

**ADRIANNA REIS DE SÁ**

**O DESVELAR BIOÉTICO DA RELAÇÃO ENTRE GESTAÇÃO DE ANENCÉFALO  
E A CAPACIDADE FEMININA DE AUTONOMIA**

**Brasília**

**2014**



Organização  
das Nações Unidas  
para a Educação,  
a Ciência e a Cultura



CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA  
DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA**

**ADRIANNA REIS DE SÁ**

**O DESVELAR BIOÉTICO DA RELAÇÃO ENTRE GESTAÇÃO DE ANENCÉFALO  
E A CAPACIDADE FEMININA DE AUTONOMIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Bioética e Gênero.

Linha de Pesquisa: Situações Persistentes.

**Orientador:** Prof. Dr. Antonio Carlos Rodrigues da Cunha

**Brasília**

**2014**

**ADRIANNA REIS DE SÁ**

**O DESVELAR BIOÉTICO DA RELAÇÃO ENTRE GESTAÇÃO DE ANENCÉFALO  
E A CAPACIDADE FEMININA DE AUTONOMIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para a obtenção do Título de Mestre em Bioética  
pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da  
Universidade de Brasília.

\_\_\_\_\_ em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Prof. Dr. Antonio Carlos Rodrigues da Cunha (Presidente)  
**Universidade de Brasília**

---

Prof. Dr. Marcio Fabri dos Anjos (Membro Externo)  
**Universidade São Camilo**

---

Profa. Dra. Ceres Nunes de Resende Oyama (Membro Interno)  
**Universidade de Brasília**

---

Profa. Dra. Muna Odete Muhamed (Suplente)  
**Universidade de Brasília**

Às mães silenciosas:

“Eu só queria gestar meu filho. Saber que engravidei, gestei e pari e depois que ele morreu. Queria fechar todas as etapas... mas ninguém me ouviu.”

A.C Mãe.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus, que me fez perseverar na fé – onde não havia caminhos, varias possibilidades se tornaram reais.

Ao meu marido, Marcos, que de uma forma amorosa e firme, não me deixou desistir e me fez ver a ação poderosa de DEUS em nossas vidas.

As minhas filhas lindas, que suportaram as ausências, a impaciência, os choros e os devaneios bioéticos, com uma parceria inigualável.

A minha família que sempre acreditou em meu potencial, muitas vezes além de mim mesma.

Aos colegas da Pós-Graduação em Bioética – suas experiências ampliaram meus horizontes.

E a todos os professores e funcionários do setor de Bioética da Universidade de Brasília (UnB), que aplicaram na prática o senso real do dialogo e da ética.

*“O poder só é efetivado enquanto a palavra e o ato não se divorciam, quando as palavras não são vazias e os atos não são brutais, quando as palavras não são empregadas para velar intenções, mas para revelar realidades, e os atos não são usados para violar e destruir, mas para criar novas realidades”.*

**Hanna Arendt**

## RESUMO

Esta pesquisa exploratória consta de uma revisão sumarizada da anencefalia, um grave defeito embrionário do sistema nervoso central, incompatível com a vida extrauterina. A análise enfoca os fundamentos bioéticos, constantes da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, ressaltando a autonomia. O tema não encerra em si nenhum debate, por envolver vasta gama de pluralidades morais. Gestar extrapola o âmbito biológico. Agrega à mulher, fenômenos sociais e culturais. Reflexo das subjetividades psicológicas do luto e da persistência do ato paternalista no Brasil, a autonomia divorcia-se da prática e demonstra fragilidade. Ao correlacionar autonomia e gestação de anencéfalos trazem à baila a questão dos direitos femininos, em face da possibilidade de se conceder à mulher a decisão de continuar ou não a gestação e quais ferramentas podem corroborar a concreta cidadania.

**PALAVRAS-CHAVE:** anencefalia; autonomia; bioética; luto e gênero.

## ABSTRACT

This exploratory research consists of a summarized review of anencephaly, a serious embryonic defect in central nervous system, which is incompatible with the extrauterine life. The analysis focuses on bioethical fundamentals, listed in Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, emphasizing the autonomy. The theme does not close any debate, because it does involve a wide plurality of moral concepts. Gestate extrapolates the biological context. accrete to women, social and cultural phenomenonons. Reflection of psychological subjectivities of mourning and the persistence of paternalistic act in Brazil, the autonomy is detach from reality. By correlating autonomy and gestation of anencéfalos the issue of women's rights is brought up, in face of the possibility of concede to the woman the decision to continue or not the pregnancy and what tools can corroborate the concrete citizenship.

**KEYWORDS:** anencephaly; autonomy; Bioethics; mourning and genre.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM	- Conselho Federal de Medicina
CP	- Código Penal
DUBDH	- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	- Declaração Universal dos Direitos Humanos
EUA	- Estados Unidos da América
IEG	- Interrupção Eugênica da Gestação
ISG	- Interrupção Seletiva da Gestação
ITG	- Interrupção Terapêutica da Gestante
IVG	- Interrupção Voluntária da Gestação
OMS	- Organização Mundial de Saúde
ONU	- Organização das Nações Unidas
UnB	- Universidade de Brasília
UNESCO	- Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	<b>14</b>
1.1 FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA: AUTONOMIA .....	14
1.1.1 Conceitos de autonomia .....	18
1.2 BIOÉTICA FEMINISTA .....	21
1.3 GESTAÇÃO DE ANENCÉFALO: Definição; Embriologia; Diagnóstico; Epidemiologia e Prognóstico.....	24
1.3.1 Aspectos éticos e legais que permitem a antecipação de parto em gestação de fetos anencéfalos .....	28
1.3.2 Considerações éticas sobre a doação de órgão de fetos anencéfalos.....	31
1.4 DILEMAS BIOÉTICOS: AUTONOMIA VERSUS PATERNALISMO.....	34
1.5 A AUTONOMIA FEMININA NO CONTEXTO DA INTERRUPÇÃO DA GESTAÇÃO DE ANENCÉFALOS.....	44
<b>CAPÍTULO II – OBJETIVOS</b> .....	<b>50</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	50
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	50
<b>CAPÍTULO III – METODOLOGIA</b> .....	<b>51</b>
<b>CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>53</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>68</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>69</b>

## INTRODUÇÃO

A maternidade é um acontecimento fisiológico normal no ciclo vital feminino, porém, não se restringe a um evento biológico, pois traz consigo fatores de ajuste emocional e social. No corpo da gestante, tem-se toda a história cultural da humanidade. As relações entre homem e mulher e seus descendentes perpassam o ato de procriar e revelam relações de poder.

Neste sentido, na presente pesquisa exploratória, tem-se como objeto a gestante de anencéfalo. A anencefalia é caracterizada pela ausência da calota craniana e do telencéfalo. Trata-se de uma má-formação fetal incompatível com a vida extrauterina – fato que apresenta alta incidência no Brasil. Após o diagnóstico, que pode ocorrer ainda no primeiro trimestre de gestação, a legislação brasileira autoriza a antecipação de parto – Após o diagnóstico, que pode ocorrer ainda no primeiro trimestre de gestação, a legislação brasileira autoriza a antecipação de parto (Resolução CFM nº 1.989/2012) um marco social na autonomia feminina. Entretanto, por envolver aspectos plurais de diversas moralidades, sendo algo específico da mulher e da maternidade, o estudo apresenta uma infinidade de dilemas bioéticos. Quer sejam éticos, legais, religiosos, não se tem uma resposta única que encerrem os conflitos morais explorados pela pesquisa. Assim, o incremento da autonomia, além de ganho social, não deve ser algo imposto. A conquista dos direitos humanos não é inata à mulher, mas uma construção repleta de simbolismos psicológicos e culturais que devem ser observados e acolhidos. A real cidadania é uma conquista que valoriza as subjetividades do indivíduo e não uma disputa entre o médico e o Estado ou mesmo a igreja que mantém o modelo paternalista e que impedem efetivar a autonomia.

No intuito de apresentar a Dissertação em curso e fazer entender as diversas subjetividades que envolvem a temática “gestação de anencéfalo e autonomia feminina”, fez-se uma análise de documentos que ressaltem o tema de gestação de anencéfalo, autonomia, luto neonatal e bioética.

Para facilitar a exploração do tema, o processo de entendimento de uma determinada situação é sempre dinâmico. Atribui-se a experiência de gestar ou

maternidade em primeiro plano, onde se tem a perspectiva com o incremento da autonomia. Neste sentido, o principal sujeito no presente estudo é a gestante de anencéfalo, ou quem seleciona e desenvolve formas próprias de autopreservação.

Ainda na presente pesquisa, soma-se a análise das variáveis do gênero e os aspectos psicológicos do luto e da maternidade. Como fundo, a autonomia, também composta de simbolismos, como, por exemplo, a relação entre as disputas de poder existentes no gênero feminino e o paternalismo visível na relação médico-Estado.

Os objetivos não se findam na pesquisa, uma vez em que quase ou nenhum artigo científico pesquisado foi encontrado algo que relacionasse diretamente os temas; porém, trouxeram maior familiaridade com o assunto, deixando pistas que estimulem o debate bioético, correlacionando aos conceitos bioéticos a relação entre as subjetividades da gestação e anencefalia junto à capacidade feminina de exercício de autonomia.

As dimensões do gênero foram essenciais para a presente pesquisa – não apenas em sua diferenciação biológica, mas também nas disputas de poder com o gênero masculino e em questões sociais, políticas, familiares e culturais.

“O corpo é concebido como um corpo expressivo núcleo de significações, revelando uma dimensão de nossa existência, em que a fala autêntica expressa o nosso modo de ser no mundo subjetivo” (1).

O corpo gestante não é apenas o ventre com um bebe anencéfalo. Este corpo grávido possui uma história, um mudo inscrito, de suas referências maternas, suas referências com o outro, com o genitor e, em especial, com a cultura. O corpo da gestante dialoga com o meio, com o mundo externo. Neste sentido, um aspecto especial apresentado no presente estudo foi à identidade da mãe e sua corporeidade; o corpo da gestante e as suas mudanças. Neste sentido, questionou-se: Este corpo aceito é ou não? Pela própria mulher e por este mundo circunvizinho? Tem-se ainda a identidade do não nascido. Assim, questiona-se também: Quem é aquele bebe anencéfalo? Qual a sua importância na vida da mãe, no contexto familiar e na sociedade?

A metodologia utilizada no presente estudo foi a pesquisa exploratória, para fins de realização do estudo preliminar do principal objetivo da pesquisa: a familiarização com o fenômeno que se propôs investigar, o que oportunizou e

indicou os caminhos para uma pesquisa subsequente. A pesquisa exploratória, de fato, permite maior compreensão e precisão do tema estudado. Induz o pesquisador a definir o seu problema de pesquisa e formular sua hipótese com mais precisão. Elucidam direções às questões que mais necessitam de atenção e investigação detalhada, e alerta, devido às potenciais dificuldades, às sensibilidades e áreas de resistência.

Neste sentido, fez-se, portanto, o uso de levantamento bibliográfico, leitura de artigos e documentos e análise de exemplos que estimulassem a compreensão. “A pesquisa exploratória proporciona uma visão geral de um determinado fato, do tipo aproximativo” (2). Aqui, abordou a questão da gestação de anencéfalo e a capacidade feminina de autonomia – questão de pesquisa que geralmente constitui-se em um tema com pouco ou nenhum estudo anterior a seu respeito.

Para a composição da relação gestação de anencéfalo e autonomia feminina, qualquer fenômeno observado nunca é uma realidade objetiva em si. Sempre relacional, é preciso recordar que a mulher não engravida sozinha; a gravidez é fruto de um ato sexual, e o homem atua como significante do outro, que pode querer acatar, apoiar, aprovar, reprovar, ter desejo ou medo do papel paterno. A atitude paterna é o pano de fundo que modifica a figura, a mulher.

Ao desvelarem-se os fatores limitantes da autonomia feminina, vislumbrou-se o cerne do presente estudo; as projeções subjetivas que envolvem o “corpo sepulcro vivo”; as subjetividades servem como uma moldura em que a figura da mulher encontra-se enquadrada, não se podendo observar a figura sem que se perceba o fundo; a vivência do luto que se antecede a maternidade.

A visão da totalidade moral, ética, religiosa e social compõe a reflexão bioética acerca dos fatores que condicionam as mulheres à sua capacidade tomada de autonomia. Os papéis relacionais da mãe, seja com seu gênero, seja com o homem, com sua corporeidade, com a maternidade e o luto, são produtos de sua inteira responsabilidade. A culpa pelo fracasso em gestar um filho incompleto é ainda atribuída, em sua maioria, à própria mãe.

O panorama em que se desvela a anencefalia é a irreversibilidade da morte! A mulher deve ser ouvida. Sua dor deve ser considerada. Negar a escuta de suas subjetividades culturais e morais demonstra a permanência do paternalismo existente nas relações de poder homem e mulher não permitem o efetivo exercício de autonomia.

## CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

### 1.1 FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA: AUTONOMIA

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) (2) atesta e reconhece que a dignidade é inerente a todos, e que seus direitos são iguais e intransferíveis, sendo o fundamento da liberdade, da justiça e da paz.

A Bioética trazida pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) de 2005 (2), concentra-se nos aspectos relativos à responsabilidade social, trazendo em seu contexto, valiosa contribuição para as pesquisas científicas e tecnológicas, bem como a importância do indivíduo em gozar de sua liberdade, através de orientações éticas que respeitam a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades essenciais. Em seus princípios, aquela Declaração ressalta o respeito à autonomia dos indivíduos sem distinção, onde todos devem se beneficiar dos padrões éticos na Medicina e na vida.

O art. 5º da DUBDH trata de um princípio fundamental para a Bioética: o respeito pela autonomia. Na leitura do conteúdo ali existente, percebe-se a existência de duas condições para que aquele princípio tenha validade. Os indivíduos autônomos devem ser responsáveis, respeitando a autonomia dos outros indivíduos. A segunda parte do referido artigo é uma prescrição para a coletividade, ou seja, atenta-se para que medidas protetoras sejam tomadas em prol dos daqueles indivíduos que não podem exercer sua autonomia. Tal noção desdobra-se nos artigos posteriores da referida Declaração, como aqueles que tratam do consentimento.

Em alguma medida, o art. 5º da DUBDH recupera as noções apresentadas no *Belmont Report*, em 1978 (3). Aquele relatório é um dos primeiros documentos de teor bioético publicados no mundo. Em seu item B1, discute-se o respeito pelas pessoas no contexto das pesquisas biomédicas, conforme duas convicções éticas, a saber: os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e as pessoas com autonomia diminuída têm direito à proteção.

A razão, a reflexão moral e a identidade são elementos centrais para a concepção de autonomia apresentada na DUBDH. Destarte, é importante recordar que tais noções estão vinculadas a uma faceta da história da humanidade, a um movimento cultural de uma elite intelectual europeia do século XVIII: o Iluminismo. Em tal período, floresceram ideias acerca dos direitos civis, da influência clerical e da realeza; emergiram os ideais republicanos e a consolidação dos Estados. E é no contexto da *Aufklärung* que nasce a contemporânea noção de autonomia, particularmente vinculada ao pensamento de Immanuel Kant. Em sua *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (4), tem-se uma proposição: “O princípio da autonomia é, pois, sempre escolher de tal sorte que as máximas de nossa escolha sejam compreendidas ao mesmo tempo como leis universais nesse mesmo ato de querer”.

Sistematizando as ideias apresentadas até aqui, é possível construir a noção de que indivíduos dotados de razão, de senso moral e de identidade são responsáveis por suas ações e pelas consequências advindas. A autonomia, para Kant, é um dever do indivíduo. É uma autodeterminação vinculada à dignidade humana, à maximização do bem e às escolhas responsáveis. Cada pessoa é desafiada a ousar utilizar a razão para conhecer o mundo e a humanidade. E a agir em conformidade com a razão, sem jamais utilizar as pessoas como meio e na expectativa de que as ações possam ser consideradas universais (ou universalizáveis).

A autonomia, no contexto iluminista, surge concomitante à noção de indivíduo. Ora, até então, a Europa esteve sob a égide da Igreja Católica ou dos poderes soberanos de reis e imperadores. As escolhas de um fiel restringiam-se ao cumprimento de dogmas. As escolhas de um vassalo ou de um súdito limitavam-se à vontade do rei. É com a dissolução de tais poderes e a construção de ideais de liberdade, igualdade e fraternidade que se dá o fortalecimento da noção de autonomia individual.

A ideia de indivíduo autônomo está em grande parte associada a uma corrente de pensamento que influenciou os ideais iluministas: o Liberalismo. David Hume e outros pensadores elaboraram determinados conceitos, tais como: a individualidade jurídica, a liberdade de crença e de pensamento, a noção de direitos fundamentais do cidadão, de Estado de direito, de propriedade privada e de livre

mercado. Kant desenvolveu suas teses em tal contexto sócio histórico, sendo influenciado pelo racionalismo empirista.

Mas esta não é a única concepção vigente de autonomia. Na verdade, Kant parece ter assentado as bases para que outros autores adaptassem aquele princípio a outros contextos. “Neste sentido, muitos autores posicionam-se contrariamente ao pensamento kantiano, como é o caso dos pensadores utilitaristas” (5). Neste sentido, tem-se como as visões das principais correntes sociopolíticas que abordam o tema da autonomia: “a) a visão libertarista, que define a autonomia como autodeterminação; b) a corrente liberal, que requer a inclusão da racionalidade como pré-requisito; e, c) a visão comunitarista, que reivindica a inclusão de conteúdos morais na exigência de autonomia” (6).

