmo no caso daquelas que apostam em milagre ou em erro diagnóstico, esse é o simbolismo que as persegue durante toda a gestação.
3. Após a suspeita de má-formação no feto, a mulher é encaminhada para um serviço de referência em medicina fetal, onde novos exames são realizados. Para as mulheres com experiência anterior de gestação, esses são os primeiros sinais de que algo está diferente com esta gravidez. Acompanhar tais mulheres nesse percurso médico permite identificar os mecanismos de negociação da informação entre elas e a equipe de saúde. As mulheres não acreditam no primeiro diagnóstico que escutam; elas buscam diferentes médicos e resistem ao diagnóstico de inviabilidade fetal.
4. O filme *Uma história Severina* mostra esse percurso diagnóstico. Severina é uma agricultora do brejo pernambucano que estava internada em um hospital na mesma tarde em que o Supremo Tribunal Federal (STF) cassou a liminar que autorizava a antecipação do parto por anencefalia. Ela foi mandada de volta para casa. Por três meses, peregrinou por hospitais e tribunais em busca de autorização para interromper a gravidez. Severina nos mostra como mesmo mulheres pobres e analfabetas entendem o diagnóstico médico. Uma das cenas mais delicadas do filme é uma em que Rosilvado, marido de Severina, segura a ecografia do feto. Ele traduz as imagens para a câmera e diz: "Ele não irá sobreviver. Ele tem a cabeça torada". O feto era anencéfalo. Nasceu morto, como ocorre em mais da metade dos casos. Ser um feto com "cabeça torada" resume,

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

nos termos de Rosivaldo, um agricultor pernambucano, o diagnóstico médico. Mas para nós, cientistas, médicos e juristas de centros urbanos, o feto anencefálico também provoca discussões sobre o vocabulário disponível. Em 2004, pouco antes da cassação da liminar, o Conselho Federal de Medicina propôs a categoria médica de natimorto cerebral para o feto com anencefalia. Assim como não estamos diante das situações tradicionais de aborto - por isso o conceito de antecipação terapêutica do parto -, nos deparamos com novos fenômenos médicos, que somente passaram a fazer parte de nosso horizonte de saúde e doença nos últimos 30 anos, com as tecnologias por imagem.

5. Em muitos casos, o que ocorre é uma luta desesperada contra o tempo dos tribunais e da natureza para que o feto não atinja o peso de 500 gramas ou 20 semanas de gestação, a fim de evitar o sofrimento adicional do enterro. Um feto com mais de 500 gramas necessita ser enterrado e ter atestado de óbito. Essa é uma das experiências mais dilacerantes para as mulheres, pois quase todas não poderão acompanhar o enterro, uma vez que estão internadas na maternidade com outras mulheres, que acabaram de dar à luz seus filhos. Esse também foi o caso de Severina, que somente conheceu o enterro de seu filho por meio do filme. A luta contra o próprio corpo é feita pelas mulheres de maneiras inimagináveis – algumas deixam de comer, outras, de dormir, e há também as que passam dias na cama à espera da decisão judicial. Tudo isso para que o feto não cresça e não precise ser enterrado. É uma resistência solitária às duras leis que ignoram suas experiências.

A Experiência da Tortura

1. As mulheres querem ter o direito de abreviar seu sofrimento. “Aborto” somente é utilizado por elas para se referirem aos termos da lei penal que as impede de decidir, mas não para descreverem suas escolhas sobre anencefalia. Para Severina, não era um aborto, no sentido penal do ato, o que cometia. Ela simplesmente anteciparia o parto de um feto que não sobreviveria. O conceito de antecipação terapêutica do parto é um retrato antropológico de como as mulheres grávidas de fetos com anencefalia descrevem o procedimento médico. Nenhuma delas o apresenta como aborto. O que essas mulheres nos mostram é a dinâmica da vida social: o diagnóstico de anencefalia lança uma situação ética inesperada; diante disso, elas querem descrever suas escolhas em termos acolhedores para suas próprias vidas, e não em nome de dogmas religiosos ou verdades absolutas distantes de suas realidades. Elas nos forçam a entender que há uma fronteira entre diferentes experiências de interrupção da gestação. Por isso, acusá-las de eufemismo é desconhecer as particularidades da vivência do luto precoce imposto pela anencefalia. O conceito de antecipação terapêutica do parto não apenas permite esse giro jurídico, ético, médico e moral, mas principalmente é confortante às mulheres, pois se constitui em uma expressão sensível às suas experiências de vida, à sua dor e ao seu luto.
2. Mas cuidar seriamente dessas mulheres e protegê-las do caráter implacável do diagnóstico pressupõe a liberdade de escolha. A aprovação da ADPF 54 não significa que as mulheres serão obrigadas a tomar qualquer decisão – em um mundo diverso e plural como o nosso, cada mulher deverá ser protegida em suas escolhas. Muito embora a vasta maioria delas opte pela antecipação do parto, algumas poucas poderão preferir levar a gestação a termo. Essas duas escolhas devem ser garantidas. Hoje, infelizmente, a gestação de um feto com anencefalia não é uma escolha, mas um dever. No caso da anencefalia, um dever de prolongar o luto. Um dever de transformar o sofrimento involuntário em experiência mística. Um dever de espera sem sentido.
3. Não há confusão entre anencefalia e outras más-formações. Anencefalia não é deficiência. Não há crianças com anencefalia no mundo. Deficiência é uma expressão de nossa rica diversidade humana, cujo desafio ético e de justiça é sobre o direito de estar no mundo. A ADPF 54 diz respeito apenas à anencefalia,

Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

não tratando de nenhuma outra situação de má-formação ou de deficiência no feto. Por isso, não há o risco do renascimento da eugenia entre nós. Vivemos em um estado democrático que reconhece e protege as liberdades individuais, a diversidade e a vulnerabilidade.

4. A imagem ecográfica é clara, não há confusão médica. E não há erro no prognóstico: a anencefalia é sempre letal. O caso de Marcela de Jesus não era de anencefalia, como todas as associações médicas que me antecederam demonstraram. Mas, mesmo não sendo um caso de anencefalia, a história de Cacilda e Marcela é preciosa para este debate. O mundo a ser protegido pela aprovação da ADPF 54 é o de Severina e o de Cacilda, caso sua filha fosse anencefálica. Não há escolhas válidas para todas as mulheres – a decisão pela antecipação do parto deve ser entendida como matéria de ética privada; portanto, como uma escolha a ser protegida pelo Estado, e cujo conteúdo deve ser delegado a cada mulher e sua família.
5. Na ausência de proteção jurídica, as mulheres são alvo de tortura por parte das instituições. Após receber o diagnóstico de anencefalia no feto, Severina peregrinou, durante quase quatro meses, por tribunais e hospitais à procura de uma autorização para interromper a gravidez. Como ela, outras mulheres esperam por uma decisão da Justiça que, porém, nunca chega: há *perda de objeto*, categoria jurídica que resume o fim da gravidez sem um pronunciamento dos tribunais. Esse foi o caso do primeiro *habeas corpus* que chegou ao STF, apresentado pela entidade que represento. Severina, assim como centenas de outras mulheres que já conheci, descreve seu sofrimento como um ato de tortura do Estado contra ela. Sua dor foi ignorada por quem tem o dever de protegê-la. A tortura não está no acaso de uma gravidez de um feto com anencefalia, mas no dever de se manter grávida para enterrar o filho após o parto. Nem todas as mulheres sublimam o luto precoce como Cacilda. A maioria, tal como Severina, entende o sofrimento involuntário como um ato de tortura do Estado.

É com esse tema da tortura que gostaria de encerrar minha argumentação. Afirmar a laicidade do Estado brasileiro não significa ignorar a importância das religiões para a vida privada das pessoas e de nossas comunidades morais. Significa reconhecer que, para a vida pública, a neutralidade do Estado é um instrumento de segurança e, neste caso, de proteção à saúde e à dignidade das mulheres. O aborto provoca os limites da razão pública de nossa democracia, pondo em xeque as fronteiras entre as religiões e nossos acordos constitucionais. A anencefalia não ameaça nossa democracia, mas conviver com o sofrimento involuntário das mulheres, sim. É um ato de tortura do Estado contra elas.

¹ Antropóloga, professora da Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.

Série Anis

É uma publicação seriada da Anis para divulgação de resultados de pesquisa sobre ética, bioética, direitos humanos, direitos reprodutivos, sexualidade, gênero, feminismo, deficiência, desigualdade, raça e justiça social. São publicados trabalhos originais, cujo objetivo é promover a discussão acadêmica.

Bibliotecária Responsável
Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)
Editora Científica
Debora Diniz
Editores Executivos
Cristiano Guedes e Fabiana Paranhos

Conselho Editorial
Alessandra Barros, Dirce Guilhem, Marilena Corrêa, Roger Raupp Rios, Sérgio Ibiapina Costa, Sílvia Yannoulas, Tatiana Lionço
Qualis Filosofia/Teologia/A Local/Capes
Qualis Saúde Coletiva/C Nacional/Capes

Tiragem 50 exemplares

Endereço Editora LetrasLivres – Caixa Postal 8011 – CEP 70.673-970 – Brasília-DF – Brasil | Telefone +55 61 3343.1731 | E-mail letraslivres@anis.org.br