

**A ARQUITETURA DE UMA AÇÃO
EM TRÊS ATOS – ANENCEFALIA
NO STF // THE ARCHITECTURE OF A
CONSTITUTIONAL CASE IN THREE ACTS
– ANENCEPHALY AT THE BRAZILIAN
SUPREME COURT**

Debora Diniz

>> RESUMO // ABSTRACT

Este artigo descreve o percurso político e argumentativo que acompanhou a Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/2004 no Supremo Tribunal Federal. Meu objetivo é demonstrar como o sucesso da ADPF resultou de ações políticas, jurídicas e acadêmicas coordenadas. Por meio de um relato documental e biográfico, reconstruo o percurso da ação em três atos históricos (murmúrio, anúncio e espetáculo) que antecederam a cena do julgamento final, em abril de 2012. // This paper describes the analytical and political itinerary of the anencephaly case at the Brazilian Supreme Court. My aim is to demonstrate how that case was based on a sharpened combination of political, juridical and academic actions. Inspired by a documental and biographical narrative, I rebuild the anencephaly case itinerary in three historical acts (murmur, announcement and spectacle), which have preceded the final judgment by the Supreme Court in 2012.

>> PALAVRAS-CHAVE // KEYWORDS

Aborto; Anencefalia; Antecipação Terapêutica do Parto; ADPF 54; Supremo Tribunal Federal. // Abortion; Anencephaly; Therapeutic Anticipation of Delivery; ADPF 54; Brazilian Supreme Court.

>> SOBRE O AUTOR // ABOUT THE AUTHOR

Professora da Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. // Professor at the University of Brasília and researcher at Anis – Institute of Bioethics, Human Rights and Gender. The translation was done by Maria-Fatima dos Santos and review by Sinara Gumieri.

>> SOBRE ESTE ARTIGO // ABOUT THIS ARTICLE

Este é um texto contado em primeira pessoa. A história, porém, é feita por uma multiplicidade de personagens e discursos – ora em conflito, ora em sintonia. Assim foi o percurso da ação de anencefalia desde o momento em que passei a fazer parte dele, em meados dos anos 1990. Alguns dos parceiros-chave foram aqui citados como fontes, mas também foram os primeiros a ler este manuscrito. A eles, agradeço a generosidade com que revisaram datas, fatos e créditos: Fabiana Paranhos (coautora do *Habeas Corpus* 84.025-6/STF); Thomaz Rafael Gollop (médico, autor de dezenas de laudos médicos para a judicialização da anencefalia em São Paulo nos anos 1990); e Diaulas Ribeiro (promotor de justiça e criador do primeiro sistema coordenado entre o Ministério Público e o SUS para a antecipação terapêutica do parto, sem intervenção do Poder Judiciário). Sou inteiramente responsável pelas escolhas aqui feitas e peço desculpas pelas omissões injustas que certamente realizei ao reduzir uma história de vinte e quatro anos desde a primeira sentença em poucas páginas. Esta história é dedicada ao médico Jorge Andalaft

Neto, que faleceu sem ter conhecido o desfecho da causa que tanto acreditou ser justa. // This text is written in the first person. However, the story is made of a multitude of characters and discourses, sometimes in conflict, sometimes in agreement with one another. This was the course of the anencephaly case since the moment I became a part of it in the middle of the 1990s. Some of my key partners have been cited here as sources, but they were also the first to read this manuscript. I sincerely thank them for all of their generosity in revising dates, facts and credits: Fabiana Paranhos (co-author of the *Habeas Corpus* 84.025-6/STF); Thomaz Rafael Gollop (physician, author of dozens of expert medical reports during the litigation process regarding anencephaly in São Paulo in the 1990s); and Diaulas Ribeiro (legal prosecutor and founder of the first coordinated system between the Public Ministry and SUS for therapeutic anticipation of delivery, without any judiciary intervention). I am entirely responsible for the choices made in this text and I apologize for any unjust omissions that certainly occurred in my reduction of a history of 24 years since the first sentence into only a few pages. This story is dedicated to physician Jorge Andalaft Neto, who passed away before having the opportunity to see the conclusion of a cause that he so profoundly believed to be just.

A ARQUITETURA DE UMA AÇÃO EM TRÊS ATOS – ANENCEFALIA NO STF

ATO 1

MURMÚRIO

Continuidades e rupturas marcam a história de uma ação judicial. Há um senso de descoberta arqueológica ao se enunciar um indício como o marco da ruptura. A história da jurisprudência prévia à ação de anencefalia no Supremo Tribunal Federal (STF) teria a sua própria ruptura. Em 1989, o juiz Jurandir Rodrigues Brito, de Ariquemes, município de Rondônia, teria emitido o primeiro alvará favorável a uma mulher grávida de um feto com anencefalia para que interrompesse a gestação.^{1,2} Os que rejeitam histórias por rupturas e preferem não nominar indivíduos como protagonistas de uma causa reconhecem nos anos 1980 um período de efervescência, com a popularização das técnicas de diagnóstico fetal por imagens; sem elas, a anencefalia somente seria conhecida após o parto. Com a nova tecnologia, a jurisprudência teria sido uma consequência natural do acesso ao diagnóstico ainda na fase gestacional – o que, de fato, ocorreu nos anos 1980.³ Nessa outra história, Ariquemes voltaria a ser apenas um registro estatístico e não mais uma ruptura.

Foi preciso que médicos e mulheres passassem dos consultórios às cortes locais para pôr o sistema jurídico em movimento. Não sabemos quantas mulheres receberam o diagnóstico de anencefalia fetal nas duas décadas que antecederam a chegada do caso ao STF.⁴ Tampouco sabemos quantas buscaram alternativas à loteria da natureza nas cortes e, menos ainda, quantas foram ouvidas ou esquecidas pelos tribunais. O tempo da gestação mostrava-se mais curto que o tempo da engrenagem médica e jurídica: entre o diagnóstico, o pedido judicial e a sentença poderiam se passar dias ou anos. Em início dos anos 2000, o universo de 3.000 casos foi assumido como magnitude oficial da jurisprudência, mas mesmo os autores da estimativa tinham consciência dos limites de qualquer projeção populacional.⁵ Houve silenciosas e repetidas rupturas – primeiro à beira do leito entre mulheres e médicos, depois nos corredores dos tribunais entre mulheres e julgadores – para que o caso alcançasse o STF.

Se o alvará de Rondônia foi mesmo o precursor dessa história no país, esse me parece um sinal de como a mudança se iniciou pelas margens. Não foi um gesto revolucionário, mas existencial e singular de mulheres, médicos e julgadores. Foi pelo movimento singular da vivência da duplicidade na unidade – corporificado em cada mulher de uma maneira também singular – que o diagnóstico da anencefalia migrou das clínicas para as cortes.⁶ O gesto marginal e tentativo de cada decisão está marcado no texto que caracterizou diferentes momentos da história da anencefalia no Brasil – de aborto eugênico de início dos anos 1990 até aborto seletivo de finais da década e antecipação terapêutica do parto após 2004.⁷ As primeiras decisões se repetiam quanto à forma e ao conteúdo: laudos médicos, imagens ecográficas e sentenças breves. Alguns julgadores expressavam

suas inquietações, desnudavam suas crenças religiosas ou convicções metafísicas sobre o início da vida, lançavam-se como parte do conflito existencial das mulheres.⁸