Compreender tal panorama é fundamental para a discussão do princípio do respeito pela autonomia. O processo sociocultural da modernidade, marcado pelas ideias liberais, adicionou (ou talvez tenha reforçado) ao vocabulário das pessoas algumas palavras importantes, tais como: humanidade, liberdade, individualidade, cidadania e identidade.

Adotando um viés crítico, ser autônomo, no atual contexto global, é algo traduzido como um arremedo do modo de vida de países da América do Norte e da Europa. Em tais contextos, o nexos do dinheiro gerou uma racionalidade hegemônica – parafraseando Milton Santos - marcada pelos ideais de privacidade, voluntarismo, liberdade de escolha e responsabilidade pela escolha individual. É claro que em “estado puro”, tais noções mostram-se, por demais, interessantes. Idealmente, reforçam a noção kantiana de autonomia. Mas é preciso recordar que, nas teorias liberais, o peso do Estado deve ser mínimo, ou seja, um cidadão que vive em situação onde há forte presença Estatal, nunca será autônomo, uma vez que deve obedecer àquilo que é estabelecido pelo Estado. O viver sem ingerências externas faz parte do corolário de liberdade liberal, onde prevalece uma forma de ética individualista utilitarista.

Sob o nexos do dinheiro e de sua influência na compreensão das leis que poderia reger as relações entre os indivíduos, a almejada autonomia encontra-se, de alguma forma, ligada à participação no mercado de bens e de valores, materiais ou simbólicos. Tal situação gera o paradoxo de uma autonomia vinculada à inclusão em um sistema, ou seja, aqueles que não se adequem à racionalidade hegemônica

(ou que não tiverem condições prévias para tal) serão paulatinamente rechaçados para a periferia deste sistema. “Assim, tem-se o grande número de excluídos, ilegais, irregulares, informais” (7). De fato, não existe autonomia fora da cadeia produtiva ou desse mercado.

Ser autônomo, em tal contexto, não significa exatamente ser livre, mas estar incluído em um sistema que comporte autonomias individuais reguladas. Respeitar a autonomia seria equivalente a garantir aos indivíduos um espaço decisório dentro do sistema hegemônico – percepção que não se assemelha nem de longe com a noção de que um indivíduo autônomo é aquele que atua com conhecimento de causa e sem coação. Tem-se uma violência estrutural e uma perversidade sistêmica nesta racionalidade hegemônica que precisa ser criticamente avaliada.

Em relação à questão da autonomia reduzida, em geral, a discussão aqui proveniente passa pela questão das crianças, dos idosos, dos prisioneiros, dos soldados e dos portadores de deficiências – mentais e físicas. No entanto, de algum modo, os indivíduos pertencentes a tais grupos estão incluídos na racionalidade do sistema hegemônico. O respeito à sua autonomia pode ser relativizado ou transferido a outrem, ou mesmo suprimido, mas todos se encontram dentro do sistema. Entretanto, existem grupos de pessoas que estão temporariamente ou completamente excluídas. Mas, um exemplo recente são os grupos humanos que vivem em situação miserável, principalmente no Hemisfério Sul – sua situação de exclusão é resultado da perversidade sistêmica: foram paulatinamente expropriados de suas terras, comunidades e tradições. Vivem hoje à margem e, por isso, são tratados com distinção pelos que transitam nos espaços delimitados pela mentalidade hegemônica. Sua autonomia é anulada pela violência estrutural e foram destituídos dos pré-requisitos mínimos para serem autônomos, a saber: sua dignidade e seus direitos fundamentais.

A autonomia e o respeito pela autonomia, em tais contextos de exclusão, são aspectos associados às palavras-chave que não fazem parte do vocabulário clássico sobre o tema: libertação, empoderamento e emancipação. Só é possível ser autônomo se existem condições para sê-lo: se há comida à mesa, se há um teto sobre a cabeça, se há água para beber, se há ambiente preservado, se há saúde, se há educação. E os indivíduos que foram privados das condições mínimas pelo poder usurpador da mentalidade hegemônica só poderão ser novamente autônomos se

libertados, empoderados e emancipados. Sem dúvida, este deve ser o espírito central da aplicação da DUBDH.

A seguir, para o aprofundamento das questões aqui apresentadas, tem-se alguns elementos teóricos oriundos da filosofia moral, da Política, da Sociologia e do próprio campo da Bioética.

### **1.1.1 Conceitos de autonomia**

Historicamente, o conceito de autonomia como agente moral é uma construção da modernidade – apresentada nos estudos de Kant – que pertence a ideia de homem dotado de racionalidade. Hoje, a autonomia permeia os desejos da população ocidental, como um norte a ser atingido. Diferentemente dos animais não humanos as pessoas possuem autoconsciência e sofrem a influencias externas ou agem por impulso, modeladas nas inter-relações com o outro. A concepção de autonomia, enquanto princípio ético e como coisa almejável nas relações interpessoais, tanto na assistência profissional à saúde quanto nas interações não profissionais do dia a dia, deve ser entendida à luz de uma reflexão teórica que resgate a evolução desta noção desde a sua emergência enquanto objeto de discussão filosófica até chegar ao sentido que lhe é atribuído hoje.

Assim, o presente capítulo destina-se pela discussão conceitual e de aplicabilidade do princípio de respeito à autonomia nas relações interpessoais.

O termo “autonomia”, na acepção literal, significa autoinstituição e remete semanticamente à capacidade de se autoinstituírem leis, normas, convenções. Inicialmente, a autolegislação apenas era aplicada a Estados e a cidades, ou seja, a territórios que se pretendiam soberanos, livres, autônomos – isentos de influências externas.

“A ideia de autonomia no ocidente nasce na Grécia Antiga, mas ganhou importância a partir da modernidade, quando as virtudes clássicas deram lugar à utilidade liberal e à universalidade da lei como cernes da ação moral” (8). “Tal ideia,

talvez por sua recente emergência sociopolítica” (9), ainda está longe de se tornar um sólido consenso universal, como aparentemente vem ocorrendo com certa concepção globalizada de liberdade, individual e utilitária, pautada pelas epistemologias do Norte global.

Desde os movimentos liberais do século XVIII, a autonomia e a liberdade costumam ser abordadas de forma muito próxima e associada, por fazerem referência à condição de não submissão à lei/norma externa: a um determinado território (em uma apropriação da concepção grega, em torno do século IV a.e.c.<sup>1</sup>.) e também à pessoa.

A discussão sobre o princípio de respeito pela autonomia tem por base as três éticas ocidental, a saber: o aristotelismo (ética das *virtudes* - Aristóteles, 384-322 a.e.c.), a deontologia (ética do *dever* - Immanuel Kant, 1724-1804) e o utilitarismo (ética da *utilidade* - John Stuart Mill, 1806-1873 d. C.). Apesar da distância histórica que os separa e da evolução cronológica de suas ideias, seus conceitos fundamentais apresentam um fio condutor que permanece à altura do atual contexto civilizatório, marcado por questões que desafiam a reflexão ética moderna.

Em oposição à autonomia, a heteronomia refere-se à obediência a leis externas à razão do indivíduo, ou seja, alheias à vontade, vindas de outro lugar que não aquele em que a razão reside. Na heteronomia, a vontade não traça a sua própria lei. Entretanto, em relação de oposição, idealmente, a consciência moral caminha da heteronomia para a autonomia.

“A concepção de respeito devido à pessoa, na forma de respeito à sua autonomia, edificou-se na tradição cristã ocidental e atingiu sua maior expressão teórica em Kant, que compreendia cada membro da humanidade como a fonte da moralidade” (10), fim em si mesmo. A emergência individualizante da referida noção encontrou sua maior e mais moderna construção enquanto ideal de respeito a e pela pessoa. “Inaugura-se aí a ideia filosófica de indivíduo como objeto de respeito pela sua própria natureza” (11). “Na perspectiva kantiana, a pessoa é fim em si mesma e deve ser respeitada em sua totalidade, de modo que a vontade moral individual, como princípio supremo da moralidade, nada almeja além de si mesma, tendo liberdade para ditar as próprias leis” (12). O cerne da autonomia é, por conseguinte,

---

a noção de dever consigo mesmo. Acatar o dever significa, em suma, exercer a liberdade.

Entende-se, assim, que todas as pessoas sãs e capazes são agentes morais, ou seja, são capazes de exercer a moralidade da autolegislação. “De outro modo, são capazes de discernir, por si mesmo, o que é moralidade” (13), independentemente da interferência externa. “Além disso, a noção de autonomia implica que esta seja vinculada à qualidade de pessoa humana individual, titular de razão e de reflexão e também responsável individualmente” (14). “Assim, pretende-se que tal noção não se aplique às crianças menores ou às pessoas total e relativamente incapazes de tomar decisões, ou seja, àqueles que carecem de voz para manifestar e defender sua eventual consciência” (14), como, por exemplo, pessoas com paralisia cerebral ou doença mental.

A partir da concepção de autonomia individual que a noção de pessoa na modernidade é concebida. “O indivíduo autônomo não mais concorda em obedecer a leis externas, nem da própria natureza e nem de um ser divino ou de outrem qualquer, mas se constitui em um criador de leis internalizadas com base na sua razão e vontade” (13); se constitui no alicerce de toda a legislação; é o próprio legislador, podendo agir de forma realmente livre, “subjéctiva”, orientado pela própria razão e vontade.

A convicção de pessoa enquanto fonte e fim das liberdades humanas começaram a se enraizar, de forma inédita, no período moderno, de modo que ser livre, na concepção ocidental moderna, significa ter liberdades – no plural – de: expressão, religiosa, política, econômica, de consciência e moral. “Se assim não for, o ser livre será apenas uma fantasia, pois o ser humano em si deve ser livre” (13) e sua humanidade é determinada pelo poder de ser ele mesmo.

Neste sentido, Clotet (13) chama a atenção para o fato de que, embora ainda existam muitas constatações de desrespeito aos direitos humanos em pleno século XXI, têm-se indicações de que o respeito pela pessoa (enquanto agente moral, enquanto valor e princípio, enquanto ser pensante e ser sendo) já era objeto de apreciação desde os primórdios da civilização e também do pensamento ocidental.

## 1.2 BIOÉTICA FEMINISTA

A partir da década de 1990, novos estudos começaram a incorporar artigos e pesquisas que abordassem o tema “bioética”, mesmo observando-se que tal ação tem seu início na década 1960, onde a difusão da autonomia à vida sexual e social ocidental foi revolucionada pelo uso generalizado da pílula anticoncepcional, possibilitando a emergência de uma Bioética Feminista, sobre a autonomia da mulher em gerir seu corpo.

Os movimentos feministas começam a ser bastante difundidos em todo o mundo, espelhando varias reflexões inéditas. “Na verdade, a força da bioética de inspiração feminista concentrou-se na perspectiva crítica do feminismo, qual seja o olhar crítico frente às desigualdades sociais, em especial, a assimetria de gênero” (15) “como um agente potencial de provocação dos pressupostos universalistas e abstratos da bioética principialista” (17).

Notoriamente difundida em todo mundo, a teoria de Bechaump e Childress (16) tem valor pratico e demonstra ser um referencial de estudos. “Entretanto, é preciso atentar-se à teoria principialista, que é sabidamente insuficiente para a: a) Análise contextualizada de conflitos que exijam flexibilidade para uma determinada adequação cultural; e, b) Abordagem de macroproblemas persistentes enfrentados por grande parte das populações de países com altos índices de exclusão social, como, por exemplo, as nações da América Latina e do Caribe, bem como os bolsões de pobreza existentes nos países ricos” (15).

“De forma não intencional, portanto, as teorias feministas da bioética converteram-se em um corpo crítico às teorias imperantes nos primeiros vinte anos desta disciplina” (15). De modo cômodo e lento, a bioética feminista faz uso de princípios estadunidenses, como, por exemplo, a beneficência para justificar a escassez de incremento nas teorias.

“Por outro lado, a referência ao princípio da autonomia é fundamental à prática reflexiva da bioética crítica – fato que se justifica por ser este um princípio ético do feminismo ou da luta antirracista anterior à entrada dos mesmos na bioética” (15).

Para muitas teorias críticas, a autonomia e a conquista da liberdade são conceitos e princípios que se misturam na busca pela igualdade social, na crítica a todas as formas de opressão social ou mesmo na proteção de pessoas e/ou comunidades socialmente vulneráveis. “No entanto, para além do princípio da autonomia, muitas vezes mecanicamente referenciado pela teoria principialista, as perspectivas críticas apontam para a necessidade de se demarcar a fronteira de situações em que a autonomia pode ser mascarada pela coerção da vontade, explicitando um dos aspectos fundamentais da perspectiva política do conceito de vulnerabilidade” (15).

Os princípios pilares da Bioética não podem limitar-se aos conhecidos valores, sem que se incorpore ao princípio da equidade, o de feminismo e liberdade segregados do principialismo estadunidense.

A questão do gênero é um dos referidos princípios básicos esquecidos e apontados anteriormente. Então, antes de desvelar mais uma das vertentes do presente estudo – a relação do gênero feminino à autonomia – faz-se necessário apontar uma ponte para melhor compreensão da temática. Trata-se da análise do tema da equidade, impresso significativamente na inter-relação de gênero e autonomia.

Neste sentido, a tarefa da Bioética é minimizar as desigualdades sociais e criar mecanismos éticos de intervenção para serem utilizados na formação de uma nova consciência social, que possa refletir em mudanças concretas em todos os níveis de uma sociedade. Permitir a tomada de autonomia por parte das mulheres é um caminho urgente e necessário para a Bioética. O desenvolvimento de qualquer sociedade somente poderá ser adequado se for equalitário.

O objetivo da Bioética não é buscar defender este ou aquele grupo específico, pois, assim, criaria uma nova escala hierárquica de poder, substituindo apenas os sujeitos. Confundir a bioética feminista com certo discurso sexista é antes de tudo uma estratégia eficaz de justificar e silenciar os padrões de desigualdade e opressão que imperam nas sociedades; é confundir vulnerabilidade, opressão e desigualdade com diferença.

Alguns pontos fazem da Bioética feminista uma referência essencial e urgente, como, por exemplo, a análise crítica das estruturas morais das práticas

médicas, desconstruindo a estrutura axiológica hegemônica e dominante – usuais na maior parte das instituições médicas e habituais sobre o corpo feminino. “Deve-se levar em conta o reconhecimento do erro moral da opressão, considerando o indivíduo (mulher) em sua rede de relações pessoais” (15) (16).

A diferença é um valor moral da modernidade que merece e deve ser preservado. É uma conquista histórica de povos e sociedades que lutaram e acreditaram nos pressupostos ilustrados da dignidade humana, da liberdade e da democracia. “O pressuposto da diferença é, assim, um dos componentes do projeto filosófico do pluralismo moral; um projeto em torno do qual boa parte das teorias críticas da bioética se harmoniza, pois é o que garante a certeza de que, apesar de a humanidade divergir em pontos fundamentais sobre a existência, a coexistência mútua na diferença é possível” (15). Dentro de tal ótica, a construção da autonomia do gênero feminino é mais do que as diferenças fisiológicas e sociais entre homens e mulheres – não pode ser erguida na inversão de papéis ou de dominação e jugos. A bioética deve sempre realizar a análise crítica sob todas as questões bioéticas, tais como: gênero, aborto, autonomia, maternidade e equidade, sem interesses particulares de grupos ou pessoas, mesmo que vulneráveis.

A equidade possui um aspecto especial no mundo ocidental. As grandes diferenças econômicas mundiais e, por conseqüente, o acesso aos recursos de saúde, fazem da realidade da América Latina um vasto campo para o estudo da equidade. “Como referenciado anteriormente, a questão gênero-equidade acabaram fora do Princípioalismo; porém, devido à sua relevância, tem sido incorporada nas últimas duas décadas a vastos estudos e formulação de documentos sobre saúde e bioética na Organização Mundial de Saúde (OMS)” (19) e na Organização das Nações Unidas (ONU) (18). No encontro ocorrido em Genebra (março de 1997), sobre a revisão das metas da OMS acerca da proposta do Programa “Saúde para todos no ano 2000”, o conceito de equidade foi retomado com vigor, onde tal substantivo passou a constituir-se na palavra-chave para a saúde. “Basicamente, equidade significa a disposição de reconhecer igualmente o direito de cada um a partir de suas diferenças, conforme preconiza a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), em seu art. 2º” (20).

“Atualmente, a bioética feminista pode ser sintetizada como a análise de todas as antigas questões bioéticas da humanidade sob a perspectiva feminista”

(15) (17). Longe de apresentar-se como um discurso sexista, tem-se a incorporação de grupos historicamente excluídos, onde a vulnerabilidade, o etnocentrismo, a opressão social e a desigualdade de poder reproduzem as estruturas de poder da sociedade.

### 1.3 GESTAÇÃO DE ANENCÉFALO – DEFINIÇÃO; EMBRIOLOGIA; DIAGNÓSTICO; EPIDEMIOLOGIA E PROGNÓSTICO

A anencefalia é uma malformação congênita caracterizada pela ausência da calota craniana e do telencéfalo incompatível com a vida extrauterina (22). Em sua etiologia, o termo refere-se a uma condição em que a um ser falta algo (*an*) dentro (*en*) da cabeça (*kefalé*). Com referência a seres humanos, a anencefalia significa a falta de encéfalo, que, por sua vez, é a parte do sistema nervoso central substancialmente contida no crânio. Cientificamente, inclui o “cérebro, o cerebelo, a ponte de Varólio e o bulbo ou medula oblongada” (20). “Embora o vocábulo ‘anencefalia’ signifique literalmente a ausência de cérebro, o termo é entendido em Medicina como uma malformação caracterizada pela ausência total ou parcial do encéfalo, sendo esta última forma a mais comum. Calzolari *et al.*” (21) corroboram tal afirmação ao caracterizar aquela malformação pela ausência parcial ou total das estruturas cerebrais e da calvária e pelo desenvolvimento anormal da base do crânio. “Entre as anomalias que afetam o sistema nervoso central, a anencefalia – ausência parcial do encéfalo – é o defeito mais grave e, também, o mais comum” (22). O prognóstico de uma criança nascida no referido estado de saúde é a manutenção de batimentos cardíacos por poucas horas e, no máximo, por alguns dias.

A anencefalia é um defeito congênito decorrente do mau fechamento do tubo neural que ocorre entre o 23 e 28 dias de gestação. O *Dorland's Illustrated Medical Dictionary* define anencefalia (*an* sem, negação + Gr. *Enkephalos*, encéfalo) como a ausência congênita da calvária, com perda ou redução dos hemisférios cerebrais a pequenas massas presas à base do crânio. “Purves *et cols.* definem a anencefalia

como um defeito congênito do tubo neural, no qual a maior parte do encéfalo não se desenvolve” (21).

“As formas mais comuns de anencefalia, conforme demonstraram Fishman e Villareal (23), é o envolvimento do prosencéfalo e de quantidades variáveis de tronco encefálico”. O cerebelo, o tronco cerebral e os nervos ópticos podem estar malformados. O hipotálamo está tipicamente ausente e, em consequência, as adrenais são sempre hipoplásicas. As parcelas significativas do crânio estão ausentes, estando também comumente afetados os ossos frontal, temporais e occipital. A ausência da calvária dá a impressão de que os olhos estão edemaciados e o pescoço ausente. O defeito do crânio pode se estender até ao nível do forame magno, comprometendo a coluna cervical. Outras malformações podem estar associadas à anencefalia.

“Um estudo envolvendo 456 anencefálicos encontrou 12,7% de malformações associadas, notadamente lábio leporino e/ou fenda palatina ou onfalocele” (22). No entanto, outras malformações podem também estar presentes – cardíacos, pulmonares, renais e esqueléticos (22).

De acordo com Matew (22) (23), a aganglionose – ausência congênita de células ganglionares parassimpáticas – é um achado frequente. Os anencefálicos nascidos vivos apresentam função de tronco cerebral, com respiração espontânea e, frequentemente, com algumas respostas reflexas, como, por exemplo, de sucção. No entanto, estes permanecem inconscientes e, sem cuidados intensivos, a maioria morre dentro de dois dias do nascimento, não sobrevivendo além de duas semanas. “Tais alterações na anencefalia levam a um estado vegetativo, sendo a morte algo inevitável, ocorrendo poucas horas após o nascimento ou não além de duas semanas do nascimento, ou ainda, como ocorre na maioria dos casos, *in útero*” (22).

A sensibilidade da ultrassonografia para o diagnóstico pré-natal de anencefalia chega a (quase) 100% quando realizada por profissionais experientes e, quando feita de rotina, é mais sensível do que as determinações dos níveis séricos de alfa-fetoproteína (AFP). “Neste sentido, um estudo demonstrou que a ultrassonografia de rotina ali realizada detectou 96% de defeitos do tubo neural (DTN) comparado a 78% pela alfa-fetoproteína” (22).

Na anencefalia, o cérebro e o cerebelo estão reduzidos ou ausentes, mas o bulbo encontra-se presente. “Trata-se de um problema da embriogênese que se dá muito precocemente na gestação, causado por interações complexas entre fatores genéticos e ambientais” (24).

A ocorrência de malformações congênitas pode estar relacionada a agentes teratogênicos. Para Borges-Osório e Robinson (24), agentes teratogênicos são aqueles que agem sobre o organismo em formação, produzindo anomalias características ou gerais, ou aumentando a incidência de uma anomalia na população. Os principais agentes teratogênicos ou teratógenos são as radiações, os vírus, as drogas e as doenças maternas. “O efeito teratogênico dos referidos agentes depende de vários fatores, tais como: tempo de exposição ao teratógeno, dosagem do teratógeno, genótipo materno, genótipo e suscetibilidade do embrião, atividade enzimática do feto, interação entre teratógenos e especificidade dos mesmos” (22). No entanto, para Giugliani (24), as malformações congênitas são etiologicamente heterogêneas. Recentemente, estimou-se que a maior parte das malformações é de etiologia desconhecida ou multifatorial, enquanto que em apenas 20% dos casos, é possível identificar o fator causal genético, materno ou ambiental. Os estudos atuais afirmam que o uso diário de cinco miligramas de ácido fólico, por pelo menos dois meses antes da gestação, reduz pela metade o risco de anencefalia, o que significa que as medidas de prevenção chegam a 50% de eficiência. No Brasil, a incidência é de cerca de 9 casos para cada 10.000 nascidos vivos (21) (23). “Nos Estados Unidos da América (EUA), por exemplo, a prevalência de anencefalia varia de um para cada 1.000 ou 2.000 nascimentos, com aumento da frequência do Oeste para o Leste” (24). “Em outro estudo realizado na cidade de Bauru, São Paulo, de junho de 1990 a dezembro de 1992, verificou-se uma prevalência de 0,6 malformados para cada 1.000 nascimentos” (24). Quanto à raça, os caucasóides são mais afetados que os negróides, bem como as mulheres são mais afetadas que os homens. A sazonalidade também é relevante no nascimento de anencéfalos, sendo mais frequente quando as concepções se dão no outono. Em relação à idade materna, tem-se um maior acometimento em filhos de mulheres com mais de 40 anos e com nível socioeconômico desfavorável. Um aspecto relevante na prevenção de anencefalia é o suplemento de ácido fólico na dieta materna no período da concepção, reduzindo as malformações em 50%. Assim, a anencefalia,

como outras formas de defeitos do tubo neural, segue um modelo multifatorial de transmissão com a interação de múltiplos genes, bem como através de fatores ambientais. “Esta anomalia pode ser diagnosticada no período pré-natal através da dosagem de alfa-fetoproteína no soro materno ou no líquido amniótico ou, ainda, por ultrassom” (22).

Alguns resultados importantes, como, por exemplo, o sexo dos recém-nascidos, foi observado, sendo acometido o dobro de indivíduos do sexo feminino (2:1) com 65,3%, cujos estudos também encontraram aproximadamente o dobro de recém-nascidos com anencefalia do sexo feminino. “Foram significativos ( $P < 0,05$ ) os resultados correspondentes à ocorrência de parto gemelar, ocorrendo em 8,2% dos casos e 1,5% dos controles, cujos valores são aproximados aos encontrados no *The Victorian Congenital Malformation/Birth Defects Register*” (25). Dos resultados estatísticos encontrados para a sazonalidade, as maiores taxas foram apontam para o outono e a primavera, ambos com 34,7% dos casos. Tanto os trabalhos de Abrate *et al.* (26) e Ramos *et al.* (27) encontraram menor número de nascimentos de anencéfalos durante o verão.

O Brasil é o quarto país do mundo em ocorrência da anencefalia fetal, de acordo com dados disponibilizados pela OMS, estando atrás somente do México, Chile e Paraguai. No total de 10.000 gestações em terras brasileiras, cerca de nove gestações apresentam uma má formação do feto – taxa mais de cinquenta vezes maior que a observada em diversos países europeus. Tal proporção pode ter como fundamento dois fatores, a saber: a carência nutricional – principalmente de vitaminas do complexo B, e a dificuldade legal da obtenção da interrupção da gravidez.

### 1.3.1 Aspectos éticos e legais que permitem a antecipação de parto em gestação de fetos anencéfalos

Etimologicamente, a palavra “aborto” origina-se da união da proposição latina, dando a ideia de afastamento, mais a palavra “*ortus*”, também latina, que significa nascimento, resultando a expressão “*abortus*”, que quer dizer não nascimento. Juristas e médicos divergem a respeito do uso do termo. “Alguns opinam que deveria ser utilizada a palavra abortamento, que designaria a conduta de abortar, reservando a palavra aborto ao produto morto ou expelido” (24).

O aborto apresentou grande diversidade repressiva determinada pelas modificações culturais ao longo do tempo e dos espaços geopolíticos. “Em Roma, era prática comum, porém, havia diferentes interpretações, dependendo da época: quando a natalidade era alta, o aborto era tolerado; com o declínio da natalidade, a legislação se tornou severa e caracterizou o aborto provocado como um crime contra a segurança do Estado” (28). “No Oriente Médio e na Grécia Antiga, bem como entre os romanos, considerava-se o feto como parte das vísceras da mãe, cabendo a esta a decisão sobre a continuidade da gravidez” (24).

A prática do aborto sempre foi realizada em diversas culturas e tempos distintos. Não levar a termo uma gravidez indesejada, por qualquer que seja o motivo, usualmente faz com que mulheres de todas as classes sociais busquem tal alternativa. Somente o tratamento concedido às mulheres é que é diferenciado – de uma classe social mais elevada em relação à outra mais baixa. “A possibilidade de um melhor atendimento e de condições mais seguras são garantias para aquelas que podem pagar por tais serviços” (25). O aborto perdura na história humana, excluindo a intenção, os motivos ou a acessibilidade.

Segundo Nelson Hungria (29), o aborto nem sempre foi uma conduta criminalizada. A prática do aborto é de todos os tempos, mas nem sempre foi objeto de incriminação: ficava, de regra, impune, quando não acarretasse dano à saúde ou morte da gestante. Entre os hebreus, não foi senão muito depois da lei mosaica que se considerou ilícita, em si mesma, a interrupção da gravidez.

Atualmente, a área médica apresenta uma classificação de situações de aborto que, em geral, oferece um espectro interessante e, ao mesmo tempo, abrangente, que serve à doutrina penal para fazer o exame jurídico, nos seguintes termos (30) (25): “1) Interrupção Eugênica da Gestação (IEG), que são os casos de aborto ocorridos em nome de práticas eugênicas, isto é, situações em que se interrompe a gestação por valores racistas, sexistas, étnicos. Comumente sugere o tipo praticado pela medicina nazista, quando mulheres foram obrigadas a abortar por serem judias, ciganas ou negras; 2) Interrupção Terapêutica da Gestante (ITG), que são os casos ocorridos em nome da saúde materna, isto é, situações em que se interrompe a gestação para salvar a vida da gestante.” Atualmente, conforme o avanço tecnológico experimentado pela Medicina, é cada vez mais raro o aborto inscrito na referida tipologia; 3) Interrupção Seletiva da Gestação (ISG), que são os casos de abortos ocorridos em nome de anomalias fetais, em que se interrompe a gestação (30) pela constatação de lesões no feto, apresentando patologias incompatíveis com a vida extrauterina, como é o caso da anencefalia; 4) Interrupção Voluntária da Gestação (IVG), que são os casos de aborto ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da gestante ou do casal, isto é, situações em que se interrompe a gestação por que a mulher, ou o casal, não mais deseja a gravidez, seja ela fruto de estupro ou de uma relação consensual. Muitas legislações apresentam limites gestacionais quanto à prática do referido termo (30).

Como crime,

[...] o aborto surge pela primeira vez na *Constitutio Bamberguensis* de 1507 e na *Constitutio Criminalis Carolina* de 1532, as quais distinguem entre a morte do feto animado e inanimado, punindo a primeira com a pena capital e a segunda com um castigo aplicado segundo o arbítrio dos peritos versados em direito (31).

No Brasil, o Código Penal do Império de 1830 – no capítulo contra a segurança das pessoas e das vidas – enquadrava o aborto como delito, apenas quando executado por terceiro, com ou sem o consentimento da gestante. “Porém, quando realizado pela própria grávida, o aborto era atípico” (25).

Em maio de 1960, a *Food and Drug Administration* (FDA), nos EUA, aprova o Enovid – primeiro contraceptivo oral eficaz (uma combinação de dois esteróides

sintéticos – progesterona e estrogênio). Desde então, seguiram-se amplos e acalorados debates sobre a questão do aborto que perduram até os dias atuais.

Em 1980, no Código Penal da República, o aborto só era punido quando praticado por terceiros, se, com ou sem a aprovação da gestante, dele resultasse a morte desta. O auto-aborto, embora tipificado, tinha sua pena atenuada se exercido com o fim de ocultar desonra própria (31).

Atualmente, o aborto é incriminado por grande parte das legislações. No caso do Brasil, o crime de aborto está previsto nos arts. 124 a 128 do Código Penal (CP) de 1940. Aqui é preciso salientar as duas exceções mencionadas pelo referido Código (art. 128, I e II) em que o aborto praticado por médico é considerado legal: em gravidez resultante de estupro e quando “não há outro meio de salvar a vida da gestante” (31)

De fato, o CP de 1940 fazia uso dos conhecimentos técnicos científicos existentes na época. Face aos avanços tecnológicos, fizeram-se necessários novos debates e discussões sobre o tema. O arcabouço de posições favoráveis e contrárias trouxe a cena um amplo debate em todo âmbito social brasileiro.

Neste sentido, em 2012, a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM), Resolução nº 1.989/2012, após penosos e polêmicos debates sociais, determinou (31):

Art. 1º Na ocorrência do diagnóstico inequívoco de anencefalia o médico pode, a pedido da gestante, independente de autorização do Estado, interromper a gravidez.

Art. 2º O diagnóstico de anencefalia é feito por exame ultrassonográfico realizado a partir da 12ª (décima segunda) semana de gestação.

Cabe ainda expor os artigos que seguem, que legalizam e servem para análise posterior no presente estudo de alguns aspectos contidos na referida Resolução (31):

Art. 3º Concluído o diagnóstico de anencefalia, o médico deve prestar à gestante todos os esclarecimentos que lhe forem solicitados, garantindo a ela o direito de decidir livremente sobre a conduta a ser adotada, sem impor sua autoridade para induzi-la a tomar qualquer decisão ou para limitá-la naquilo que decidir:

§1º É direito de a gestante solicitar a realização de junta médica ou buscar outra opinião sobre o diagnóstico.

§2º Ante o diagnóstico de anencefalia, a gestante tem o direito de:

I- manter a gravidez;

II- interromper imediatamente a gravidez, independente do tempo de gestação, ou adiar essa decisão para outro momento.

§3º Qualquer que seja a decisão da gestante, o médico deve informá-la das consequências, incluindo os riscos decorrentes ou associados de cada uma.

§4º Se a gestante optar pela manutenção da gravidez, ser-lhe-á assegurada assistência médica pré-natal compatível com o diagnóstico.

§5º Tanto a gestante que optar pela manutenção da gravidez quanto a que optar por sua interrupção receberão se assim o desejarem, assistência de equipe multiprofissional nos locais onde houver disponibilidade.

Uma vez verificadas as hipóteses legais de aborto, o presente estudo foca o direito da mulher para interromper ou não sua gravidez quando diagnosticado que, em seu ventre, carrega um embrião portador de uma malformação congênita irreversível, denominada de anomalia.

### **1.3.2 Considerações éticas sobre a doação de órgão de fetos anencéfalos**

Os neonatos portadores de anencefalia são, sob o critério de morte encefálica adotado no art. 3º da Lei nº. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, considerados pessoas vivas, uma vez que a morte encefálica implica na falência, inclusive, do tronco encefálico – o que não ocorre no caso do anencéfalo. “Entretanto, a Resolução nº. 1.752/2004, do CFM, estabelece a permissão para o médico realizar o transplante de órgãos ou tecidos do anencéfalo, após seu nascimento” (32).

O CFM declara na referida Resolução que os anencéfalos são natimortos cerebrais. Porém, apresenta entendimentos dissonantes quanto à temática; se aceita o transplante de órgãos do anencéfalo após a confirmação do diagnóstico de

morte encefálica. “E ainda, emitiu-se parecer da possibilidade da retirada de órgãos do anencéfalo, com anuência dos genitores, mesmo que não haja diagnóstico de morte encefálica” (32) (33) (34).

No critério cardiorrespiratório, para constatar-se a morte, considera-se a parada cardíaca. De modo posterior, tem-se a cessação das atividades de todas as estruturas que compõem o encéfalo. “No quadro de morte com critério neurológico ou encefálico, a função respiratória pode ser suprida por meios artificiais, bem como o coração pode ser mantido por drogas que permitam a permanência dos batimentos por algum tempo” (35). Então, na denominada morte encefálica, não se tem a presença dos reflexos e das funções comandadas pelos hemisférios cerebrais e tronco encefálico. A fim de determinar sua ocorrência, observam-se determinados critérios estabelecidos pelo referido Comitê de Harvard, de 1968, destacando-se a ausência de reflexo e de respiração espontânea. “Além destes, o *Memorial Hospital for Cancer and Allied Diseases* aponta a ausência de funções do tronco cerebral” (33). No entanto, os anencéfalos não satisfazem os critérios de morte cerebral em indivíduos em estado vegetativo devido à presença da frequência cardíaca e respiratória após o nascimento, e da presença do tronco cerebral.