A análise de algumas dezenas de alvarás nos anos 1990 sugeria uma circulação das histórias de sucesso: Rondônia desapareceu do cenário e São Paulo passou a concentrar casos e estratégias.⁹ Mas os personagens para o direito em movimento não foram os julgadores ou os atuais tribunais informatizados, e sim médicos geneticistas ou especialistas em medicina fetal – um grupo seletivo de profissionais que se confrontavam com o que ficou conhecido como “o descompasso entre o avanço da ciência e a lei”.¹⁰ A linguagem, no entanto, era insuficiente e traidora tanto para os médicos quanto para os operadores do direito. O uso do conceito “aborto eugênico” trazia consigo uma sombra histórica inaceitável e provocaria ruídos nos capítulos seguintes do percurso político da ação no STF. Se, para a medicina fetal ou a genética, “eugenia” poderia ser um termo rejuvenescido com o Projeto Genoma Humano e se, para o direito penal, era um termo já corrente nos manuais escolares, não foi assim que o mesmo conceito foi recepcionado pelos defensores da tese da “ladeira escorregadia” logo após a propositura da ADPF.¹¹

A hipótese da “ladeira escorregadia” na bioética tem seu equivalente jurídico na criminologia pela tese da “janela quebrada”.¹² As metáforas da ladeira ou da janela são geografias do medo anunciadas pelas mudanças no campo moral – autorizar o aborto em caso de anencefalia seria lançar-se em uma ladeira sem freios, ou seja, outras condições patológicas ou estéticas do humano poderiam ser convertidas, de indesejadas, em moralmente incompatíveis com ideais de vida boa. O escorregadio denunciava corretamente o risco da discriminação injusta, mas também o pânico moral de que o caso fosse uma porta de entrada para a descriminalização do aborto. Foi assim que a hipótese eugênica acompanhou a história da anencefalia nas cortes – desde Rondônia até o STF. Mas médicos e julgadores preocupavam-se com os limites da inovação argumentativa, acuavam-se com o crescente movimento de pessoas com deficiência que se aproximava do debate e intimidavam-se com o que se tornou o principal argumento religioso contra a ação nos anos finais da tramitação no STF:¹³ autorizar o aborto de fetos anencefálicos seria um gesto eugênico do Estado brasileiro.¹⁴

A falácia *reductio ad Nazium* é parte da retórica comum de resistência ao avanço dos testes genéticos e procedimentos médicos de interrupção da gestação. Em países onde o aborto é legalizado, ou onde o aborto seletivo por má-formação é autorizado em um regime de exceção à penalização do aborto, a discussão sobre os limites entre o aceitável e o inaceitável no campo reprodutivo ganhou relevo em finais dos anos 1990. Esse foi também um período de forte consolidação do campo de estudos sobre deficiência, em particular nos Estados Unidos e no Reino Unido.¹⁵ Intelectuais e militantes, muitos deles sujeitos com impedimentos corporais, avançaram em uma ampliação da agenda política sobre formas de opressão ao corpo – racismo e sexismo expressariam mecanismos de segregação pela cor ou pelo sexo, mas algo semelhante ocorreria com a

deficiência.^{16,17} O modelo social da deficiência foi o que melhor representou essa tentativa de aproximar a deficiência de outras formas de discriminação, em uma intensa crítica à retórica medicalizante e individualizadora dos impedimentos corporais.

As primeiras ações judiciais sobre anencefalia no país não dialogaram diretamente com essa rica redescritção do corpo como um destino da natureza, mas o universo acadêmico reconheceu a necessidade de enfrentar a dupla agenda muito precocemente. Em 2003, uma seção temática da *Physis: Revista de Saúde Coletiva* traduziu um dos artigos mais inquietantes de crítica ao aborto seletivo em um marco laico de direitos humanos. Adrienne Asch, acadêmica feminista e cega, argumentava que o aborto seletivo não era só uma prática reprodutiva íntima de cada mulher, mas também um texto político: a mulher, ao decidir interromper uma gestação por razões de saúde fetal, enviaria uma mensagem negativa às pessoas com deficiência.^{18,19} O texto seria imaginário, mas repercutiria a discriminação vivida pelas pessoas com deficiência – o estigma de sentir-se um sujeito indesejável à vida social seria reafirmado pelas novas técnicas médicas de diagnóstico de má-formação fetal. A hipótese do “argumento manifesto” de Asch sobre o aborto seletivo foi objeto de severas críticas, em particular por seu caráter especulativo sobre como as pessoas com deficiência se relacionariam com as decisões íntimas e privadas das mulheres, mas principalmente por depositar nas mulheres uma responsabilidade sobre a discriminação contra sujeitos que se encontram no mundo, ao contrário do aborto, que envolveria células em desenvolvimento.²⁰

Assim, muito antes de o Brasil ratificar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2008, o tema da deficiência e da discriminação aos deficientes acompanhou a construção acadêmica sobre a judicialização da anencefalia. Acredito, inclusive, que foi essa dupla sensibilidade inicial – aos direitos reprodutivos das mulheres e aos direitos de igualdade dos deficientes – que resultou na decisão por centrar a ADPF 54 em uma única má-formação fetal. A ação não foi sobre má-formações incompatíveis com a vida, cuja jurisprudência anterior à chegada do caso ao STF era ampla.²¹ Anencefalia era a má-formação com o maior registro de casos recuperados pelos estudos empíricos, mas não resumia o universo diagnóstico enfrentado por médicos e mulheres à beira do leito. A decisão por centrar a ação na anencefalia seguiu uma racionalidade médica, mas também pautou-se por uma sensibilidade moral ao tema do aborto no cenário político brasileiro. Essa sobreposição entre racionalidade médica e sensibilidade moral, por sua vez, facilitou a construção do argumento jurídico de que antecipação terapêutica do parto em caso de anencefalia não seria aborto, tal como tipificado pelo Código Penal – ou, nos termos de Alberto Silva Franco, “trata-se, portanto, de caso de pura atipia”.²²

A racionalidade médica era favorável à ação: lidava-se com uma má-formação incompatível com a vida; o laudo diagnóstico era feito por imagem, uma tecnologia já então disponível nos serviços públicos de saúde no Brasil; e não havia dissenso na literatura médica sobre o caráter

irreversível da anencefalia.²³ Essa certeza se refletiu nas sessões de audiências públicas em que as associações médicas e científicas atestaram a impossibilidade de sobrevida extrauterina do feto com anencefalia.²⁴ Em um tempo de argumentos por imagens, a chapa ecográfica de um feto anencéfalo com o achatamento craniano e a ausência de cérebro seria como um superlativo ao diagnóstico: dificultaria qualquer tentativa de aproximação com outras formas de singularidade corporal pela deficiência. A deficiência reclama o direito a estar no mundo livre de barreiras ou constrangimentos; a anencefalia é uma limitação fisiológica anterior a qualquer ato de discriminação simbólica sobre o corpo. A anencefalia é um consenso médico: não há sobrevida fetal após o parto, e é alto o índice de óbito intraútero ou durante o parto.^{25,26} Em termos médicos sensíveis à luta dos deficientes, a anencefalia não é descrita como uma deficiência, mas como uma má-formação fetal incompatível com a vida.