Os avanços da Medicina permitem a manutenção de órgãos vitais e que podem ser utilizados posteriormente para o transplante. O dilema encontra-se na questão do momento da retirada dos órgãos com diagnóstico cerebral sem que a espera possa ocasionar danos aos órgãos e tecidos. A definição de morte biológica com parada cardiorrespiratória irreversível e a definição de morte cerebral não estão claras para o caso de anencefalia. Da mesma forma, os reflexos do tronco variam de acordo com as características da má formação, uma vez que os exames para atestar a atividade são difíceis de interpretar e pouco confiáveis. Assim, diante da ausência de conhecimentos sobre o desenvolvimento neurofisiológico do neonato, bem como do anencéfalo, é importante estabelecer os limites dos critérios utilizados para definir a morte encefálica em tais casos. Neste sentido, questiona-se: Seria lícito antecipar a morte do anencéfalo em prol da manutenção de seus órgãos para outro indivíduo? Em suma, não se tem uma uniformidade a cerca do tratamento que deve ser dispensado ao neonato anencéfalo, na medida em que sua morte é mera questão de tempo. Algumas medidas, todavia, são aceitas como linha primaz a fim de se evitar

a hipoxemia dos órgãos – que ser objetos de transplante, bem como para permitir que sua sobrevivência seja compatível com padrões mínimos de dignidade (36).

A doação dos órgãos de fetos portadores de anencefalia com o argumento de que a vontade dos pais mostra claramente o despojamento do egoísmo, realçando o altruísmo, a solidariedade e a generosidade. “A posição materna é até mais marcante e, de certa forma, carregada de uma dose de heroísmo, pois leva adiante uma gravidez da qual não resultará o desenvolvimento de relação com seu filho, e ainda, assume os riscos inerentes, quer de ordem física ou psíquica” (37). Buscando analisar de forma psicológica, sentimental e de sentido da vida, é possível observar que a postura dos pais, ao decidirem levar adiante a gestação, com o propósito de doar os órgãos dos recém-nascidos anencéfalos e inviáveis para a vida, além de proporcionar uma expectativa de vida para outro ser viável, também perpetuaria as características dos mesmos em outras crianças.

Entretanto, Diniz (32) argumenta que as mulheres não deveriam ser obrigadas a manter a gestação apenas para doar os órgãos do feto, uma vez que não existe demanda reprimida por órgãos de recém-nascidos. Assevera, ademais, que sequer existe tecnologia segura para realizar o transplante. Ressalta o sentimento de fracasso que aquelas mulheres podem experimentar quando da impossibilidade concreta da doação: foram obrigadas a manter a gestação apenas para enterrar seus filhos. Neste sentido, o dever da gestação se converte no dever de dar à luz a um filho somente para enterrá-lo. Aquela autora conclui que obrigar a mulher a manter o feto anencéfalo contra sua vontade, para fim único de transplante de órgãos, é transformá-la em incubadora, atentando contra sua dignidade humana. A gestante que desejar manter a gravidez a termo devido suas convicções religiosas ou morais, deve ter seu direito respeitado e todo o suporte oferecido. Assim, todos os direitos humanos, tais como: a autonomia, a dignidade e a liberdade, são plenamente soberanos.

A autonomia da mulher gestante deve ser soberana, preservada e garantida legalmente. Aos familiares, todos os aspectos – acerca dos conflitos éticos, técnicos e morais – devem ser expostos com clareza. À manutenção ou antecipação do parto em gestantes de anencéfalos, cabe o respeito às suas crenças e moralidades. De outro modo, estaria infligindo uma tortura psicológica terrível e de consequências patológicas, algumas irreversíveis.

#### 1.4 DILEMAS BIOÉTICOS: AUTONOMIA *VERSUS* PATERNALISMO

O ato paternalista pode ser definido como sendo

[...] a desconsideração intencional das preferências ou atitudes conhecidas de alguém por outra pessoa, onde aquele que desconsidera justifica sua ação pela intenção de propiciar um benefício ou de evitar um risco à pessoa que foi alvo de sua ação (2).

A maximização da autonomia, em uma concepção utilitarista, pode ser relativizada e outros princípios podem ter maior peso, a fim de maximizar a felicidade ou bem-estar do paciente. Tal situação mostra-se frequente nos contextos onde a saúde pública se insere, isto é, nas situações onde a escolha ou a liberdade individual é relativizada em função do bem coletivo. “Tem-se, assim, os conflitos entre a autonomia individual e a autonomia coletiva” (36).

Nem todas as correntes de pensamento ético compreendem como absoluto tal valor. “A perspectiva ética utilitarista, por exemplo, parece caminhar nesta direção, ao propor que, dada a exceção, a única finalidade para a qual o poder instituído pode ser legitimamente exercido sobre qualquer cidadão, contra a sua vontade, é para prevenir o mal aos outros” (37).

“Em tal lógica, tomar decisões por outras pessoas que estejam em condições de fazê-lo, para o seu próprio bem, é no mínimo uma forma de despotismo, porque se a decisão é em prol do bem de outrem, ninguém mais tem o direito de definir o que cada um julga ser seu bem” (37). Neste sentido, em certas circunstâncias, pode haver conflito de autonomies individuais. Mas é preciso recordar que a ética utilitarista opera com determinados tipos de noções, como, por exemplo, a maior felicidade ou o bem para o maior número de pessoas. “Na perspectiva utilitarista de John Stuart Mill, a autonomia individual e, quem sabe a coletiva, tem limites sociais” (35). “Por exemplo, na assistência à saúde, o princípio de respeito à autonomia da

pessoa, na perspectiva principialista, é formulado como um direito supremo do paciente e dever do médico, de maneira que acaba por entrar em confronto com outros princípios (como, por exemplo, a beneficência, a justiça e a solidariedade) e, por vezes, passando a ser condicionado e também limitado por estes” (38) (39).

Apesar da tentativa de Kant (47) de universalização das regras de conduta (incondicional e de tal modo que nenhuma exceção se admita como possível) – enunciada no seu primeiro imperativo categórico na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (1785): “[...] age só segundo máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal” – o princípio de respeito à autonomia individual, a despeito de sua importância e hipervalorização ocidental, especialmente em países de origem germânica e anglo-saxão, não tem caráter absoluto e nem aplicação universal, pelo menos nas questões de uma bioética que se pretende plural na universalidade. É preciso ainda observar que uma ação ou escolha não pode ser ética apenas porque se deseja que esta se transforme em uma regra universal de conduta. O que ocorre com o imperativo kantiano é que este pode até se aplicar a diversos princípios, mas tais princípios jamais abarcarão, a rigor, todos os atos morais.

Segundo Frankena (39), “a ideia kantiana estaria mais adequada se tivesse sido formulada apenas para admitir que aquelas máximas que não se pode pretender que sejam leis universais são, então, imorais; no lugar de defender o contrário, que as máximas que desejaríamos vê-las transformadas em leis universais são, por conseguinte, deveres. Neste sentido, o que pode se desejar universalizar não precisa obrigatoriamente ser algo moral, embora o que se pode rejeitar deva sê-lo, mas não por causa de algum possível prejuízo ao legislador ou aos outros, mas simplesmente porque não cabe como regra em uma legislação pretensamente universal e também porque tal universalidade como lei, o legislador não pode querê-la aplicada a si mesmo” (12).

A dicotomia que marca a época moderna reside, sobretudo, na oposição entre, de um lado, o bom e o justo e, de outro, o indivíduo e a comunidade. “No conflito entre o interesse individual e o coletivo, a primazia parece caber ao interesse público, ao considerar a visão utilitarista clássica de maior bem para o maior número de pessoas” (37).

Faz-se importante atentar-se para o perigo da maximização do princípio de respeito absoluto pela autonomia, que pode beirar ao individualismo levando à perda da noção de grupo. “Sugere-se, então, a incorporação de novos critérios e referenciais morais nas relações interpessoais, entre outros, a responsabilização individual pelas escolhas e ações (atente-se para a não culpabilização do indivíduo), a libertação e o empoderamento para a realização de escolhas realmente autônomas, a outridade que percebe o outro como parte do eu, e a proteção daqueles que não têm condições de manifestar sua consciência” (40).

De fato, o que deve prevalecer não é necessariamente a decisão mais correta, a da maioria ou simplesmente a arbitrariedade, mas o consenso – quando possível. “Por exemplo, em uma situação em que a autonomia do paciente está comprometida e a família deseja decidir por ele, é preciso ponderar que sua liberdade de decisão guarda uma relação de proporcionalidade inversa à autonomia do paciente” (39); em outras palavras, quanto maior a capacidade do paciente exercer sua autonomia, menor a liberdade de decisão dos parentes e vice-versa.

“Ademais, na perspectiva de respeito à autonomia como princípio *prima facie*, conquanto que este não entre em conflito com outros princípios de igual ou de maior importância” (2), é importante reconhecer que o caráter *prima facie* não garante sua supremacia (40), já que o surgimento de outro princípio de igual ou maior relevância fragiliza ou anula o primeiro (por exemplo, a autonomia diante da beneficência). Portanto, tal perspectiva apenas é válida na medida em que, no caso específico, o agente possui senso primaz de um dos princípios. Engelhardt Jr. (42) construiu, “em alternativa à fragilidade do princípio de respeito à autonomia, a ideia de permissão como princípio.” Entretanto, apesar da permissão servir como base para todos os outros princípios subsequentes, pois estes se derivarão diretamente da permissão do sujeito, aquele autor encontra limitação na medida em que o agente moral pode permitir sobre si ação moralmente inaceitável. A preocupação deste princípio não é, portanto, com aquilo que é moralmente correto ou incorreto, mas sim, com o permitido ou não permitido. Aqui o princípio se concretiza do sujeito receptor para o sujeito agente, enquanto no princípio de respeito à autonomia, se dá o contrário, onde o sujeito agente pode intervir sobre o receptor se entender que existem motivos suficientes para desrespeitar sua autonomia.

Infere-se, então, que a autonomia não é absoluta; é relativa (tanto perante outros princípios quanto diante de outro sujeito) – o que se vislumbra quando esta se manifesta, por vezes, em oposição a outros interesses divergentes, como, por exemplo, o da paciente que quer realizar um aborto legal e o do profissional que faz objeção de consciência. Neste sentido, é *mister* que seja a tomada de consciência do eu pela liberdade do outro que promove o respeito pela autonomia de cada envolvido, ao mesmo tempo que limita a liberdade do próprio eu – o que mais uma vez esclarece o caráter não absoluto deste princípio.

Contudo, quando os partidários são confrontados, cada um possui argumentos legítimos tanto quanto o outro para defender sua posição. É difícil entender tal dualidade, mas muitas decisões ou ações aparentam ser legítimas ou autônomas, e outras não são de acordo com o ponto de vista a partir do qual são iluminadas. “É dilema enfrentado pela Bioética e muito do que se tem feito em relação a isso tem sido para esquivar-se dele e não para solucioná-lo” (37).

E, será que para haver autonomia é *conditio sine qua non* haver, em oposição, o paternalismo. Na ausência da autonomia do paciente, o que existe? O paternalismo ou a heteronomia? Parece concebível raciocinar deste modo, uma vez que as ideias de heteronomia e de paternalismo remetem à perspectiva de submissão às normas, de certa forma, incompatíveis com a própria consciência. Mas está claro, pelo menos, que a liberdade da vontade se manifesta sempre em relação de oposição de forma clara com a heteronomia, enquanto o paternalismo é forjado pelo outro a partir da coerção ou da manutenção do sujeito na ignorância.

É o sujeito dotado de razão que prescreve normas para a natureza e não o contrário. A natureza humana é plural. Compreende-se que a moralidade, da qual a autonomia é um de seus ideais, não é e não poderá ser universal. “E o relativismo ético ou o pluralismo moral provêm exatamente do respeito que se deve à diversidade humana e, sobretudo, à autonomia individuais para adotar ou não determinadas visões das moralidades” (37) (38), uma vez que não existe apenas uma moralidade, mas sim, moralidades.

A lógica da autonomia não há de ser outra senão a de um individualismo “quase” democrático enquanto processo de individualização das decisões; “quase” democrático porque sofre a interferência da autonomia do outro – a autonomia só existe na relação com o outro. Neste sentido, parodiando Mill, se existe um princípio

com base na dignidade e nas liberdades humanas para o qual é possível estabelecer uma lei universal, este não é o da autonomia e talvez não haja um.

Contudo, dito isto em relação ao princípio de respeito à autonomia, não significa também que se nega a grosso modo uma ética universal, uma cosmo-ética plural, pelo menos na forma de um projeto compartilhável por todos, e que reconheça a humanidade única de todos e respeite a de cada um em sua singularidade. Assim, a tarefa que se coloca, na forma de desafio, a cada ente moral nos diferentes contextos culturais é a de preservar a conquista da autonomia e do livre pensar humano, sem, no entanto, formular uma universalidade abstrata e também sem cair no outro extremo: o relativismo absoluto.

“Em ética, a ação autônoma implica a noção de responsabilidade; de forma que a autonomia individual ou coletiva encontra-se estritamente subordinada à consciência de responsabilidade moral do/dos agentes da referida autonomia em decidir no sentido do bem e do justo” (40). Tais ideais estão mutuamente relacionados na medida em que o sujeito dotado de razão, capaz de fazer escolhas e tomar decisões, é única e exclusivamente responsável pelo desdobramento das suas escolhas. “Neste sentido, é interessante notar que a pretensa autonomia só se concretiza a partir do exercício da responsabilidade sobre as decisões, de modo que não haverá autonomia sem a autorresponsabilização como consequência do livre arbítrio” (41), ou seja, não se constituirá o todo sem juntar as suas partes. “Caso contrário, a pretensa autonomia seria apenas a manifestação de uma arbitrariedade não pensada a partir dos interesses e valores nem próprios e nem dos outros” (42).

Dito de outra forma é preciso ater-se a duas condições necessárias e talvez suficientes para que se exerça a autonomia, não apenas no sentido de atributo, mas de dever, é que o agente moral seja capaz (faculdade) de exercer uma ação e livremente (livre de coação) a concretize. Essas são também as condições para que ele possa ser moralmente responsável. A responsabilidade não é, portanto, simplesmente um fato subjacente à autonomia exercida, mas é basicamente seu fundamento – a consciência da autonomia se impõe como uma proposição *a priori* de fundamento racional, ou seja, a autonomia (liberdade da vontade) surge como produto da razão e, paralelamente, a responsabilidade como seu fundamento primeiro e sua condição. Deve se notar que a responsabilização não significa

culpabilização, pois é frequente e quase inevitável a associação entre a responsabilidade e a culpa.

Daí se segue que a autonomia não é meramente um direito a ser reivindicado, mas antes de tudo, uma responsabilidade a ser assumida por todo agente moral. Este, conseqüentemente, é o verdadeiro sentido de dizer-se autônomo (ou seja, responsável) de modo que no lugar de apenas optar por uma ação particular ou pela omissão, o sujeito deve também aceitar conscientemente a responsabilidade pelas conseqüências de seus atos, a fim de que ele se torne um ato competente e livre. “Visto assim, conclui-se que apenas uma força externa ou a própria ignorância podem tornar a ação involuntária e, logo, não autônoma” (13).

Agora, será que a decisão ou a escolha de um agente moral precisa ser justificada? E será possível justificá-la? Também emerge um “não” para ambos os questionamentos, porque, idealmente, uma pessoa já é naturalmente livre; livre para escolher, livre para errar e para acertar, desde que guarde tais faculdades. “Somente a pessoa possui valor absoluto e poder de protagonizar determinadas ações, sejam morais ou imorais” (14). “Existem outros seres que, embora detentores de ação própria, não possuem a capacidade de discernir e nem a liberdade de escolher entre o bem e o mal” (13). “Para Kant, a lei moral é um dado exclusivo da razão, dos seres pensantes e, portanto, não precisa ser justificada ou provada” (11), o que significa que obedecendo à Lei, o ser pensante não obedece senão a si próprio. Ainda na perspectiva kantiana, a vontade como fonte de leis para o agir humano é desprovida de conteúdo e não sofre influência externa – características que lhe conferem duas derivações: a universalidade e a autolegislação.

Por outro lado, o respeito à autonomia não deve refletir apenas a observância psíquica e jurídico-legal da capacidade de todo agente moral se autodeterminar sem que haja qualquer tipo de coerção; requer, antes de tudo, a garantia de condições favoráveis ao exercício da referida autonomia. Tanto é assim que a autonomização (na perspectiva de emancipação) é uma condição necessária, mas não suficiente para garantir a liberdade de decisão do outro.

O grande papel de quem respeita a autonomia não consiste em simplesmente conceder espaço e acatar as decisões alheias, mas, sobretudo, partilhar com o outro de forma solidária as suas decisões e, se possível, apoiá-las mesmo discordando. Apoiá-las também no sentido de fazer com que o outro se conscientize e se

responsabilize pela realidade que escolheu. Neste sentido, não abandonar o sujeito no momento do legítimo exercício da autonomia, é uma forma de respeitar a sua autonomia. Refira-se, a título de exemplo, a realização de morte assistida e de aborto legal.

Cabe, por fim, ressaltar que as moralidades admitem exceções (não universalidade), mesmo nas questões de autonomia. E não é culpa da moralidade se os padrões morais não possam ser formulados sem admitir, inevitavelmente, exceções. Entretanto, é a diversidade humana e cultural que tem parte na pulverização das moralidades.

“O reconhecimento e a posterior institucionalização da concepção de que todo ser humano é um ser dotado de razão, livre e autônomo, e, portanto a ele se deve respeito” (12), surgiu nos estudos filosóficos e passou a fundamentar a Antropologia moral, para hoje se tornar a bandeira da Bioética. Entretanto, fugindo da perspectiva kantiana e indo contrariamente ao culto da razão autônoma (absolutista), não mais se restringe a dignidade humana à sua liberdade ou independência, compreendida como autonomia, mas profetiza-se uma subjetividade que se concretiza diante do outro, além de uma abertura para o diálogo e a interação com o próximo. Senão não haveria sentido em falar de ações morais, pois estas são na direção do outro. Entretanto, cabe notar que a assunção de nós mesmos não deve significar a renúncia ao outro e vice-versa, porque é exatamente a “outridade”, o tu, o “não eu”, que faz assumir o próprio eu. Mas, quem é o outro? Conforme Kant, o outro é qualquer sujeito dotado de razão e vontade.