Mas havia também razões morais relacionadas ao simbolismo da anencefalia no imaginário coletivo sobre como se constrói a vida humana – o cérebro é um órgão fundante da humanidade, aqui entendida como a cultura compartilhada entre os membros da espécie.²⁷ Pessoas com ou sem impedimentos corporais compartilham a humanidade, seja pelas formas culturais de sociabilidade, seja por relações éticas de cuidado e interdependência. Mas, sem cérebro, não há sobrevida; não há como reclamar a humanidade simplesmente pelo pertencimento à espécie *Homo sapiens*. Assim, a discussão não foi sobre ideais de corpo perfeito ou sobre quais limites da singularidade individual seriam desejáveis, mas sobre a impossibilidade de sobrevida sem o órgão da humanidade. Ao menos na etapa inicial da propositura da ação ao STF, as digressões filosóficas, em particular as tensões utilitaristas,²⁸ foram reduzidas – somente em uma etapa intermediária do processo histórico é que discussões sobre o estatuto de pessoa emergiram como um argumento razoável para justificar a escolha médica e moral pela anencefalia ou para rejeitá-la integralmente.

Os murmúrios nas clínicas e nas cortes ganharam institucionalidade com o primeiro programa público de assistência às mulheres grávidas de fetos incompatíveis com a vida. A Promotoria de Justiça Criminal de Defesa dos Usuários dos Serviços de Saúde – Pró-Vida, do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT), especializou-se em direito médico e bioética. Precocemente, o então promotor responsável, Diaulas Costa Ribeiro, identificou a questão da anencefalia como central para médicos e julgadores. A instabilidade das decisões caso a caso era inquietante tanto para os médicos quanto para as mulheres. A saída foi um ajuste de conduta realizado no ano 2000 entre o Hospital Materno-Infantil de Brasília (HMIB), centro de referência para a saúde materna e fetal no Distrito Federal, e a promotoria Pró-Vida – decisões do MPDFT declaravam não haver infração penal no ato médico de interrupção seletiva da gestação de feto anencéfalo. O protocolo para a autorização seguia o rito dos casos prévios de outras cortes: laudos médicos, imagens ecográficas e a voz da autoridade ministerial, no caso, o MPDFT. A iniciativa do Distrito Federal passou a ser uma referência no país e alguns estados buscaram replicá-la.

As decisões do MPDFT inauguram uma nova realidade jurídica e médica, ou ainda uma fissura na história que já durava mais de uma década desde a sentença de Ariquemes. Autorizada pelo hospital e pelas mulheres, passei a acompanhar as sessões médicas de exame ecográfico e diagnóstico.²⁹ As gestantes vinham dos centros periféricos de saúde com diagnóstico prévio de má-formação fetal, mas o HMIB se constituía como o centro de referência para o procedimento de interrupção da gestação. Acompanhei dezenas de mulheres que, silenciosas, ouviram a sentença da natureza e, solitárias ou com suas famílias, optaram pela antecipação do parto. Informada do percurso médico e judicial, a vasta maioria delas preferia o aborto à gravidez. Foi da escuta do processo decisório das mulheres que a expressão “antecipação terapêutica do parto” foi criada.³⁰ Tanto no hospital quanto no gabinete do promotor, as mulheres não se referiam ao procedimento médico como “aborto”, tal como descrito pela moral religiosa ou pela retórica penal e médica. Elas diziam “eu quero tirar; eu quero acabar com isso; eu quero antecipar o parto”.

Escutá-las atentamente foi o desfecho do que qualifico como o primeiro ato do percurso da ação de anencefalia antes de sua chegada ao STF. Para as mulheres, o aborto de um feto com anencefalia não se enquadrava no vocabulário corrente das práticas reprodutivas. Elas se viam diante de um novo dilema da existência – o diagnóstico da anencefalia surgia em um momento em que a gestação estava no início, porém em que as mulheres já haviam anunciado o projeto reprodutivo como parte de seus corpos e de suas histórias familiares e se sentiam, socialmente, futuras mães. A ecografia que apresentava o futuro filho como um natimorto as remetia ao simbolismo do dilema “berço e caixão”. Sem qualquer ímpeto político de confrontar a ordem punitiva, as mulheres se recusavam a descrever suas escolhas como “abortivas”. Era um ato íntimo de resistência. Elas desejavam antecipar o parto de um feto que, inevitavelmente, seria registrado precocemente por um atestado de óbito.

Foi assim que as decisões do MPDFT passaram a adotar o conceito de “antecipação terapêutica do parto” e que os médicos do HMIB passaram a descrever o procedimento médico, seus riscos e suas possibilidades como ATP. O novo nome não apenas revigorava a judicialização ou a prática clínica, mas também oferecia conforto às mulheres, aos médicos e aos julgadores. “ATP” não era um eufemismo para escapar à dureza penal do aborto. Se por eufemismo se entende o sentido dicionarizado do termo, “ato de suavizar a expressão duma ideia substituindo a palavra ou expressão própria por outra mais agradável, mais polida”,³¹ ATP era mais do que um ato polido – era uma provocação moral de que não há natureza no vocabulário. As palavras são parte de um léxico moral instituído, e a questão da anencefalia se recusava a ser descrita pela ordem vigente: “aborto eugênico”, “interrupção da gestação” ou, simplesmente, “aborto” eram insuficientes para descrever a experiência de dor e luto precoce vivida pelas mulheres. Elas antecipavam o parto de um feto sem cérebro que não sobreviveria fora do útero. Elas não eram mais a duplicidade na unidade do início da vivência reprodutiva.

ATO 2 ANÚNCIO

O segundo ato foi breve e seus marcos foram jurídicos: o primeiro *habeas corpus* sobre anencefalia a alcançar o STF e os meses seguintes à proposição da ADPF 54. Este é certamente o ato mais biográfico desta narrativa, onde minha história acadêmica e de militância se confunde à atuação da organização não governamental que levou ambos os casos ao STF, a Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. A Anis, em parceria com a Themis – Assessoria Jurídica e Estudos de Gênero e a Agende – Ações em Gênero, Cidadania e Desenvolvimento, foi coautora do *Habeas Corpus* 84.025 e participou da proposição da ADPF 54 com a Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde (CNTS). Neste ato da história, a anencefalia deixou de ser um tema iniciático, reservado às mulheres e seus médicos, ou às poucas cortes que recebiam seus pedidos, e alcançou o cenário nacional. Houve um anúncio público de que um caso difícil chegara à suprema corte brasileira.

Em novembro de 2003, a Anis foi procurada pela promotora Soraya Taveira Gaya, de Teresópolis, cidade do interior do Rio de Janeiro, que participara de um caso de aborto de feto anencefálico. Um homem teria entrado em seu gabinete com a pergunta “a senhora já ouviu falar de anencefalia?” – a verdade é que ela, assim como outros julgadores, nunca havia enfrentado um caso semelhante.³² Esse homem era Petrônio Oliveira Júnior, marido de Gabriela Cordeiro dos Santos, grávida de quatro meses de um feto com anencefalia.³³ A promotora estava convencida do direito ao aborto de Gabriela, mas o juiz da Comarca de Teresópolis indeferiu o pedido. A promotora e a defensora pública do caso buscaram o Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro para derrubar a negativa do juiz de Teresópolis. A desembargadora Giselda Leitão autorizou o procedimento. Em 21 de novembro, três personagens apresentaram-se em defesa dos interesses do feto e lançaram-se contra Gabriela: após lerem a notícia da decisão na imprensa, dois advogados católicos do Rio de Janeiro e um cura do interior de Goiás contestaram a decisão.

A história de Gabriela não era apenas atravessada pela abstração da moral e da engrenagem jurídica, mas se movia do Rio de Janeiro para Brasília. O caso chegava ao Superior Tribunal de Justiça (STJ). Um pedido de *habeas corpus* fora julgado favorável ao feto em 17 de fevereiro de 2004. O *habeas corpus* não apenas invadia a intimidade de Gabriela, mas também tornava o debate mais nebuloso – como sustentar a razoabilidade ética e jurídica de um *habeas corpus* em favor de um feto? Tristemente, porém, o voto da Ministra Laurita Vaz, que inspirou o acórdão, citava o então Procurador-Geral da República, Claudio Fonteles: “se ele está fisicamente deformado – por mais feio que possa parecer, isto jamais impedirá que a acolhida, o carinho, o amor flua à vida, que existe, e enquanto existir possa. Isso, graças a Deus, está além da ciência”.³⁴

Naquele momento, a atuação da Anis era antes acadêmica que de litígio judicial. Mas a decisão favorável ao pedido de *habeas corpus* para o feto pelo STJ abria um precedente argumentativo perigoso e movediço para o

segundo ato histórico ainda em construção. Foi assim que Fabiana Paranhos, Samantha Buglione e eu redigimos o *Habeas Corpus* 84.025/2004, em favor de Gabriela. Viajei para Teresópolis para apresentar nossa iniciativa à Gabriela. Ao localizá-la, a gravidez, que era de quatro meses quando o caso havia iniciado no tribunal local, já havia tido seu desfecho aos oito meses, com um parto prematuro e um atestado de óbito. Gabriela conheceu a filha, Maria Vida, durante sete minutos. Mas sua vida havia sofrido uma reviravolta desde a propositura do pedido à promotoria. Em uma entrevista à revista *Época*, a primeira reportagem que identificou a questão da anencefalia como promissora no debate político nacional, Gabriela contou como foi assediada por representantes da Igreja Católica para não abortar – “deram-lhe um terço e uma blusa com os dizeres: ‘eu amo a vida’. Disseram a Gabriela que seu corpo era a CTI (centro de terapia intensiva) do feto e que, enquanto a menina estivesse em seu ventre, mesmo sem cérebro, estaria bem”.³⁵

Com cópia do atestado de óbito de Maria Vida, retornei a Brasília no mesmo dia em que a corte se reunia para julgar o *Habeas Corpus* 84.025. O relator era o Ministro Joaquim Barbosa e já havia dois votos favoráveis ao pedido de aborto de Gabriela – dos ministros Joaquim Barbosa e Celso de Mello, os quais foram juntados aos autos.³⁶ Como um ato público de confissão, compartilho as inquietações que vivemos naquele momento – deixaríamos a votação seguir seu curso para a conquista de um resultado favorável a um caso concreto ou informariamos à corte sobre a “perda do objeto”? A opção foi pela transparência da atuação política: assim como Gabriela não foi um caso, mas uma mulher concreta, sua história não era um caso difícil a ser vencido por oportunidades. O atestado de óbito de Maria Vida foi acolhido, e o caso foi arquivado.³⁷ Um misto de inquietação e angústia passou a nos mover. Pela primeira vez, pensamos no STF como o espaço de solução para aquilo que o juiz de Arique- mes primeiro movimentou solitariamente na sobreposição entre hospitais e cortes.

O passo mais difícil era alcançar o STF. Poderíamos esperar novamente um caso concreto – mas havia várias dificuldades nesse percurso, sendo a mais importante delas que o tempo da gestação era mais breve que a engrenagem das cortes. Gabriela era um exemplo concreto da morosidade do sistema e dos limites temporais do que o sistema jurídico considera um “objeto” para o litígio. Em todos os anos anteriores de judicialização da anencefalia ou de outras más-formações fetais, Gabriela havia sido o primeiro caso a alcançar tribunais superiores. Além disso, havia o *habeas corpus* favorável ao feto emitido pelo STJ, ou seja, uma corte superior considerava possível atribuir o direito de “ir e vir” a um conjunto de células em desenvolvimento. Nós estávamos convencidas da legitimidade e adequação do argumento antropológico, ético e jurídico – antecipação terapêutica de parto não é aborto. No entanto, precisávamos de uma estratégia para alcançar a corte suprema e de uma moldura jurídica para nos comunicar com ela. E igualmente importante: precisávamos de um tradutor constitucional que o STF reconhecesse como legítimo para uma tese tão inquietante à ordem jurídica e moral.

Em março de 2004, realizou-se uma reunião com especialistas jurídicos em Brasília, promovida pela Anis e pela Pró-Vida. A ideia de uma ADPF foi anunciada pela primeira vez – o Procurador Regional da República, Daniel Sarmiento, não apenas desenhava a engrenagem jurídica para alcançarmos o STF como também resumiu em um personagem a possibilidade de representá-la: o então advogado constitucionalista Luis Roberto Barroso, hoje ministro do STF. No mesmo mês, estive no escritório do professor Barroso para lhe apresentar a ideia, o argumento e o pedido de atuação *pro bono*.³⁸ O acolhimento foi imediato, mas havia um pré-requisito: era preciso que uma entidade com legitimidade jurídica fosse a autora da ação. A Anis não poderia ser reconhecida; teríamos de percorrer as nove instituições reconhecidas pela Constituição Federal como legítimas.³⁹ Como um instantâneo do passado, recordo-me da folha impressa que recebi: ali estavam as entidades já aceitas até então pelo STF em ações diretas de inconstitucionalidade (ADI). “Quem sabe alguma delas aceitaria a ação de anencefalia proposta pela Anis?” foi a pergunta que o professor Barroso me fez.

Como um recordatório da angústia, a primeira entidade da lista era a Associação Brasileira de Shopping Centers (Abrasce). A lista seguia uma lógica antes de entidades defensoras de interesses patrimoniais que alcançaram o STF que defensoras de direitos fundamentais para uma causa como a que buscávamos propor. Mas ali estava a Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde (CNTS), uma confederação sindical criada em 21 de dezembro de 1991, que contava com mais de um milhão de associados.^{40,41} Trabalhadores na saúde era um conceito amplo e genérico para o que no passado seriam descritos como os proletários da saúde – técnicos em enfermagem, técnicos em radiologia, auxiliares de higiene e limpeza, auxiliares de lavanderia, empregados de cooperativas médicas, técnicos e auxiliares de laboratório, carregadores de maca, motoristas de ambulância, auxiliares de enfermagem ou técnicos administrativos de instituições de saúde, servidores do SUS, auxiliares em consultórios médicos e odontológicos, servidores e empregados em casas e postos de saúde, entre outros. Dos arredores do escritório do professor Barroso, telefonei para um dos membros da diretoria da CNTS, José Caetano Rodrigues, e propus uma reunião sobre uma possível ação judicial do interesse dos trabalhadores em saúde. O tema aborto não foi mencionado.

Na semana seguinte, saíamos de uma reunião com a diretoria da CNTS com o acordo – sim, a entidade participaria, mas era preciso conversar com os federados regionalmente; fariamos uma caravana com as entidades locais para que a ação fosse construída em parceria com as bases da confederação sindical. Novamente, além da participação de dezenas de parceiros da Anis pelo país, Daniel Sarmiento e Dafne Horovitz foram fundamentais para as conversas locais sobre os detalhes jurídicos e médicos da ação. Como em qualquer movimento sindical, a construção era participativa – apresentávamos a proposta, mas ouvíamos dos federados suas posições e inquietações. Em todas as regionais, a tese “antecipação terapêutica do parto não é aborto” foi acolhida, e foi assumido o compromisso de que a ação iria proteger os profissionais de saúde do risco de

punição pela prática indevida do aborto. Em menos de três meses, a CNTS assinava a petição inicial, desenhada pela equipe do professor Barroso. A ADPF 54 foi apresentada ao STF no dia 17 de junho de 2004. A CNTS era a autora da ação e a Anis solicitava o pedido de participação como *amicus curiae* na inicial. A participação da Anis nunca foi recusada, ao contrário de outros pedidos indeferidos pelo ministro relator, como foi o caso da Confederação Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB).