“O reconhecimento do outro como absoluto portador de humanidade, fonte de moralidade e, portanto, fim último do bem (em relação a si, ao outro singular e aos outros em geral)” (14), em uma perspectiva de universalização de valores, é condição suficiente para a ação moral que considera o outro como um fim em si mesmo e não como meio.

Neste sentido de transcendência (de chegar ou ultrapassar o limite da noção teórica do eu), o sujeito que pretende afirmar-se enquanto autônomo abdica de sua singularidade ao pensar-se como parte da humanidade (conjunto de sujeitos que possuem singularidades e subjetividades próprias). “No entanto, no que diz respeito a si mesmo, de nada depende senão de si próprio; nada pode coagi-lo, a não ser

sua própria consciência” (11). É preciso, de acordo com as máximas kantianas, pensar por si mesmo, mas também pensar colocando-se no lugar do outro.

Faz-se importante salientar o quanto as condições e o próprio quadro da cultura e da filosofia de algumas nações do hemisfério sul ainda estão longe de atingir a medida mínima da atual valorização pós-moderna e ocidental da autonomia. Por exemplo, nos contextos das diversas Áfricas – religiosas, políticas, econômicas e culturais – onde se tem muito presente, além da razão, as espiritualidades e as crenças tradicionais, será que a concepção anglo-saxônica de autonomia tem a mesma importância? Será que o ser autônomo de um estadunidense equivale ao mesmo ser autônomo de um moçambicano ou de um uruguaio?

Engelhardt Jr. (39) aponta que a maior parte do arcabouço burocrático para o esclarecimento e consentimento é fruto do pluralismo das atuais sociedades pacíficas e seculares, onde os profissionais de saúde e as pessoas vivem se relacionando como estranhos. Tal fato se dá não apenas porque os conhecimentos técnico-científicos diferem entre o profissional e o paciente (este último, o outro), mas porque as expectativas frente à doença e às interpretações culturais do processo saúde-doença também divergem.

Assim, a distância entre o paciente e o profissional, não apenas de domínio do conhecimento sobre as doenças, faz com que o primeiro seja um estranho (um outro, um ser vulnerável), alterando seu modo de pensar, suas expectativas e seus costumes. “Tais transformações se dão com o paciente dentro de um sistema próprio de expectativas e saberes dos profissionais de saúde, o que o deixa mais vulnerável, fazendo-o sair do seu contexto habitual para ingressar no mundo dos profissionais de saúde” (39). Então, questiona-se: qual a capacidade do paciente em se autolegislar frente ao ambiente clínico onde se percebe como um ser estranho e no qual encontra dificuldades até mesmo para se situar em meio a tantos jalecos brancos e linguagem técnica? Que liberdade o paciente consegue preservar diante de uma colonização médica e biotecnológica de todas as suas esferas de vida que, como se sabe, é um fenômeno redutor da autonomia em determinadas circunstâncias?

Todavia, quanto mais os pacientes e os profissionais de saúde, os sujeitos de pesquisa e os pesquisadores, ou ainda, os do Norte e os do Sul, dialogarem e compartilharem expectativas e modos de agir, menor será a distância entre estes e,

por consequência, a limitação da capacidade de exercer a autonomia (vulnerabilidade) de cada um na referida relação. Neste sentido, aquele que aceitar determinada norma estará obedecendo a si mesmo, por ter ele mesmo participado da trama daquela norma pela qual se submete, de modo que sua vulnerabilidade terá sido minimizada ou eliminada. Portanto,

O princípio diretor dessa relação é a igualdade dos parceiros na diferença das competências. A competência do médico remete à decisão médica. [...] A competência do paciente remete à avaliação de sua situação pessoal em relação à decisão médica (BAUDOUIN; PARIZEAU, 1987 *apud* DURAND, 2003, p. 185).

É interessante observar que o exercício pleno da autonomia do paciente, por exemplo, depende diretamente da obrigação do profissional em fornecer a informação suficiente e proporcional às necessidades do paciente (o outro), a fim de que este tome decisões inteligentes e prudentes. “No entanto, vale ressaltar que a obrigação do profissional de fornecer a informação não implica necessariamente na sua imposição, tendo em vista que a intenção da autonomia implica a abertura ao outro e, conseqüentemente, ao diálogo em uma ética da interpessoalidade e da responsabilidade individual” (43). “Assim, de nada adiantará a atualização, o estudo apurado e a reflexão eloquente se a ação profissional no dia-a-dia for impermeável às mudanças e insensível à intersubjetividade” (44).

Embora, por um lado, se reconheça que a maioria das sociedades seja caracterizada pela heteronomia, isto é, submetida às leis e regras que não foram por si criadas e eleitas por sua vontade, contrariamente ao que defende Rousseau ao afirmar que o homem é ao mesmo tempo soberano porque legisla e súdito porque se submete à sua própria legislação, tem-se uma necessidade de eliminação de todas as formas de dominação (intrínseca e extrínseca) do profissional sobre o paciente, do Norte sobre o Sul, incluindo aquela que é exercida sobre o corpo (colonialidade do ser) como local de práticas curativas e científicas. Ao que parece, o fundamento rousseauiano de que a obediência à regra está no fato de que aquele que a obedece participou de sua criação e, portanto, não obedece senão a si próprio, não é aqui observado em virtude de uma colonização médica e

biotecnocientífica de diversas esferas da vida do sujeito que reduz sua capacidade de exercer autonomamente suas liberdades.

Como o eu só se constitui enquanto objeto de relações interpessoais, ou seja, o homem só se torna homem entre os homens, para responder a tais questionamentos, deve se repensar o sujeito de hoje sem causar a cisão do eu com o seu outro (interpessoalidade), levando-se em consideração que – é apenas porque e na medida em que – o indivíduo transcende ao sujeito e vai além de sua singularidade, construindo uma intersubjetividade que permite o entendimento mútuo com base em valores e princípios coletivos, humanísticos (11) (45). A referida relação de reciprocidade funda-se em uma dinâmica do tipo dar e receber, onde é preciso recordar que o outro poderia ter sido eu.

Assim, infere-se que a submissão do sujeito ou da comunidade a seus próprios preceitos morais há de ocorrer se e somente se o indivíduo/comunidade exercer sua plena autonomia, liberdade de escolha daquilo que sua inteligência lhe propõe como sendo o mais conveniente, sem deixar de considerar, de acordo com Kuyava (45), que “a ética é o lugar da própria emancipação e, nesse sentido, da produção do ser humano como ser que se edifica a si mesmo na proporção em que se autodetermina. [Portanto], O humano acontece ali onde se efetiva a ação autônoma”.

A garantia da autonomia não é precedida pela afirmação incondicional das liberdades ou da independência. “A autonomia não se estabelece de forma anterior à decisão, mas vai moldando-se com a tomada de decisões, com a responsabilização; é, portanto, um vir a ser constante” (11) (34).

Diante do exposto, observa-se que a garantia de respeito à autonomia do paciente e sua participação como sujeito e não como objeto da assistência à saúde nos momentos que precedem o fim da vida: 1) exige o uso de decisões antecipadas da própria vontade; 2) estimula a participação dos pacientes nos períodos críticos da trajetória existencial; 3) possibilita o uso de terceiros investidos de poder para representar o outro; 4) estimula o apoio legal a decisões antecipadas; 5) transfere ao paciente a responsabilidade pela própria vida; 6) abre brechas ambíguas para se discutir a eutanásia; e, 7) demanda dos profissionais de saúde e dos pacientes a reflexão ética permanente. Adaptado de Clotet, 2006 e de Engelhardt Jr., 2008.

## 1.5 A AUTONOMIA FEMININA NO CONTEXTO DA INTERRUPÇÃO DA GESTAÇÃO DE ANENCÉFALOS

Neste aspecto, faz-se importante questionar: como propiciar à mulher gestante de anencéfalo a capacidade de autonomia necessária à tomada de decisões, considerando o contexto da relação de poder existente com o outro (homem), que cerce a sua liberdade e, ao mesmo tempo, vivenciar o luto da perda de um filho?

Aí se tem os sentimentos vivenciados de morte e luto que se misturam aos experimentados pela maternidade. Sabe-se da exígua sobrevivência da criança, antes mesmo que o sonho materno possa se concretizar. Torna-se, portanto, vulnerável, enlutada e deprimida.

A realidade intensifica o quadro e agrava os comportamentos. Em outra instância, ao se tratar sobre a questão da maternidade, imagina-se algo que permeia expectativa futura, de continuidade de sua própria existência, planos e futuro. É uma etapa da vida feminina vivenciada, em sua maioria, por sentimentos otimistas, cheios de projeções alegres.

A autonomia, como princípio bioético, dá-se de modo simples, além da capacidade que o paciente tem de julgar, compreender e escolher abordagens e métodos de tratamento que lhe são oferecidos e decidir sobre a sua própria vida. Como a mulher gestante de anencéfalo teria sua autonomia psicológica prejudicada, cabe à decisão, na maioria das vezes, ao médico em primeira instância e, posteriormente, ao marido ou a família.

Aquela gestante torna-se ainda mais comprometida quando não é capaz de decidir por si mesma os destinos de sua vida e de seu filho. A análise da situação pela ótica feminina apresenta-se distorcida, pois mesmo ciente da limitação da vida de seu filho, ainda alimenta esperanças de um milagre ou um erro médico no laudo, ou mesmo de que algo mágico (ou transcendental) possa ocorrer, afastando-a daquela situação insuportável. Diante das distorções psicológicas, questiona-se: qual a leitura subjetiva que a mulher gestante de anencefalia traz para a sua vida, para o seu corpo, que possa colaborar para a construção de sua autonomia?

“A subjetividade quer seja determinante quer seja determinada – é sempre a vilã, aquela que explica a desigualdade e obstaculiza qualquer ação transformadora. Neste sentido, a única maneira de tratá-la somente se dá por controle, disciplinarização ou eliminação, ou ainda, pela patologização” (17). Assim, a desigualdade traz sim dor, sofrimento, medo e humilhação, no que tange às relações de poder entre os sexos e as resultantes subjetivas desta relação – a incapacidade de autonomia e equidade. Porém, por trás da mesma desigualdade, tem-se uma imensa capacidade humana de recomeçar, de superação e de esperança – os fatores subjetivos não são mais entraves, passando a constructos da objetividade social.

A utilização da emoção e a criatividade como dimensões ético-políticas de ação transformadoras de superação de desigualdades e o fato de que trabalhar com estas, não é cair na estetização das questões sociais, mas sim, um meio de atuar no que há de mais singular em uma ação política emancipadora. “As construções da vida ética nascem das emoções e não contra as emoções, formando a base para a servidão e liberdade” (17).

As ações revolucionárias são inócuas quando não se desbloqueiam as forças reprimidas da subjetividade em direção à alegria de viver, que, por sua vez, é a base da liberdade. Os homens se submetem à servidão porque são tristes, amedrontados e supersticiosos. Enredados na cadeia das paixões tristes, anulam suas potências de vida e ficção vulneráveis à tirania do outro – depósito da esperança de suas felicidades. Neste sentido, conforme Espinosa, não se destrói uma tirania eliminando o tirano, pois outros o substituirão caso as relações servis não sejam destruídas. “É preciso destruir as relações que sustentam a servidão” (46).

Ao buscar a equidade na capacidade feminina de autonomia diante da irreversibilidade do diagnóstico de anencefalia, faz-se importante observar que as emoções, como, por exemplo, a ausência de liberdade vivenciada pela mulher, talvez seja a peça-chave para a compreensão de tais relações ou a falta de solução efetiva destas.

Em uma (nossa) cultura dominada pela ótica machista, pouco ou quase nada se discute sobre a capacidade de empoderamento da mulher. A gestante de anencefalia não possui a liberdade suficiente para o incremento da autonomia. Comumente, a saída proposta não é o olhar em prol de suas subjetividades ou

mesmo em dar a oportunidade de sair do movimento autoritário masculino, do marido, do médico ou da sociedade que lhe permite refletir, mas sim, têm-se as soluções impostas de uma forma mascarada, como “compaixão”, gerando soluções prontas.

Faz-se importante que a paciente reconheça seus direitos, a fim de melhor se relacionar com seu médico, uma vez que ser paciente não é algo fácil. De acordo com Gauderer (47), “o paciente encontra-se exposto de modo físico e psicológico devido ao turbilhão de emoções ali existentes, projetando, muitas vezes, tais emoções na figura do médico, o que dificulta a relação.” O sujeito doente quer uma explicação sobre a sua doença e sobre tudo aquilo que o remete à sua imortalidade e o desestabiliza emocionalmente. O papel do médico é colaborar para o restabelecimento daquele indivíduo, o que se dá através do conhecimento e da sua relação com o mesmo.

O médico sabe que possui *status* de Deus, de um ser onisciente, em especial, para as classes menos favorecidas que pouco tem acesso à informação. Neste sentido, questiona-se: como, então, a mulher gestante de anencéfalo poderia ter autonomia e liberdade suficientes para, em uma única entrevista médica, traçar uma decisão tão séria – do entendimento da patologia à opção pelo aborto em uma única consulta? Sem querer aprofundar a discussão da legalidade do aborto ou se o embrião anencéfalo é vida ou não, é preciso destacar a falta de liberdade na relação com o outro, que não conduz à autonomia e, portanto, na falta de capacidade de julgar sobre seu próprio corpo, sua vida e de seu filho.

O grande sanitarista italiano Giovanni Berlinguer afirma que o aborto é o lado obscuro das funções reprodutivas humanas, porque é fruto de causas desconhecidas ou de decisões atormentadas, uma vez que se encerra em um processo tendente ao nascimento de um ser humano e porque é sempre um flagelo para as mulheres em idade fértil. É um lado obscuro e, muitas vezes, sofrido do aborto, que exige que o tema não seja tratado com leviandade, desconsiderando a complexidade de tal fenômeno.

Para algumas mulheres, a questão do aborto seja a melhor decisão, que se dá de forma rápida e tranquila. Mesmo considerando a vulnerabilidade feminina diante da falta de opções em uma sociedade eminentemente machista, alguma autonomia pode ser submersa e corroborar a tomada de decisão. Entretanto, tal

visão origina-se do outro, de fora para dentro, do médico para a paciente. Em uma consulta é muito difícil uma análise ética que possa abranger toda a gama de variáveis subjetivas de uma mãe propensa ao aborto e que seja suficiente para a tomada de decisão mais adequada.

Entre os seres vivos, existem diferentes formas de encarar a vida e a morte: existem aqueles que são capazes de padecer e aceitar o padecimento, e aqueles que agem para evitar ou minimizar seus respectivos sofrimentos. “Neste sentido, faz-se importante reconhecer tais particularidades, e aceitar a igualdade radical e irrestrita que perpassa todos os seres: o nascimento e a morte” (50).

Entender que a atitude de igualdade diante daquele que sofre só pode ser de amparo, na medida em que, em última análise, nestes momentos cruciais, a compreensão torna inconsistente que o “eu” se veja como um ser completamente independente e apartado do outro que sofre. Ao buscar amparar tal vivente em martírio, sem haver distinções, mas não a separação entre aquele que “recebe” e aquele que é “recebido” – é preciso acolher a igualdade radical imanente à condição de vivente.

O acolher/proteger o outro em tal circunstância somente poderá ser algo concreto se não houver um julgamento, ou seja, a partir da recepção incondicional de sua situação no mundo a despeito dos sofrimentos, desejos e decisões autônomas, em relação à sua própria existência ou da decisão pelo abortamento de um filho natimorto. Neste sentido, o tipo de acolhimento/proteção assim expresso é um genuíno ato de compaixão.

A banalização da proposta de aborto para os casos de irreversibilidade como a anencefalia pode não ser a solução mais eficaz. As consequências psicológicas são muito frequentes e sérias em mulheres que passaram pelo abortamento. A subjetividade cultural influencia a culpa, o medo e a submissão.

*The British Journal of Psychiatry* (48) publicou em setembro de 2011, o resultado de uma pesquisa quantitativa com base em um levantamento e análise de pesquisas sobre os temas de aborto e de saúde mental na Inglaterra, de tudo aquilo que foi publicado sobre os referidos temas no período entre 1995 e 2009. Do total de mulheres que se submeteram a um aborto, foi identificado um aumento de 81% de risco de problemas de saúde mental. E quase 10% da incidência em problemas de

saúde mental foi demonstrado como causa principal o aborto. Conforme o referido estudo, as estimativas de aumento de risco ocorreram quando o aborto era comparado com a gestação a termo, ou quando os resultados de comportamentos depressivos estavam relacionados ao uso de substâncias químicas e/ou suicídio.

Tal revisão representa a maior pesquisa quantitativa sobre transtornos mentais e os riscos de saúde associados com o aborto disponíveis na literatura mundial, ofertando a necessidade do entendimento das causas e das conclusões opostas às leituras tradicionais sobre a temática aqui abordada. Os resultados revelam um risco acentuado de problemas de saúde mental após o aborto. A pesquisa evidencia alguns princípios que podem nortear a Medicina, por meio de informações que deverão compor uma nova possibilidade de debates para a elaboração de projetos de saúde pública feminina, uma discussão sobre o aborto e suas consequências.

Com base em dados extraídos de vinte e dois estudos, os resultados da referida revisão literária sobre saúde mental e aborto indicam o fato de que o aborto encontra-se definitivamente associado às consequências danosas psicológicas subsequentes ao procedimento” (48). A magnitude dos efeitos derivados varia conforme o grupo de comparação, como, por exemplo, o grupo de não gravidez ou de aborto espontâneo ou aborto tardio, comparando o tipo de causalidade ou problema psicológico avaliado, como, por exemplo, o álcool, o uso de maconha ou os transtornos ansiosos – de depressão ou comportamentos suicidas.