Até a propositura da ADPF 54, poucos jornalistas tinham os olhos voltados para o que ocorria nos tribunais ou nos hospitais sobre a anencefalia. Eliane Brum, Laura Capriglione e Simone Iwasso eram vozes solitárias na imprensa nacional.⁴² O tema ainda circulava por murmúrios. A mudança foi drástica no dia 1º de julho de 2004: o ministro relator concedeu uma liminar monocrática favorável ao pedido. Era uma nova fissura jurídica não apenas na causa, mas no sistema constitucional: uma liminar sobre aborto, cujo instrumento era uma arguição constitucional. O tema passou a ocupar a imprensa nacional de maneira estrondosa: “STF libera aborto de feto sem cérebro” (*Folha de S. Paulo*, 2 de julho de 2004); “A favor do aborto – e da vida” (*Veja*, 14 de julho de 2004); “Liminar autoriza aborto em caso de anencefalia” (*O Estado de S. Paulo*, 2 de julho de 2004); “STF autoriza interrupção de gestação de feto sem cérebro” (*O Globo*, 2 de julho de 2004); “O fim da tortura nos tribunais” (*Época*, 5 de fevereiro de 2004).⁴³ Organizações sociais e religiosas contrárias à causa também passaram a se mobilizar com semelhante intensidade. Era um caso difícil para o *ethos* jurídico brasileiro, mas era também um evento inquietante para a ideia vigente de democracia legislativa – talvez, um indício do lugar que o STF ocuparia em matéria de direitos fundamentais.

O dia seguinte à concessão da liminar era recesso do STF, um silêncio justificado pelo calendário da corte, mas estratégico para uma mudança na geografia do poder – caberia ao Ministério da Saúde (MS) regulamentar o que a corte havia acabado de autorizar. O MS anunciou que o SUS tinha condições de realizar o diagnóstico por imagem, ao contrário do que especulava a imprensa sobre a ineficiência do sistema para responder à decisão da corte.⁴⁴ Outro passo fundamental seria dado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), com a Resolução 1.752/2004, um texto que regulamentava a retirada de órgãos de fetos anencefálicos para transplante.⁴⁵ Por um lado, a resolução sugeria um caráter conservador e de resistência ao debate jurídico – a possibilidade médica de manter a gestação para a doação de órgãos –, mas a delicadeza da mensagem era também outra. Anencéfalo era “natimorto cerebral” e o procedimento médico alternativo ao parto para a doação de órgãos era “antecipação terapêutica do parto”. Se até aquele momento ATP era um neologismo jurídico, a voz do CFM lhe deu uma legitimidade médica, antes mesmo de seu reconhecimento pelos manuais de ginecologia ou obstetria.

Da mesma forma, a participação dos movimentos de mulheres e, em particular, da Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos, entidade de abrangência nacional que congrega os movimentos de mulheres, feministas e antirracismo, foi fundamental para a articulação política com grupos da sociedade civil – a tese de

que “obrigar uma mulher a se manter grávida contra a sua vontade de um feto anencefálico seria um ato de tortura do Estado” ganhou força entre as vozes feministas.⁴⁶ Representativo desse amplo movimento de articulação social foi a campanha iniciada pela Cepia – Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação, organização feminista sediada em São Paulo, e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Mulher. Foram distribuídos *outdoors* nas grandes cidades com a imagem de uma mulher em intenso sofrimento para o parto. Os médicos vestiam roupas e luvas pretas. O ar era solene e de luto. Os dizeres eram tão fortes quanto a imagem: “quando o parto é de um anencéfalo, o resultado não é uma certidão de nascimento. É um atestado de óbito”.⁴⁷

Em 20 de outubro de 2004, foi convocado o julgamento sobre o mérito da ação. Por uma racionalidade procedimental, mas também estratégica daqueles contrários à ação, a agenda sofreu uma reviravolta durante o julgamento – a pergunta não seria mais sobre a tese lançada na inicial, mas sobre a pertinência de manter uma liminar se nem mesmo o instrumento jurídico utilizado (ADPF) havia sido objeto de avaliação pela corte. Em um julgamento tenso e com ramificações para questões amplas da democracia brasileira, como a laicidade do Estado, a liminar de anencefalia foi cassada.⁴⁸ Não houve julgamento de mérito, mas uma pausa de sete anos para que a ação seguisse em ritmo lento: julgamento do cabimento da ADPF, outras ações correlatas, como foi o caso da ADI 3410/2005, de células-tronco, audiências públicas e mérito. No texto que resumia a cassação da liminar, o então presidente da corte, Ministro Nelson Jobim, deferiu que “o Tribunal, também por maioria, revogou a liminar deferida, na segunda parte, em que reconhecia o direito constitucional da gestante de submeter-se à *operação* terapêutica de parto de fetos anencefálicos”.⁴⁹ “Aborto”, “antecipação terapêutica do parto” ou “operação terapêutica do parto”: os termos acenavam para a confusão moral e jurídica em cena, mas também devolviam às mulheres a tarefa de resistir solitariamente até que a corte tomasse para si o tema como de direitos fundamentais.

ATO 3 ESPETÁCULO

A cassação da liminar reinventou a instabilidade jurídica e política: médicos e julgadores distantes da engrenagem da suprema corte não sabiam ao certo o que o tribunal havia decidido. Era como se a notícia circulasse por fragmentos: o poder simbólico e normativo do STF fragilmente se comunicava com julgadores e defensores de cada município brasileiro. Menos ainda com os hospitais. Foi exatamente o que ocorreu com Severina Leônico da Silva, uma agricultora pobre e analfabeta de 26 anos, cuja vida foi definitivamente marcada pela controvérsia procedimental da corte. Na mesma tarde em que o tribunal cassou a liminar, Severina aguardava em um hospital público de Recife para realizar a antecipação do parto. À noite, médicos do hospital assistiram à notícia da cassação pelos telejornais e, convencidos de que “o juiz não libera mais, de maneira alguma”,⁵⁰ mandaram Severina de volta para o sítio em que vivia em Chã-Grande,

município de Pernambuco. Severina deu nome e biografia ao que antes era uma arguição jurídica. A abstração da corte ganhava corpo e dor nas entranhas de Severina, então grávida de quatro meses.

Durante o julgamento que cassou a liminar, o Ministro Cezar Peluzo, que viria a presidir a decisão final sete anos depois, se inquietava por não conhecer as mulheres sobre as quais a ação abstrata se referia e especulava que “o sofrimento em si não é alguma coisa que degrade a dignidade humana; é elemento inerente à vida humana.”⁵¹ Provocadas pela dúvida de Peluzo sobre “quem são essas mulheres?”, a Anis saiu à procura de suas histórias nos serviços públicos de saúde no Brasil. Nossa intenção era contar as experiências das mulheres protegidas pela liminar – aquelas que acreditavam que o sofrimento involuntário não dignificava suas vidas, ao contrário, era um tormento evitável. Encontramos cinquenta e oito mulheres e apresentamos quatro delas no documentário *Quem são elas?*.⁵² Severina, no entanto, foi um capítulo à parte e singular dessa história. Ela nos mostrava como as necessidades da existência eram fragilizadas por atos injustos do Estado.