Os resultados adquiridos com a revisão literária inglesa revelaram que as mulheres que se submeteram ao aborto obtiveram um aumento de 81% de riscos de transtornos emocionais. Os maiores resultados foram observados ao se relacionar as mulheres que tinham levado a termo a gravidez e aquelas que fizeram o aborto relacionado com o apoio do uso de substâncias químicas e apresentando comportamento suicida. Neste sentido, tomou-se um grande cuidado na avaliação dos riscos ali existentes. As conclusões refletem os dados recolhidos em mais de três quartos de um milhão de mulheres inglesas durante um período de quatorze anos de levantamentos bibliográficos.

De modo particular, todos os efeitos psicológicos não ingressam na análise de estudos na formulação de programas de saúde pública da mulher. É onde a bioética de proteção necessita ocupar o seu espaço. Essa é a função primordial da bioética:

dar conta da amplitude transdisciplinar do tema que envolve a subjetividade do gênero feminino e a sua capacidade de autonomia.

De modo especial, o grupo feminino é um dos mais excluídos dos processos de tecnologia científica, de orientação e de acompanhamento. Neste sentido, é preciso referir-se especificamente às gestantes de anencefalia pobres, negras, com pouco ou nenhum estudo. O estudo inglês supramencionado faz referência a pesquisas que apontam que, embora não se saiba ao certo a causa de anencefalia, tem-se a questão da falta de ácido fólico nas mulheres gestantes, além da contaminação ambiental e/ou toxinas. Tem-se, então, uma relação clara entre a anencefalia e a pobreza.

## **CAPÍTULO II – OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Contribuir para a análise e discussão da gestação de anencéfalo na sua interface com autonomia e gênero.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Realizar uma análise exploratória de documentos que proporcionem maior familiaridade com a questão da relação entre a autonomia feminina e a gestação de anencéfalo.
- Direcionar alvos que possam propor discussões e debates sobre a referida temática.
- Propor ações para a área de saúde pública para o acompanhamento e suporte multidisciplinar às referidas gestantes desde a definição do diagnóstico até a tomada de decisões (psicológico, médico, jurídico, assistência social etc.).

### CAPÍTULO III – METODOLOGIA

O presente estudo tratou-se de uma pesquisa exploratória que, segundo Gil (52), tem por objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, visando torná-lo mais explícito ou construir hipóteses. Neste sentido, buscou-se conhecer com maior profundidade o tema “a gestação de anencéfalo e a autonomia feminina”, de modo a torná-lo claro, além de construir questões importantes para reflexão da bioética que envolva gênero e saúde.

A opção pelo referido modal de pesquisa deveu-se ao fato do tema escolhido ser pouco explorado, com difícil formulação de uma hipótese precisa e operacionalizável, corroborando a análise interdisciplinar da Bioética.

Ao utilizar a pesquisa exploratória, é preciso destacar a questão do levantamento bibliográfico/documental sobre os temas essenciais que se deseja analisar. Este tipo de pesquisa permite um conhecimento mais completo e mais adequado da realidade; assim, o alvo é atingido de forma eficiente. A pesquisa exploratória corresponderia a uma visualização da face oculta da realidade. Esta corresponde ao universo de respostas, desconhecido, cuja face seria iluminada pela pesquisa exploratória.

O método de análise utilizado na presente pesquisa foi qualitativo com análise de conteúdo, desenvolvido em três fases, a saber: 1) Pré-análise: organização documental das obras a serem estudadas; formulação de hipóteses e preparação do material para análise. No caso particular, deu-se a busca pela compreensão da obra *Principles of Bioemdicinal Ethics*, de Beauchamp e Childress e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) de 2005, que serviram como marco teórico para a pesquisa. Estudou-se também sobre a história do gênero feminino e, em especial, o recorte atual da situação no Brasil. E ainda, procurou-se contextualizar a epidemiologia da anencefalia. 2) Em seguida, fez-se um recorte do material e da classificação dos pontos relevantes escolhidos. No caso particular, escolheu-se a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM), Resolução nº. 1.989/2012, e os artigos da DUBDH, além da análise dos conflitos da bioética feminista elucidadores e assinalados previamente no texto. 3) Por último, deu-se a

interpretação dos dados e a validação dos dados escolhidos. Foram avaliados os dilemas éticos e morais que se desvelaram nas visões distintas de diversos autores. A interpretação perpassou a leitura deontológica, observando a visão das diversas formas de relação de poder existentes entre o gênero feminino e a sua relação de tomada de autonomia uma vez diagnosticada a gestação de anencéfalo. Aqui se discutiu a possibilidade de criação de grupos de apoio multidisciplinar que antecedeam a tomada de decisão pelo abortamento e perdurem após a escolha ou não do aborto, ofertando à mulher suporte necessário e minimizando os riscos de ocorrência de outras patologias psicológicas, físicas ou laborais, tais como: depressão, uso de álcool e drogas e licenças médicas e afastamento de sua vida normal.

Neste sentido, ao explorar o tema da autonomia feminina em gestantes de anencéfalos, objetivou-se reunir melhor conhecimento e incorporar características inéditas, de tal forma a desvelar dimensões até então desconhecidas.

Para concluir e seguindo a classificação de Demo (56), o gênero de pesquisa utilizado foi o de pesquisa metodológica, visando aflorar questões pouco exploradas sobre a relação subjetiva e sempre existente entre as mulheres e a autonomia.

Sem dúvida, a pesquisa exploratória apresenta-se como primeiro passo no campo científico e que desbrava o caminho a outros campos de pesquisa que intencionem aprofundar o entendimento do assunto, objetivando criar pontes de comunicação viáveis, práticas e, sobretudo, que favorecem as mais vulneráveis em externar suas condições particulares de autonomia.

## CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo, de natureza exploratória, permitiu desvelar o abismo que separa a ação efetiva no Estado no que tange ao amparo e legitimação das ações e da aplicabilidade das normas, quando da desconsideração dos aspectos subjetivos e psicológicos que colaboraram para o incremento das leis. [Após a seleção e leitura dos artigos que apresentassem os termos “anencefalia”, “autonomia” e “bioética”, procedeu-se a análise exploratória dos dados.] No decorrer da pesquisa exploratória, objetivou-se maior familiaridade com o tema, bem como a elucidação de alguns pontos bioéticos desafiadores. O fato é que praticamente inexitem artigos ou textos que tracem uma relação direta entre a gestação de anencéfalo e a incorporação de autonomia feminina. Parece óbvio que os recentes ditames que autorizam a antecipação de parto apresentem-se como um ganho feminino. Neste sentido, o direito a decisões sobre sua maternidade e sobre o seu corpo começam, com certeza, a serem mais respeitados.

Ao retroceder no tempo e estudar culturas e povos antigos, tem-se a impressão de que o homem sempre abominou a ideia da morte e, provavelmente, sempre a repelirá. “É inconcebível ao inconsciente imaginar um fim real da nossa existência e de nossos entes queridos” (53).

O processo de aflição gerado pela perda sempre encerra algum sentimento de raiva e de inconformidade. Como conscientemente não podemos ter raiva quando mortos, acabamos criando mecanismos de defesa para lidar com emoções conflitantes. “Recalque e repressão são comumente observados em pessoas enlutadas – fato que delonga ainda mais o luto experienciado” (53).

A gestação de anencéfalos traz a vivência do fim antes do início ou o luto que antecede a maternidade. “Obviamente, os efeitos da perda de um filho são diretamente proporcionais ao desejo da mãe em tê-lo e ao significado da maternidade para mesma” (54) (55). Quando se trata da morte de um filho, as consequências e as dificuldades de elaboração do luto podem ser ainda mais intensas. O luto para os pais se torna ainda mais complicado: “Infelizmente, não

faltam provas de que a perda de um bebê pode dar origem a problemas sérios, tanto para pais, especialmente para mães, como para os outros filhos" (54).

Para compreender melhor a temática da maternidade, faz-se importante observar toda a biografia que compõe os aspectos históricos do gênero em questão. "As atividades ligadas à manutenção do corpo e a continuidade da vida são fontes primárias de geração de símbolos e interpretações" (55). A maternidade possui uma simbologia que ultrapassa a mulher, tanto no sentido biológico como espécie feminina ou como gênero. Na maternidade têm-se as histórias que compõem a identidade da mulher e do genitor.

Aspectos da psique da gestante são importantes de serem elucidados para que haja maior compreensão do fenômeno que se apresenta desde a concepção à gestação como um todo. "No ciclo vital feminino da mulher, existem três períodos críticos de transição que constituem verdadeiras fases do desenvolvimento da personalidade e que possuem vários pontos em comum, a saber: a adolescência, a gravidez e o climatério" (53). A gravidez é um momento normal do ciclo de vida feminino. "Todas as fases são entendidas como períodos de crises – por crise, entende-se aqui como o período temporário de desorganização no funcionamento de um sistema aberto" (53).

A crise apresenta-se quando da existência de transições e ajustes; pode ser inesperada, como uma separação, uma perda de emprego ou fatos comuns, como, por exemplo, a própria gravidez em si. Em qualquer caso, as crises implicam em um enfraquecimento temporário da estrutura de ego, mobilizando outros mecanismos adaptativos, no sentido da busca por novas respostas, antes, inexistentes no repertório do indivíduo. A busca psíquica para adaptar a crise pode ou não trazer mecanismos de defesa comumente usados e quase sempre saudáveis; e ainda, podem incorrer em nenhum ajustamento saudável. Sempre devem resultar na melhora da integração e amadurecimento da personalidade; de outro modo, as respostas de desintegração, desorganização e desajustamento da personalidade, demonstram características de depressão, alienação, ansiedade e demais patologias. Todo momento de crise humana é um transição, e é assim que se aprende e amadurece. "Porém, é preciso ressaltar que nem toda transição deve gerar crise" (55) (53).

A gravidez é uma transição que faz parte do processo normal do desenvolvimento da mulher, e o período crítico vai além do momento do parto. “As maiores mudanças ocorrem após o parto e, portanto, o puerpério deve ser considerado como a continuação da situação de transformação, uma vez que se tem novas mudanças fisiológicas, consolidação da relação pais-filhos, modificações na rotina e no relacionamento familiar” (60).

De acordo com Nina, têm-se na psicodinâmica da gestação três modificações psíquicas latentes, a saber: a) crise de identidade: dá-se frente à passagem do papel de filha para o papel de mãe, bem como nas alterações corpóreas que distorcem a imagem corporal da gestante; b) regressão: mecanismo de defesa, onde a mulher se sente mais frágil e necessitando de maior atenção de todos que a cercam – fato desencadeado pela crise (algo normal), que se entende ser a gravidez; e, c) ambivalência: “Presente na grande maioria dos casos, uma vez que existem sentimentos opostos em relação à gestação, ao feto e a todas as mudanças advindas; entende-se que não há gravidez 100% aceita ou rejeitada, porém, socialmente, a gravidez é vista como algo divino e sagrado e a mulher gestante, muitas vezes, se sente culpada por não querer estar naquela situação e não se sente à vontade para falar sobre a questão, até porque, quase nunca tem chances” (55) (60).

De acordo com Maldonado (59), com o desenrolar da gestação e crescimento do feto, torna-se mais fácil à aceitação, uma vez que a gravidez passa a ser mais concreta. Mesmo assim, não é uma regra e a aceitação pode não acontecer.

Cada mudança de etapa no ciclo de vida de uma família gera uma necessidade de adaptação e transformação nas relações entre os seus membros, a partir das tarefas a serem cumpridas em cada estágio de desenvolvimento. Tal movimento de perdas consideradas naturais, inclusive a morte, permite que a família mantenha sua continuidade e o crescimento de seus integrantes ao mesmo tempo. Contudo, na transição entre as etapas, a família pode também experimentar processos de luto por perdas significativas, não naturais, que surgem inesperadamente, como, por exemplo, o luto de um bebê. Em qualquer tipo de perda, ressalta-se que todos os membros da família são afetados, cada qual à sua maneira, havendo afastamentos, realinhamentos, mudança de papéis, novas

exigências e tarefas, entre outras dificuldades que podem levar à disfuncionalidade na família, manifestando-se das mais diferentes maneiras.

A dificuldade de elaboração do luto decorrente do óbito fetal ou de recém-nascido é vivenciada pela sociedade como algo que deve ser evitado. Opta-se pela negação e racionalização, sem o contato com a angústia. “Assim, as reações das pessoas à notícia da perda de um bebê são sentidas e interpretadas pelos pais como, no mínimo, desconcertantes” (55) (60).

Na verdade, a maioria das mulheres é tomada de surpresa quando há o abandono do parceiro durante a gravidez ou após a morte. Para entender melhor, Kubler-Ross, exemplifica estágios por que passam uma mulher, originalmente aplicadas para qualquer forma de perda pessoal catastrófica. Depois, concluiu-se que qualquer mudança pessoal significativa pode levar a estes estágios. Os estágios nem sempre ocorrem na mesma ordem, nem todos são experimentados por todas pessoas, mas afirma que uma pessoa sempre apresentará pelo menos dois. Entre eles: (1) Negação e Isolamento: são mecanismos de defesa temporários do Ego contra a dor psíquica diante da morte. Em geral, a Negação e o Isolamento não persistem por muito tempo. (2) Raiva: surge nessa fase a pessoa expressa raiva por aquilo que ocorre, geralmente essas emoções são projetadas no ambiente externo, os relacionamentos se tornam problemáticos e todo o ambiente é hostilizado. (3) Barganha: Nessa fase busca-se fazer algum tipo de acordo de maneira que as coisas possam voltar a ser como antes. Começa uma tentativa desesperada de negociação com a emoção ou com quem achar ser o culpado de sua perda. (4) Depressão: Nessa fase ocorre um sofrimento profundo. Tristeza, desolamento, culpa, desesperança e medo são emoções bastante comuns. É um momento em que acontece uma grande introspecção e necessidade de isolamento, aparece quando a pessoa começa a tomar consciência de sua debilidade física, já não consegue negar as condições em que se encontra atualmente, quando as perspectivas da perda são claramente sentidas. (5) Aceitação: nesse estágio a pessoa já não experimenta o desespero e não nega sua realidade. As emoções não estão mais tão à flor da pele e a pessoa se prontifica a enfrentar a situação com consciência das suas possibilidades e limitações, porém a aceitação não deve ser confundida com um estágio feliz, ela é quase destituída de sentimentos.

Dentro de tal perspectiva, as formas de compreensão da morte foram se modificando ao longo do tempo, bem como os impactos que um luto pode trazer para as famílias. Atualmente, tem-se um crescente número de estudos (56) sobre a relação das pessoas com a morte, enfocando normalmente os processos de luto. Por outro lado, há poucos estudos que tratam do luto perinatal. Este é constituído por temas interditos e negados. “Ressalta-se que o luto perinatal merece uma atenção especial, tendo em vista que é uma perda não reconhecida, que não é abertamente apresentada e muito menos socialmente validada” (54). Além disso, pode trazer repercussões consideráveis àqueles que não tiveram a oportunidade de vivenciar a perda de forma mais saudável. Em casos de anencefalia, observa-se a parturiente falando da necessidade de reconhecimento da perda de um ente querido, enquanto à sua volta não se compreende e não se age com sensibilidade ao seu sofrimento, posto a existência de um conceito, mas não há, de fato, um bebê. Neste sentido, existe sim algo do mais profundo desamparo em tal vivência. “Não há como inscrever esta perda no psiquismo, pois é sistematicamente desautorizada pelo outro” (55).

“Apesar de existir semelhança no que diz respeito ao sofrimento e à dor de pais enlutados, é preciso considerar as questões de gênero, entendendo que as respostas ao luto se diferenciam entre homens e mulheres, conforme comprovado em alguns estudos” (56). Ser homem e ser mulher implica desempenhar múltiplos papéis sociais orientados pela ideologia social, presente nas práticas cotidianas e nos significados que o indivíduo tem de si, do outro e das instituições sociais. “As diferenças de gênero no enfrentamento do luto e na expressão do pesar são apreendidas na convivência social” (54). Há algo do mais profundo desamparo nesta vivência. Não há como inscrever esta perda no psiquismo, pois ela é sistematicamente desautorizada pelo outro. Não há como compartilhar deste luto no senso comum da modernidade, ficando os pais duplamente desamparados: pelo bebê e pelos adultos (55) (56).

E esta mulher não engravida sozinha. É sempre necessária a participação do outro e nesse caso o outro é o genitor. As formas como são constituídas os papéis de pai mãe, ou de genitor e gestante que acompanham a gestação feminina formam acordos sociais e particulares a cada cultura, mas é fato que toda relação é

simbólica possui uma valoração hierárquica. “A distribuição do poder, em padrões simétricos ou assimétricos, determina a configuração da estrutura social” (17). Constantemente essa valoração do poder em uma relação social vai definir quem domina e quem é dominado e dessa forma orienta os comportamentos predominantes nas sociedades humanas.