Érica, Dulcinéia, Camila e Michele eram algumas das mulheres que a corte havia protegido ao conceder a liminar: suas histórias foram exibidas em um filme e replicadas pela imprensa em diversos momentos do percurso da ação.⁵³ Ao cassar a liminar, o tribunal entendia que o impeto solitário do ministro relator não representava o pensamento coletivo, ao menos naquele momento da história. Severina era a mulher que corporificar as consequências da hipótese da prudência jurídica da corte e de seu autoimposto pedido de pausa – por isso, acompanhamos sua história do dia em soube que o país tinha uma corte suprema ao dia em que a mesma corte encerrou o caso, em 2012. O primeiro capítulo de sua jornada foi o documentário *Uma história Severina*,⁵⁴ lançado no dia 5 de outubro de 2005, doze meses após a cassação da liminar.⁵⁵ A delicadeza da história e a codireção de Eliane Brum fizeram com que o filme ganhasse protagonismo em outros palcos que não mais os acadêmicos e jurídicos; sobretudo, fizeram que assumisse a força de um contra-argumento empírico à pouca razoabilidade do raciocínio jurídico da corte. A ação de anencefalia era a dor de Severina e não as especulações sobre vida, morte ou dignidade lançadas pelos ministros.

Foram anos de espera. Não temos uma hipótese clara de por que o STF se alongou para o julgamento final. Os movimentos eram lentos e a chegada da ADI 3.510/2005, sobre a lei de biossegurança, postulou-se como emergencial para nossa ação acadêmica e política. Em março de 2005, o então Procurador-Geral da República, Cláudio Fonteles, apresentou a ADI 3.510 contestando o uso de embriões congelados por técnicas de reprodução assistida para fins de pesquisa com células-tronco. A tese central da ação era que “a vida acontece na, e a partir da, fecundação”,⁵⁶ assim, pesquisas que violassem o início mágico da vida ameaçariam princípios constitucionais, em particular o do direito à vida. É possível entender a controvérsia lançada pela ADI em dois níveis – o primeiro deu realidade à inquietação moral dos que sustentavam a ontologia da vida no ato da fecundação, por isso a contestação seria genuína; o segundo tinha

ambições mais profundas, pois, se a corte acatasse a tese da ADI de que “a vida inicia na fecundação”, células fecundadas congeladas consistiriam em seres invioláveis. O segundo nível mirava não apenas a pesquisa com células-tronco embrionárias, mas também o aborto, a anencefalia e os permissivos legais do Código Penal.

As audiências públicas para a ação de anencefalia foram as primeiras convocadas na história do Supremo, mas as da ADI de células-tronco foram as primeiras a serem realizadas, em 2007. A Anis participou como *amicus curiae* na ação e fui a representante da entidade durante as audiências públicas. A tese da Anis era simples, mas assumia o duplo alvo da ação de biossegurança: o STF não necessitaria enfrentar a pergunta sobre o início da vida para julgar a constitucionalidade da pesquisa com embriões congelados supranumerários e inviáveis à reprodução; além disso, a pergunta sobre o início da vida não era jurídica, tampouco científica, mas religiosa.⁵⁷ O início da vida é uma inquietação de regressão infinita – há fragmentos da vida humana em embriões congelados, em fios de cabelo ou em cadáveres. Um gigantesco suporte da opinião pública em favor da pesquisa com células-tronco embrionárias antecipou o que ocorreria na ação de anencefalia – não havia oposição na mídia nacional; ao contrário, os holofotes para o STF permitiram uma decisão final de 6 a 5 votos (entre votos pela procedência parcial e improcedência). Tanto nas audiências públicas de células-tronco quanto no julgamento, figuras públicas e associações de pessoas com deficiência deram rosto ao que parecia ser uma disputa sobre ciência e moral.⁵⁸ Mas a corte também crescia em visibilidade como um espaço de emergência de novas interpretações para os direitos fundamentais. Uma agenda de questões conhecidas como de bioética ali chegou – suas dificuldades e fascínios moviam os ministros, os acadêmicos, os meios de comunicação e a sociedade civil.

A ADI foi superada em 2008, no mesmo ano em que foram convocadas as audiências públicas de anencefalia. Foram quatro dias de escuta de entidades científicas, de organizações religiosas e da sociedade civil, além de uns poucos especialistas individuais. A Anis foi uma das entidades da sociedade civil a serem convidadas para as audiências públicas, além da Rede Feminista de Saúde e das Católicas pelo Direito de Decidir. A representante da Rede Feminista de Saúde cedeu parte de seu tempo de exposição oral ao casal Michele Gomes de Almeida e Ailton Almeida. Michele, ao contrário de Severina, interrompeu a gestação de feto anencéfalo durante a vigência da liminar e compareceu ao auditório com as duas filhas que teve após o aborto. Michele assumiu um protagonismo nacional em diferentes etapas do percurso da ação e mesmo posteriormente a ela, como uma voz concreta pela descriminalização do aborto em caso de má-formação fetal incompatível com a vida.⁵⁹ Michele não falou de teses jurídicas ou certezas científicas – apenas contou sua história. Era uma mulher que queria ser mãe, evangélica, casada e com filhas, mas que se viu diante de um diagnóstico de anencefalia na primeira gestação. Fez o aborto, e em seguida engravidou novamente. Era uma mulher comum, mas que dependia do Supremo para realizar o aborto legalmente. Sua audiência foi seleta – primeiro o ministro relator, depois a imprensa nacional.

O espetáculo do terceiro ato se movia por ciclos de intensa repercussão e períodos de silenciamento. Entre as audiências públicas e o julgamento final da ação, passaram-se mais dois anos – um intercurso animado pela ação de uniões homoafetivas, da qual a Anis também foi *amicus curiae*. No que seria o seu último julgamento, o Ministro Cezar Peluso presidiu a votação de mérito da ADPF 54. Na primeira fileira do plenário, os olhos do presidente miravam os de Severina, a agricultora que desacreditou a tese de que o sofrimento involuntário dignificaria uma mulher. Com seu marido, Rosivaldo, e seu filho, Walmir, Severina saiu de Chã-Grande para Brasília. Ela não seria mais o rosto do documentário, mas a voz do corpo que percorrera tribunais e hospitais oito anos antes. Severina apresentou-se ao ministro relator da ação, alguém que ela também só havia conhecido pelo filme que contou sua história ao país.

O tribunal não era o mesmo que cassara a liminar sete anos antes: outros membros, opinião pública favorável, um certo orgulho de ser um espaço mais progressista que o Congresso Nacional para questões de liberdades individuais, em particular direitos reprodutivos. A votação foi 8 a 2, e houve pronunciamentos mais amplos do que a especificidade da ação demandava. Alguns ministros reclamavam a urgência da corte em enfrentar a questão do aborto como um problema de saúde pública e de direitos das mulheres, uma tese também sustentada pelo professor Barroso no que foi uma de suas últimas cenas no púlpito antes de ser nomeado ministro do STF. Nesse momento do espetáculo, a participação da Anis foi discreta – a agricultora Severina e o professor Barroso protagonizaram as duas vozes necessárias ao desfecho do que foi aqui descrito como um evento iniciado pela ruptura do juiz inquieto de Ariquemes vinte e três anos antes. Mas talvez a ação tenha sido o início de uma nova ruptura – um movimento que faz com que o instante da nova jurisprudência seja um permanente jogo entre o antes e o depois da história.