“Em todos os lugares vemos as mulheres serem excluídas de certas atividades econômicas e políticas decisivas; seus papéis como esposas e mães, são associados a poderes e prerrogativas inferiores aos homens. Pode-se dizer então, que em todas as sociedades contemporâneas, de alguma forma, há o domínio masculino, e embora em graus de expressão a subordinação feminina varie muito, a desigualdade dos sexos, hoje em dia, é fato universal na vida social” (20). Ao observamos a condição do gênero feminino desigual em nossa sociedade, que vai desde o acesso aos níveis de estudo a remuneração salarial, desde a capacidade de tomada de decisões no ambiente familiar a presença nos cargos de direção e política, deste e até mesmo na composição da legislação brasileira a aplicabilidade das mesmas leis, observa-se a discriminação do gênero feminino, que alimenta a fonte de poder masculino e consolida a sociedade. A repetição desses comportamentos em uma cultura acaba por legitimá-lo. Não é uma ordem explícita, mas como uma forma de dialogo subjetivo onde todos falam a mesma língua e concordam com as ações propostas. Vão-se construindo então a biografia feminina e da história humana.

“Construída na dimensão simbólica como fato biológico, e interpretada como decorrência natural do ato sexual e da gravidez, a ideia de maternidade reflete as mesmas crenças que orientam as relações de gênero e os valores atribuídos a cada sexo” (17). O ato sexual transcende a necessidade de satisfação física. Persiste a sedução, o controle, o domínio e o poder instaurados em que aceita ou que convence o outro. O homem, apesar de todos os avanços feministas, permanece intrusivo e ativo e a mulher passiva e receptiva. O modelo cultural vivido no ato sexual ainda perdura machista. São varias linguagens através do tempo que são utilizadas em culturas diversas para conquistar e ser conquistado. A desigualdade de poder entre os sexos aparecem em registros arqueológicos datados de 30.000 anos atrás. Na Europa e no Oriente Médio a revolução neolítica teve inicio a aproximadamente 10.000 e já nesse período encontramos indícios da associação

simbólica entre a mulher, a maternidade e a natureza. A imagem rupestre de mãe natureza pacífica e receptiva, em oposição ao Deus celeste, maior, mais forte, potencialmente vingativo e dominador, posteriormente incorporadas na crença e no simbolismo judaico cristão, datam desse período.

“Grande parte dos legisladores da antiguidade, como Moisés, Hamurabi, Confúcio, Zoroastro e Maomé produziram códigos morais cujas leis restringem sistematicamente o poder das mulheres, seja a propriedade, a sexualidade, ao conhecimento ou ao poder de decisão” (57). Os lugares de cada um e seus papéis foram ao longo da história sendo assim definidos.

A mulher frágil e passional, não poderia por tanto ser capaz de liderar e comandar, ficando a ela restrita a procriação, cuidar da prole e tarefas domésticas. A perda da autonomia é justificada pela sua incapacidade de dirimir o que é certo do que é errado. O mal representado pela mulher é demonstrado pela história por atos de adestramento da conduta feminina e marcado pela submissão, pela violência e pela dor.

A definição de gênero deveria ser observada não somente através do prisma biológico, mas especialmente utilizando o conceito de gênero, que segundo Scott (58), é demonstrado como elemento constitutivo das relações sociais baseadas nas diferenças entre os sexos e como a primeira forma de manifestar poder a partir de quatro dimensões inter-relacionais: simbólica, organizacional, normativa e subjetiva.

Primeiro que a própria definição histórica de gênero traz sempre a referência da distinção do homem, ou seja, sempre que categorizamos o termo gênero, seja em face biológica, histórica ou mesmo de trabalho, utiliza-se a comparação do que não é de exclusividade ou particular do homem, da distinção, da diferença, daí então é definido gênero feminino. “Além disso as ideias conscientes sobre o masculino ou feminino não são fixas, uma vez que elas variam de acordo com as utilizações contextuais”. Sempre existe um conflito, pois, entre a necessidade de que tem o sujeito de uma aparência de totalidade e a imprecisão da terminologia, seu significado relativo, sua dependência da repressão. “Esse tipo de representação torna problemática as categorias de ‘homem’ e ‘mulher’, ao sugerir que o feminino e masculino não são características inerentes, mas constructos subjetivos” (60).

A dimensão normativa evidencia interpretações do significado dos símbolos que tentam limitar e conter suas possibilidades metafóricas, ou seja, conceitos que são expressos nas doutrinas religiosas, educativas, científicas, políticas e jurídicas que trazem duplo sentido na definição do masculino e do feminino.

A dimensão organizacional diz respeito às organizações e instituições sociais como mecanismos que aprofundam as assimetrias entre os gêneros.

“A dimensão subjetiva versa sobre as necessidades de examinar as maneiras como as identidades de gênero são construídas e relacionadas com atividades organizacionais, sociais e representações culturais historicamente situadas” (61).

O aspecto da maternidade é constituído na dimensão simbólica como fato biológico, mas também traz aspectos da valoração histórica, cultural e social, ou a dimensão subjetiva dessa mulher. A dimensão normativa apresenta o filho como o enlace de representações de papéis socialmente definidos de pai e mãe. Cabendo juridicamente obrigações pré-estabelecidas e definidas. Muito tem mudado no contexto brasileiro no que tange as obrigações aos gêneros, masculino e feminino, no sentido normativo. Obrigações, antes exclusivamente masculinos, como o sustento financeiro dos filhos ou os cuidados de tutela exclusivo das mães agora podem e são realizados com igual qualidade e competência por ambos os sexos.

O constructo subjetivo que tratamos no presente trabalho traz a maternidade como um campo de saber que varia de sociedade para sociedade, de tempos em tempos. A maternidade pode trazer à mulher um refúgio e ao mesmo tempo um papel mais aceitável na sociedade. Utiliza-se então da capacidade de gerar filhos para obter um casamento, e certa autonomia, ainda mascarada no papel de mãe. Porém bem melhor do que as outras opções, de freira, de amante ou de prostituta. Essa imposição à maternidade era a fuga mais adequada à mulher imposta na relação de poder machista que vinha da sociedade e a igreja.

Se agora aparecem com papéis historicamente definidos de funções e representações de poder entre os gêneros torna-se necessário compreender melhor o papel da maternidade, exclusivo do gênero feminino. Vale ressaltar algumas particularidades importantes.

Elizabeth Badinter (63) em sua obra *O amor ausente*, traz como fundo da relação materna um apanhado histórico, do final do sec. XIX, onde as mães,

“mulheres das classes econômicas mais abastadas, como esposas de comerciantes burgueses, entregavam seus filhos recém-nascidos às amas de leite e essas crianças só retornariam aos lares por volta dos sete anos.” A autora questiona então onde estaria o modelo do amor incondicional? O modelo adequado imposto pela igreja e ilustrado em Maria, a mãe de Jesus, serva humilde e resoluta que sempre disse sim, esquecendo-se de si mesma. Por tanto um modelo sagrado e que deveria ser copiado por todas as mulheres que almejassem serem aceitas e decentes. Onde estaria o amor sagrado dessas mães? Será que existe o mito do amor materno? Um agente inconsciente que direciona todas as mulheres a quererem ter filhos, e quantos filhos Deus (homem) quiser que ela tenha? E ainda esse amor incondicional estaria acima de tudo, de si mesma abnegando suas vontades, seus medos e suas dores? E a amá-los acima de qualquer coisa? Ou ainda relacionando a questão do gênero? A mulher nesse momento histórico abandonaria seus filhos as amas de leite para que na busca da autonomia sejam aceitas pela sociedade, mas que tivessem um tempo para realizar outras atividades que não fosse gestar parir e amamentar. Seria então que esse amor materno estaria condicionado ao genitor? De forma a obter algum poder com o outro? Ao produzir filhos ao homem a mulher traça vínculos permanentes com esse homem.

Embora o século XX tenha trazido avanços significativos no âmbito feminista, como, por exemplo, a inserção da mulher no mercado de trabalho, protegidas por leis especificam, o advento da pílula anticoncepcional e a consequente “libertação da sexualidade”, por volta dos anos 1960, permitiu alguns questionamentos, tais como: a imposição da virgindade, a fidelidade conjugal e a instituição do desquite. O fim da monogamia vitalícia não foi acompanhado da resignificação do papel social feminino. “A mulher continuou sendo percebida como objeto na relação com o homem, não adquirindo significado social autônomo” (63).

No governo de Septímio Severo houve, contudo, uma modificação sobre o referido entendimento, e o aborto passou a caracterizar ofensa à possibilidade de prole do pai, pois a este não cabia nenhuma ingerência sobre o feto, uma vez que o concebido era considerado parte do corpo da mulher. Nessa época, o homem passa a ser o principal interessado no produto da concepção e, por isso, foi criado um tipo penal, o aborto, para proteger o direito do homem a ter descendentes. Nessa via, o

aborto, que envolve a mulher e o feto, foi tornado um crime para “proteger” a evidência de virilidade do homem.

O primeiro aspecto subjetivo a desvelar trata-se da relação da mulher com o outro, o homem. E como se instaura a relação de poder entre ambos. A partir dessa relação de poder imposta e masculina observa-se a ausência de autonomia feminina. Em contra partida a maternidade traz a mulher certa capacidade de obter ganhos sociais e que pode ser útil na sua autonomia. Exclusivo da mulher a maternidade pode ser a vertente necessária para ascensão e manipulação nessa disputa de poder.

A concepção acontece, vem à gestação! Com ela diversos novos significados físicos e sociais. Segundo Merleau-Ponty (1), “não há a dualidade entre corpo e mente como diriam os antigos filósofos.” E nem esse corpo pode ser entendido como um segmento de partes distintas (órgãos) compostos em uma única estrutura, mas esse corpo transcende os aspectos físicos e possui uma história de temporalidade, uma cultura, reage ao mundo e o mundo se reflete nele. No corpo da mulher tem impresso a história da sua vida, de sua mãe, e de seus antecedentes. Os fenômenos do gênero feminino e do seu tempo histórico são expressos em cada parte do seu corpo. A maternidade vem trazer outros significados ao corpo feminino. Agora capaz de gerar descendentes, muda o papel social, de fêmea, objeto de atração sexual, passa a mãe, genitora, transforma-se matrona, disforme. Entretanto, surge também outro significado nesse papel de mãe. De ser admirada, de ser sagrada, de ser promotora da vida, o corpo agora não é mais atraente, nem mesmo sexual, torna-se, muitas vezes intocável, interpretando o novo papel de mãe, ela deve ser capaz de todos os sacrifícios, em nome da família e do filho.

Nesse ínterim, desvela-se outro componente fundamental. O filho! Desejado ou não, concebido dentro ou fora do relacionamento marital, esse filho faz um vínculo permanente entre o homem e a mulher. Os filhos são o produto da relação sexual entre homem e mulher, fato indiscutível. A identidade do não nascido também é avalizada por esta relação. A gravidez consubstancia o desejo masculino, reafirmando física e inequivocamente a posição social da mulher por conferir-lhe o status de objeto do desejo masculino. “Ela é a ‘propriedade’ que foi ‘possuída’. Na maior parte das sociedades atuais ainda é o desejo masculino que particulariza que qualifica e identifica a mulher” (63). O filho é o produto que o casal legitima seus

papeis de homem e mulher e conseqüentemente de mãe e pai. O filho concebido traz projetos e expectativas à família. Aqui se define qualquer tipo de composição onde existam duas ou mais pessoas unidas em responsabilidades e emoções. Possui uma identidade antes mesmo de nascer ou de ter um nome registrado.

"A confirmação do diagnóstico de gravidez associa-se à ideia de uma nova vida, já moldando destinos no imaginário" (64). Com um natimorto, a mãe tem que lidar com um vazio tanto interno quanto externo. O luto pelo bebê morto, muitas vezes se mistura com o luto da identidade de mãe que já estava sendo formada (60). A grande maioria das mães que passaram por essa situação, queixou-se das práticas hospitalares que abafavam as respostas à perda e também sobre a impossibilidade de decidirem por si mesmas se gostariam ou não de ver e tocar o bebê morto: "Tocar um bebê natimorto é importante para tornar o evento real e para facilitar o luto [...]" (64). Em alguns hospitais, tal prática nem ao menos é cogitada e o bebê é removido, sem autorização, ou ao menos conhecimento da mãe.

Ainda desvelando parte por parte, surge junto com aquele filho o diagnóstico de anencefalia – a má formação congênita no primeiro trimestre de gestação. "A cada três horas no Brasil nasce uma criança anencefálica. Estamos falando de algo extremamente frequente", afirmou o médico geneticista Salmo Raskin, da Sociedade Brasileira de Genética Médica<sup>2</sup>

Pela Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, falou na audiência pública o ginecologista e obstetra Thomaz Rafael Gollop<sup>11</sup>, afirmando que o Brasil é o quarto país no mundo em frequência de anencefalia – fato que caracteriza-se como um problema de saúde pública.

"75% dos fetos anencefálicos morrem dentro do útero. Dos 25% que chegam a nascerem, todos tem sobrevida vegetativa que cessa na maioria dos casos dentro de 24 horas e os demais nas primeiras semanas de sobrevida. O feto anencéfalo é um natimorto cerebral"<sup>3</sup>.

Na gravidez com diagnóstico de anencefalia, a gestante é, sem dúvida, impactada de modo particular, em suas entranhas físicas e morais. Ignorar isso seria

---

<sup>2</sup> 2º Boletim Jurídico do ano de 2010, da Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde.

<sup>3</sup> Trecho da Ata da Audiência Pública realizada no Supremo Tribunal Federal em Brasília, Distrito Federal, em 27 de agosto de 2008.

de saída uma postura contra a ética e toda moral humanitária. “Esse fato provoca um respeito ético profundo e também um aprendizado” (21).

A maternidade humana é um processo com pressupostos comportamentais herdados muito evidentes e muito operantes, a gerar sentimentos e atitudes difíceis de lidar e não constitui simplesmente algo que se pode manipular intelectualmente com facilidade. Constitui um fenômeno biológico que se impõe através de padrões comportamentais que abarcam uma enormidade de condutas e atitudes. Na verdade, o sentido da vida biológica é a reprodução. A complexidade da qual ela se cerca ao longo da evolução não justifica que esse objetivo tenha se diluído, mas o contrário. “Esse processo biologicamente e afetivamente imenso é violentado no caso da anencefalia” (23).

Diante de tais fatos, o entendimento dessa patologia inserida na realidade brasileira torna-se necessária, pois conduz a elaboração de políticas públicas de saúde e de atenção básica as mulheres. Desvelar mais uma vez as vertentes que se escondem no escrutínio da referida patologia, permite sair da disputa legalista e ao mesmo tempo simplista em que se encontram os juristas e os agentes de saúde. Abortamento ou não se torna fundo e não mais prioridade, até porque em sua maioria, as decisões partem dos maridos, médicos e juristas; homens, que irão decidir sobre as ações no corpo da mulher. “Exemplificando, a aquisição ilegal do misoprostol é uma tarefa predominantemente masculina, o que é facilitado pelo fato de grande parte das mulheres abortarem vivendo um relacionamento conjugal estabelecido” (65).

O uso do que é permitido ou não a essa mãe fazer com a sua maternidade. Cabe à bioética feminista dar visibilidade a tais distorções em busca de dinâmicas sociais mais equitativas e justas. Por tanto, pensar a maternidade de anencefalia deve trazer a reflexão estratégias que possam valorar os comportamentos e validar as políticas assistenciais femininas. As desigualdades presentes entre os sexos acentuam a concentração de poder e permitem a parcialidade de nas decisões relativas às questões de ações da saúde da mulher.

Um exemplo comumente utilizado pelas teóricas feministas é o do uso e acesso às novas tecnologias reprodutivas. Há situações, por exemplo, em que o consentimento das mulheres às tecnologias reprodutivas não indica o exercício livre da vontade, da autonomia ou mesmo dos direitos reprodutivos. É importante

considerar a hipótese de que muitas mulheres submetam-se passivamente a essas técnicas como forma de adequar-se aos papéis socialmente desejados e esperados das mulheres especialmente daquelas em situação de conjugalidade em que a maternidade é quase um imperativo social.

Para a mulher gestante de um filho anencéfalo significa que ela terá que carregar o ônus da incapacidade de gerar filhos ao homem, o seu homem, de poder perpetuar a sua espécie, dar continuidade a história de sua família ou mais ainda de ser útil de alguma forma como mãe que mostra o seu produto a sociedade. De possuir a identidade mais aceitável, de mãe! É comumente culpada por toda sorte de problemas que possam aparecer durante a gestação, mesmo sendo problemas genéticos ou congênitos. No caso da anencefalia, a falta de ácido fólico é apontada como o maior causador pelo não fechamento do tubo neural. Mais uma vez, se essa mesma mãe tivesse feito a alimentação adequada ou se o pré-natal no tempo correto. Para onde vire o ônus da culpa sempre cabe à mulher/mãe.

Neste sentido, questiona-se: em que consiste a ética nessa relação toda? Se a mulher anteriormente retratada possui uma relação de dominação e poder com o outro? Essa mesma mulher agora gestante vê-se comprimida entre expectativas e a fatalidade do fato da anencefalia e irreversibilidade do quadro. Qual a solução bioética diante desse enlace?

Com certeza o desvelar bioético traz a luz soluções que possam de forma transdisciplinar para primeiramente analisar todas as vertentes sociais, culturais e de saúde que envolve o tema. Descrever a melhor proposta que possa abranger o maior número de soluções e por fim um olhar ético sobre o gênero, fragilizado e vulnerável.