>> NOTAS

- ¹ Gollop, 2003.
- ² “Aborto”, “interrupção da gestação” e “antecipação terapêutica do parto” serão utilizados como sinônimos no texto, muito embora marquem diferentes momentos da história da ação de anencefalia no país.
- ³ Em São Paulo, a ultrassonografia foi introduzida em 1975. O diagnóstico de anomalias fetais já era realizado com acuidade nos anos 1980.
- ⁴ “Supremo Tribunal Federal”, “suprema corte”, “corte” e “tribunal” serão utilizados como sinônimos.
- ⁵ Frigério, 2003.
- ⁶ Alberto Silva Franco, inspirado em Damião Cunha, descreve o dilema do aborto como o da duplicidade na unidade (2005: 165).
- ⁷ Diniz/Ribeiro, 2003.
- ⁸ Diniz, 2003.
- ⁹ Gollop, 2003.
- ¹⁰ Gollop, 1995.
- ¹¹ Buchanan *et al.*, 2000; Hungria, 1979. Nelson Hungria fala em “aborto eugenésico”.
- ¹² Kelling/Wilson, 1982.
- ¹³ “Pessoas com deficiência”, “pessoas deficientes” ou, simplesmente, “deficientes” serão utilizados como sinônimos. Minha preferência política e estética é por “pessoa deficiente” ou “deficiente”, mas a interferência da linguagem jurídica adotada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil inaugurou uma nova rota discursiva na língua portuguesa (Diniz, 2012).
- ¹⁴ Essa foi a tese sustentada pelo memorial da União dos Juristas Católicos de São Paulo e da União dos Juristas Católicos do Rio de Janeiro, assinado por seus diretores e advogados à época, entre eles Ives Gandra da Silva Martins. O memorial não consta como parte do arquivo documental do caso no STF, pois o relator da ADPF 54, ministro Marco Aurélio Mello, não aceitou a participação dessas entidades como *amici curiae*. O memorial, no entanto, ainda pode ser localizado em fontes eletrônicas secundárias ligadas à Igreja Católica. O ministro Cezar Peluso faz alusão à lógica de “exclusão social por deformidades corporais no feto” no voto pela cassação da liminar em 2004 (Brasil, 2004b: s/p).
- ¹⁵ Hughes/Paterson, 1997; Oliver/Barnes, 1998; Barnes, 1999; Thomas, 1999; Kittay, 1999; Francis/Silvers, 2000.
- ¹⁶ Diniz, 2012; Diniz, 2013.
- ¹⁷ Na ausência de uma categoria na língua portuguesa que traduza o neologismo *disablism*, a expressão composta “discriminação por deficiência” vem sendo utilizada.
- ¹⁸ Parens/Asch, 1999.
- ¹⁹ Parens e Asch sustentaram que “os testes pré-natais que selecionam contra traços genéticos de deficiência manifestam uma atitude danosa sobre as pessoas portadoras de deficiência e enviam mensagens danosas para as pessoas que vivem com esses traços” (1999: S2; tradução minha).
- ²⁰ Barros, 2003.
- ²¹ Frigério *et al.*, 2001.
- ²² Franco, 2005: 167.
- ²³ World Health Organization, 2003.
- ²⁴ Brasil, 2008.
- ²⁵ Aurélio, 2013.

- ²⁶ Os raros casos de sobrevida são de curtos intervalos de tempo – horas ou dias. Os casos de crianças levadas às sessões de audiência pública ou ao julgamento da ADPF 54 não eram de anencefalia, mas de outras más-formações no fechamento do tubo neural. Apesar de graves, eram condições médicas compatíveis com a sobrevida após o parto (Agência Estado, 2008).
- ²⁷ Diniz, 1997.
- ²⁸ Singer, 1993.
- ²⁹ Em termos antropológicos, realizei uma etnografia no serviço. Todas as quintas-feiras, acompanhava o ambulatório de medicina fetal do HMIB. O Dr Avelar de Holanda Barbosa, à época diretor do hospital, foi um dos grandes apoiadores da antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia.
- ³⁰ Diniz/Ribeiro, 2003.
- ³¹ Ferreira, 1986.
- ³² Brum, 2004: 70.
- ³³ A narrativa médica descreve a gestação por semanas. As mulheres, no entanto, por meses. Por isso, optei por manter a narrativa de Gabriela sobre seu corpo.
- ³⁴ Brasil, 2004d.
- ³⁵ Brum, 2004: 70-71.
- ³⁶ O HC 84.025 foi julgado pelo STF no dia 4 de março de 2004, com a seguinte composição: Maurício Corrêa (presidente), Sepúlveda Pertence, Celso de Mello, Marco Aurélio, Nelson Jobim, Ellen Gracie, Gilmar Mendes, Cezar Peluso, Carlos Britto e Joaquim Barbosa (relator). O julgamento contou com a presença do então Procurador-Geral da República, Cláudio Fonteles. Nas palavras do ministro relator, “a consequência disso tudo é que a moça foi obrigada a carregar, a portar essa gravidez indesejada por dois meses por força dessas decisões judiciais desencontradas e, a meu ver, absolutamente irregulares” (Brasil, 2004c: 2).
- ³⁷ Outro ponto de destaque foi a discussão entre os ministros durante a votação e a perda do objeto. O caso americano *Roe vs Wade* chegou a ser citado, bem como autores importantes no debate sobre direitos no Brasil e em outros países, como Ronald Dworkin, Nelson Hungria e Daniel Sarmiento.
- ³⁸ Nesta reunião, estiveram também presentes a advogada Samantha Buglione, representante da Themis – Assessoria Jurídica e Estudos de Gênero, e a médica Dafne Horovitz, à época presidente da Sociedade Brasileira de Genética Clínica.
- ³⁹ O artigo 103 da Constituição Federal determina nove legitimados ativos para a propositura de ações de controle concentrado de constitucionalidade: Presidente da República; Mesa do Senado Federal; Mesa da Câmara dos Deputados; Mesa de Assembleia Legislativa ou da Câmara Legislativa do Distrito Federal; Governador de Estado ou do Distrito Federal; Procurador-Geral da República; Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil; partido político com representação no Congresso Nacional; confederação sindical ou entidade de classe de âmbito nacional.
- ⁴⁰ A CNTS representa mais de 50 sindicatos de profissionais da saúde em todo o país. São 8 federações e 190 sindicatos vinculados.
- ⁴¹ Em agosto de 2009, a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) enviou uma carta ao Supremo Tribunal Federal, com mais 27 entidades, apoiando a antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia. O documento está disponível neste link: <http://www.observatoriodegenero.gov.br/menu/noticias/sbpc-envia-ao-supremo-documento-favoravel-a-antecipacao-do-parto-em-casos-de-anencefalia/>.
- ⁴² Entre outras, Simone Iwasso escreveu, para *O Estado de S.Paulo*, a matéria *72% defendem aborto de feto anencéfalo*, em 26 de outubro de 2008 (<http://www.estadao.com.br/noticias/>

vidae,72-defendem-aborto-de-feto-anencefalo,267088,0.htm); Eliane Brum escreveu, para a revista *Época*, a matéria *Guerra de embriões*, em 15 de março de 2004; e Laura Capriglione escreveu, para a *Folha de S.Paulo*, a matéria *67% defendem direito de parar gravidez em SP*, em 21 de outubro de 2004 (<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff2110200406.htm>).