A partir do momento em que se torna sabedora de que alberga em seu ventre um ser anencéfalo, deve ter o absoluto direito de optar pela manutenção ou não da gestação. Ao exercitar esse direito, faz uso do princípio da liberdade e da autonomia da vontade. A criança que gesta é um ser que nada sente, constituindo um organismo biologicamente ativo, mas sem potencialidade alguma. Resta, pois, o respeito à mãe e aos seus sentimentos. Qualquer que seja a opção pretendida pela mãe é importante que se observe a existência dos quatro princípios fundamentais da bioética. A manutenção ou a antecipação de parto devem se fazer presentes na justiça que a apoiou legalmente. Para muitos estudiosos a cessação do sofrimento

físico e psíquico da mãe constitui incremento dos princípios. E a autonomia, beneficência seriam princípios devidamente atendidos. Por fim, em tal situação, desconsiderar o seu desejo de antecipar o parto não se chocaria com o princípio da não maleficência, pois do ponto de vista do anencéfalo não é princípio violado, pelos motivos já sobejamente discutidos.

Parece por tanto, que a opção pela antecipação do parto em caso de anencefalia não constitui aborto e isso se encontra respaldado pela ciência e a aceitação universal de que a ausência irreversível das funções encefálicas constitui morte neurológica e, conseqüentemente, a aniquilação da pessoa potencial. Porém os fatores religiosos e culturais incide na concepção de vida e procriação. Não se pode impor verticalmente uma unanimidade. Ninguém possui direitos humanos apenas por ser um ser humano, o caminho para incorporar os direitos perpassa pelo respeito a cidadania e diversidade de moralidades. Qualquer argumento que pareça razoável e lógico acaba no momento em que se depara com as relações de poder.

Não obstante, o presente estudo buscou desvelar o que se esconde na pluralidade das moralidades e da cultura das mulheres brasileiras e nas relações de gênero que fazem com que a lei se distancie das ações práticas. O fato de gerar um filho inviável ou natimorto é um golpe psicológico terrível à autoestima da mulher e de seu papel de feminilidade. O impacto do luto na vida familiar vai depender de fatores religiosos, culturais e econômicos, que distingue mulheres de várias classes; porém, em todos os textos que tratam da subjetividade da maternidade e do luto é uníssono que a mãe deve ser ouvida e ter espaço para desabafar suas angústias, esclarecer suas dúvidas.

No aprofundar da presente pesquisa, foi possível identificar a importância de profissionais especializados que possam corroborar para o incremento da autonomia feminina. O fato que se desvelou com maior frequência nos textos estudados é que a relação entre a normatização e aplicabilidade das leis não traduzem um olhar que ampare a subjetividade feminina presente nas relações de poder. O paternalismo e a dominação masculina são fatos concretos na sociedade, e ignorar tal pluralidade moral e desconsiderar o objeto pelo qual se constitui o desejo de ajudar não contribui em nenhum aspecto. A autonomia e o respeito pela autonomia na referida situação aparecem como aspectos atrelados a determinados vocábulos, tais como:

libertação, empoderamento e emancipação. Só se pode ser autônomo se há condições para sê-lo.

Quando da elucidação da questão da gestação de anencéfalo, correlacionando com a autonomia feminina, urge a necessidade da indicação de possíveis caminhos para a transformação das redes sociais onde essa mulher está inserida. Ou seja, ajudar a construir uma leitura da maternidade e as relações de poder inseridas nessa relação, em que essas mulheres possam ser escutadas e, assim, contribuir significativamente na elaboração de instrumentos que possam lançar luz sobre as relações bioéticas existente nas desigualdades persistentes na questão do gênero, objetivando o favorecimento da formação de identidades e papéis de sujeitos históricos capazes de decidirem o rumo de suas próprias vidas, não apenas como indivíduos vulneráveis, mas autônomos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A questão da gestação de anencéfalo desvela aspectos bioéticos bastante complexos. O tema referencia a origem da humanidade e traz a permanência de conflitos, pois estrutura-se em uma sociedade plural. A rapidez dos avanços tecnológicos, em especial, na área da saúde, não oferta o debate moral e cultural. O debate ético acerca do tema onde se desvela a autonomia feminina na gestação de anencéfalo direciona possíveis caminhos para a incorporação de novas ferramentas que possam direcionar ações concretas.

No presente estudo, fez-se importante a visitação de alguns aspectos que ressaltam o debate bioético, mediante alguns argumentos que versam sobre a mulher e a subjetividade da gestação, os aspectos históricos e culturais das questões do gênero e, por fim, a aplicabilidade de direitos legais em saúde pública.

No ciclo vital feminino, a gravidez traduz um momento não apenas biológico e individual de amadurecimento. É um fenômeno social e cultural. É um momento de crise, onde se dá o ajuste necessário da vida, uma vez que denota a adequação de novas e antigas situações agregadoras à maternidade. A gestação é um episódio de excepcional relevância na vida da mulher, onde seus papéis sociais são emoldurados de novas significações. A gravidez nunca se dá solitariamente; extrapola todos os outros fenômenos da vida. O ato de gestar cabe exclusivamente à mulher, e com esta advém o ônus da responsabilidade em perpetuar a espécie. Tem-se, então, expresso no corpo gravídico toda a cultura onde a mulher encontra-se inserida – as expectativas, os medos e o sucesso que provem da geração de filhos.

Os direitos humanos existentes na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) de 2005, foram um grande marco na incorporação de princípios anteriormente abandonados, que versam sobre determinadas particularidades, em especial, nos países onde se tem grandes diferenças sociais e econômicas. Questões como o racismo e o gênero agregaram-se no debate e foram normatizados. Não obstante, a busca pela igualdade de cidadania a homens e mulheres é uma construção. A dignidade, os direitos humanos e a cidadania não são

dados únicos e estáticos – mostram-se como incorporações de uma cultura em constante construção. Ser autônomo, em tal contexto, não significa exatamente ser livre, mas estar incluído em um sistema que comporte autonomias individuais reguladas. Respeitar a autonomia seria equivalente ao fato de se garantir aos indivíduos um espaço decisório dentro do sistema hegemônico.

Ao considerar a subjetividade é referir a capacidade que o ser humano tem de ser único, singular. Antes até de ser mãe, é pessoa, particular, reservada. E a soma de suas subjetividades é que resultam na maternidade. A alienação da autonomia se dá sempre que se nega a subjetividade particular em detrimento do coletivo. Na intenção de manter sua integridade, mãe torna-se desumanizada, pois tem suas dores ignoradas, sua voz não é ouvida. É nessa tentativa de manter sua indenidade que muitas mulheres se perdem, fragilizadas, vulneráveis.

No presente estudo, faz-se importante destacar que os relatos das experiências de mulheres que sofreram uma perda, conforme os artigos levantados em periódicos mostram a existência de sentimentos ambivalentes que, por um lado, fazem das gestantes sabedoras de seus direitos legitimados e, por outro lado, apresentam valores culturais e religiosos com os quais é difícil lidar, pois trazem à tona conflitos relacionados à identidade feminina e ao papel da mulher na sociedade. E ainda, para o centro da discussão, tem-se o incremento da autonomia presente na DUBDH e a constante avaliação e ampliação de seus conceitos, em especial, a cultura onde aquela mulher encontra-se inserida.

As relações de poder existentes na relação de gênero perpassam o âmbito familiar e perpetuam-se no paternalismo da equipe de saúde e mesmo no Estado. A alternativa é a elaboração de uma rede de apoio social que possa escutar e ser capaz de traduzir adequadamente a demanda emocional de tais mulheres e, assim, possibilitar-lhes uma elaboração do luto que minimize as demais consequências psicológicas quica sociais. Ademais, propiciam a abertura ao debate plural, quer seja nas instancias legislativa, quer seja, nos próprios centros de saúde, com o auxílio de profissionais devidamente capacitados, ou ainda, por meio de encaminhamento para serviços que tenham seguimentos psicológicos ou psicossociais.

## **REFERÊNCIAS**

- (1) Merleau-Ponty M; Fenomenologia da Percepção. Paris: Ed Gallimard; 1968.
- (2) Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos; ONU/UNESCO; Paris, França; 2005.
- (3) United States. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research., *The Belmont report : ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. DHEW Publication no (OS) 78-0012. 1978, Washington: The Commission - U.S. Govt. 20.
- (4) Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes [local desconhecido]: Companhia Editora Nacional; 2009.
- (5) Maclean A. Autonomy, informed consent and medical law : a relational challenge. Cambridge law, medicine, and ethics. 2009, New York: Cambridge University Press. p 296.
- (6) Tönnies F, Harris J. Community and civil society. 1ª ed. Cambridge texts in the history of political thought. New York: Cambridge University Press; 2001. p 266.
- (7) Santos MI. Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal, Rio de Janeiro: Editora Record; 2000. p 174.
- (8) Segre, M. Autonomia individual. In: Diccionario latinoamericano de bioética. Juan Carlos Teald. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008. p 423-24.
- (9) Durand G. Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos. Nicolás Nyimi (trad.) 3ª Ed. São Paulo: Loyola; 2010. p 341.
- (10) Renaut A. O indivíduo: reflexão acerca da filosofia do sujeito. Elena Gaidano (trad.) Rio de Janeiro: Difel Difusão, 1998. p 112.
- (11) Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos. São Paulo: Martin Claret; 2003. p 139.
- (12) Schneewind JB. A invenção da autonomia: uma historia da filosofia moral moderna. Magda França Lopes (trad.). Rio Grande do Sul: Unisinos; 2001.
- (13) Clotet J. Bioética: uma aproximação. 2ª Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2006. p 246.

- (14) Lepargneur H. Força e Fraqueza dos Princípios da Bioética. Editorial Rev Bioética 2009; 4(2): s.d. [acesso em 2013 Dez 28]. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/407/370](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/407/370)
- (15) Diniz D. Bioética e gênero. Rev. Bioética. 2008. 16(2): p 207-216
- (16) Beauchamp TI, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. São Paulo: Ed Loyola; 2002.
- (17) Sawuaia, B.B; Psicologia e Desigualdade Social, Psicologia & Sociedade, 21 (3) p 364-372; Petropolis- RJ; Editora Vozes; 2009
- (18) UNESCO. Declaração Universal Sobre Bioética E Direitos Humanos. Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Brasília; 2005. p 7-12.
- (19) Declaração de Direitos Humanos. Organização das Nações Unidas. 1948.
- (20) Porto D. O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero. – citando Rosaldo & Lanphere. Revista Redbioética/UNESCO. 2011; 1(3): p 55-66.
- (21) Anjos MF. Revista Bioetikos - Centro Universitário São Camilo. Anencefalia e bioética: visitando argumentações. 2012; 6(2): p 154-160.
- (22) Rezende Filho J; Montenegro CA. Rezende Obstetrícia. 11ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010. p 1048-1051.
- (23) Massud M. Anencefalia numa perspectiva ética. Rev Bras Saude Mater Infant. 2010; vol.10 supl.2, p 263-270
- (24) Fernández RR, Larentis DZ, Fontana T, Jaeger JP, Moreira PB, Garcias GL, Roth MGM. Anencefalia: um estudo epidemiológico de treze anos na cidade de Pelotas. Cien Saude Colet. 2005. Vol.10. p 185-190
- (25) The Victorian Congenital Malformations/Birth Defecties Register. Conjenital malformations in Victoria 1983-1994. [acesso em 2012 Nov 22] Disponível em: <http://www.dhs.vic.gov.au/phd/hce/peri/conmal/sec1.html>
- (26) Abrate M et al. 1990. Epidemiological study of anencephaly in Italy and anatomo-pathological findings in cases observed by us. Pathologica 82(1078): p 133-154.
- (27) Ramos JLA et al. 1981. Malformações congênicas: estudo prospectivo de dois anos em três maternidades de São Paulo. Pediatrics 3: p 20-28.

- (28) Pinto AP, Tocci HA. O aborto provocado e suas consequências. Rev Enferm UNISA. 2003; 4: p 56-61.
- (29) Hungria N, Fragoso CH. Comentários ao código penal. Rio de Janeiro: Rio de Janeiro; 1981. p 267-317.
- (30) Balbinot RAA. O aborto: perspectivas e abordagens diferenciadas. Revista Seqüência. 2003; 46: p 93-119
- (31) George AB, Lucena MCL, Umbelino G, Vital R, Rego DM. Considerações éticas sobre o aborto e a doação de órgãos de fetos anencéfalos. Revista Bioética. 2009. 17 (3): p 391-405.
- (32) Diniz D, Ribeiro DC. Aborto por anomalia fetal. Brasília: Letras Livres; 2004. p 149.
- (33) Tessaro A; Aborto, bem jurídico e direitos fundamentais [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Faculdade de Direito, PUCRS; 2006.
- (34) Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Consulta nº 8.905/98. [Online]. Aprovado em 10 de fevereiro de 1998 [acesso em 2009 jun 4]. Solicita parecer sobre caso de gestação, onde foi constatado diagnóstico de anencefalia e sobre a dúvida em interromper a gravidez ou dar continuidade e doar os órgãos. Relator: Marco Segre. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CRMSP/pareceres/1998/8905\\_1998.htm](http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CRMSP/pareceres/1998/8905_1998.htm)
- (35) Conselho Federal de Medicina. Parecer CFM nº 24/03. [Online]. Aprovado em 9 de maio de 2003. [acesso em 2009 jun 4]. Uso de órgãos de anencéfalos para transplante. Ente com incompatibilidade vital por não possuir a parte nobre e vital do cérebro. Uma vez autorizado formalmente pelos pais, o médico poderá proceder ao transplante de órgãos do anencéfalo após a sua expulsão ou retirada do útero materno. Relator de vistas: Marco Antonio Becker. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/2003/24\\_2003.htm](http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/2003/24_2003.htm).
- (36) Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.752, de 8 de setembro de 2004. [Online]. 20 Autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais [acesso em 2009 jun 4]. Disponível em: [http://wwportalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2004/1752\\_2004.htm](http://wwportalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2004/1752_2004.htm)

- (37) Ribeiro EM, Bezerra KRF, Lucena I. Recém-nascidos como doadores de órgãos. *Rev bioét (Impr.)* 2012; 20 (1): p 71-77
- (38) Mill JS. *O Utilitarismo*. Alexandre Braga Massella, tradutor. São Paulo: Iluminuras; 2000. p 94.
- (39) Frankena WK. *Ética*. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1975. p 143.
- (40) Teald JC. Os princípios de Georgetown: análise crítica. In Garrafa V, Kotto WM, Saada A. *Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/Unesco; 2006. p 286.
- (41) Holm S. Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics. *J. Med. Ethics* [online], 1995 [acesso em 2011 abr 3]; 21: p 332-338. Disponível em: <http://jme.bmj.com/content/21/6/332.full.pdf>
- (42) Engelhardt Jr. HT. *Fundamentos da bioética*. José A. Ceschin (trad.) 3ª Ed. São Paulo: Loyola; 2008. p 518
- (43) Renaut A. *O indivíduo: reflexão acerca da filosofia do sujeito*. Elena Gaidano (trad.) Rio de Janeiro: Difel Difusão, 1998. p 112.
- (44) Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret; 2003. p 139.
- (45) Schneewind JB. *A invenção da autonomia: uma historia da filosofia moral moderna*. Magda França Lopes, tradutora. Rio Grande do Sul: Unisinos; 2001.
- (46) Hobuss J. *Sobre ética e virtudes*. In: João Hobuss (org.) *Ética das virtudes*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2011. p 7-16.
- (47) Castoriadis C. *Done and to be done*. In *Castoriadis Reader*. Blackwell; 1997.
- (48) Tavares M. *Epistemologias do Sul*. *Resenha Rev Lus Educ.* [online], 2009 [acesso em 2011 ago 21]; 13: p 183-189. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n13/13a12.pdf>
- (49) Espinosa B. *Ética*. Lívio Xavier (trad.) 3ª Ed. São Paulo: Atenas; 1957.
- (50) Gauderer C. *Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento – Guia Prático Para Pais e Profissionais*. 2ª ed. [local desconhecido]: Revinter; 1997.

- (51) Coleman PK; Abortion and mental health: quantitative synthesis and analysis of research published 1995 -2009; *The British Journal of Psychiatry*; 2011; p.199:180-186
- (52) Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2008
- (53) Kubler-Ross, *Sobre a Morte o Morrer*; Editora Martins Fontes, RJ; 2004. P 33-41; [local desconhecido]; [data desconhecida]
- (54) Arrais A R . Depois do parto... a depressão. O outro lado da vivência materna no pós-parto. *Revista Ciência e Saúde*, 2006; 01: p 31-35.
- (55) Klaus MH, Kennell JH, Klaus PH. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
- (56) Demo P. Metodologia do conhecimento científico. São Paulo: Atlas, 2000.
- (57) Silveira MC. Nascimentos de natimortos e as reações despertadas nos profissionais de Clínicas Obstétricas. *PsicoSyn*. [acesso em 2014 jan 4]. Disponível em: <http://www.psicosyn.com/artigo3.htm>.
- (58) Malinowski B. *Uma Teoria Científica da Cultura*. Rio de Janeiro: Zarár; 1970.
- (59) Maldonado MT. *Psicologia da Gravidez*. São Paulo: Saraiva; 2000.
- (60) Silva DR. *E a vida continua... O processo de luto dos pais após o suicídio dos filhos [tese de mestrado]* São Paulo: Pontifícia, Universidade Católica de São Paulo. 2009
- (61) Pollack R. *O Corpo da Deusa; O Mito, na cultura e nas Artes*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1997.
- (62) Scott J. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. *Educação e Realidade*, 1995; 20(2).
- (63) Badinter E; *Um Amor Conquistado: O Mito Do Amor Materno*; Paris: Nova Fronteira; 1980.
- (64) Quayle J. Óbito fetal e anomalias fetais. In: Zugaib M, Tedesco JJ, Quayle, J. *Obstetrícia Psicossomática*. São Paulo: Atheneu, 1997.
- (65) Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e tecnologia. *Aborto e saúde pública no Brasil: 20 anos / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos*

Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 428 –(Série B. Textos Básicos de Saúde)