- ⁴³ A jornalista Marisa Sanematsu (2005), do Instituto Patrícia Galvão, realizou uma análise da cobertura da imprensa sobre a liminar.
- ⁴⁴ Biancarelli, 2004.
- ⁴⁵ CFM, 2004. Essa resolução foi revogada pela Resolução CFM 1.949/2010.
- ⁴⁶ A socióloga Maria José Rosado Nunes (2008), diretora da organização Católicas pelo Direito de Decidir, descreveu os resultados de pesquisas e o sentimento sobre o tema da anencefalia em uma perspectiva ampla de direitos humanos: “É esse o sentimento da população brasileira como registrado anteriormente, em pesquisas: obrigar uma mulher a manter essa gravidez é uma tortura. Obrigá-la, por que, se, por sua decisão, ela decide manter a gravidez, ela pode fazê-lo e, nesse caso, o sentimento dela certamente será outro”.
- ⁴⁷ Cepia/CNDM, 2009.
- ⁴⁸ Na ocasião da cassação da liminar, o voto do Ministro Marco Aurélio invocou a laicidade do Estado: “Ainda temos, em Plenário, um Cristo, mas de há muito houve a separação Estado/Igreja. Creio que não de se fazer presentes, no caso, parâmetros técnicos, parâmetros constitucionais, e não visões até mesmo fundamentalistas, morais e religiosas sobre o tema” (Transcrição do voto do Ministro Marco Aurélio na sessão plenária do dia 20 de outubro de 2004).
- ⁴⁹ Brasil, 2004a.
- ⁵⁰ Diniz/Brum, 2005.
- ⁵¹ Peluzo, 2004: 4; Diniz/Vélez, 2007.
- ⁵² Diniz, 2006. O filme está disponível no endereço: <http://www.youtube.com/watch?v=pM1aCmkTngg&feature=share&list=UUbnXcxzeZIZrj2GVOfvXH3g>
- ⁵³ Um exemplo foi a reportagem da revista *IstoÉ A vida depois do aborto*, sobre as personagens do filme, publicada em julho de 2011 (Azevedo, 2011).
- ⁵⁴ Diniz/Brum, 2005.
- ⁵⁵ O filme está disponível no endereço <http://www.youtube.com/watch?v=65Ab38kWFhE>. A história de Severina ganhou três níveis narrativos: o roteiro das diretoras, as imagens em xilografura de J. Borges e a música da repentinista Mocinha de Passira. Depois desse filme, a produtora ImagensLivres passou a ser um braço institucional de ação política da Anis pelo uso das imagens. *Uma história Severina* recebeu 17 prêmios, foi traduzido para sete idiomas e circulou em congressos acadêmicos, salas de aula e canais abertos de televisão. Tão importante quanto sua repercussão artística foi a construção de uma nova arquitetura para casos difíceis – a combinação de pesquisa acadêmica, racionalidade jurídica e linguagem por imagem facilita tanto o diálogo jurídico quanto o diálogo com a opinião pública.
- ⁵⁶ Brasil, 2005: 10.
- ⁵⁷ O memorial elaborado e entregue pela Anis está disponível em: <http://redir.stf.jus.br/estfvisualizadorpub/jsp/consultarprocessoeletronico/ConsultarProcessoEletronico.jsf?seqobjetoincidente=2299631>.
- ⁵⁸ Uma das organizações mais atuantes no campo da defesa dos direitos das pessoas com deficiência é a Escola de Gente, comandada por Cláudia Werneck. À época das audiências públicas, sua atuação foi fundamental no processo de esclarecimento sobre a anencefalia – em que não há compatibilidade com a vida – e a deficiência – em que se luta pelo direito de estar e viver no mundo.

- ⁵⁹ Michele e Ailton foram ouvidos nas audiências públicas no STF, dirigiram-se diretamente aos ministros e conversaram com o então Ministro da Saúde, José Gomes Temporão. As entidades contrárias à ADPF 54 usaram de estratégia parecida, levando mães e crianças com outras anomalias para sensibilizar o STF e a opinião pública. Recentemente, Michele e Ailton também foram protagonistas de uma das edições do programa *Na Moral*, da Rede Globo, apresentado por Pedro Bial. O programa, dedicado ao tema do aborto legal, foi ao ar em agosto de 2013. Michele estava grávida da terceira filha.

>> REFERÊNCIAS

- Agência Estado (2008).** *Médicos afirmam que Marcela não sofria de anencefalia*. 28 de agosto de 2008. Disponível em: <http://www.estadao.com.br/noticias/geral,medicos-afirmam-que-marcela-nao-sofria-de-anencefalia,medicos-afirmam-que-marcela-nao-sofria-de-anencefalia,232254,0.htm>. Acesso em: 7 nov. 2013.
- Asch, Adrienne (2003).** “Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas”. Tradução de Debora Diniz e Marcele Castro. *Physis* 13/2, 287-320.
- Aurélio, Marco (2013).** “Possibilidade de antecipação do parto por anencefalia”. *Revista de Direito Administrativo* 262, 317-357. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/8910>. Acesso em: 7 nov. 2013.
- Azevedo, Solange (2011).** “A vida depois do aborto”. *IstoÉ*, 29 de julho de 2011. Disponível em: http://www.istoec.com.br/reportagens/149013_A+VIDA+DEPOIS+DO+ABORTO. Acesso em: 11 nov. 2013.
- Barnes, Colin (1999).** “Disability Studies: new or not so new directions?” *Disability & Society* 14/4, 577-80.
- Barros, Alessandra (2003).** “Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos”. *Physis* 13/2, 273-86.
- Biancarelli, Aureliano (2004).** “Juizes reconhecem direito desde 89”. *Folha de S.Paulo*, 2 de julho de 2004. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ffo207200406.htm>. Acesso em: 10 nov. 2013.
- Brasil. Supremo Tribunal Federal.** Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54, *Audiências Públicas*, Relatoria Ministro Marco Aurélio Mello. 26 e 28 de agosto; 4 e 16 de setembro de 2008. Disponível em: <http://stf.jus.br/portal/audienciaPublica/audienciaPublica.asp?tipo=realizada#>. Acesso em: 4 nov. 2013.
- Brasil. Supremo Tribunal Federal (2004a).** Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54, Relatoria Ministro Marco Aurélio. *Extrato de Ata*, 20 de outubro de 2004, s/p. In: Inteiro teor do acórdão.
- Brasil. Supremo Tribunal Federal (2004b).** Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54, Relatoria Ministro Marco Aurélio. *Questão de Ordem*, Ministro Cezar Peluso, 20 de outubro de 2004, s/p. In: Inteiro teor do acórdão.
- Brasil. Supremo Tribunal Federal (2004c).** HC 84.025-6/RJ, julg. 4/3/2004. *Esclarecimento*, Relatoria Ministro Joaquim Barbosa.
- Brasil. Superior Tribunal de Justiça (2004d).** HC 32.159/RJ, julg. 17/2/2004. DJ 22/4/2004. *Voto*, Relatoria Ministra Laurita Vaz. In: Inteiro teor do acórdão, p. 9, 2004d.
- Brasil. Supremo Tribunal Federal.** Ação Direta de Inconstitucionalidade 3.510, Petição Inicial da Procuradoria-Geral da República, 16 de maio de 2005, p. 10.
- Brum, Eliane (2004).** “A guerra dos embriões”. *Época*, 15 de março de 2004, 68-72.
- Buchanan, Allen; Brock, Dan W.; Daniels, Norman; Wikler, Daniel (2000).** *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cepia; Conselho Nacional dos Direitos da Mulher (2009).** *Campanha: Apesar da anencefalia ser irreversível, as leis são reversíveis e devem ser compatíveis com a dignidade humana*. Disponível em: <http://www.cepia.org.br/anencefalia.htm>. Acesso em: 11 nov. 2013.
- Conselho Federal de Medicina.** Autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais. Resolução n. 1752, de 13 de setembro de 2004. *Diário Oficial da União*, 140. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2004/1752_2004.htm. Acesso em: 11 nov. 2013.

Diniz, Debora.

- (2013). “Deficiência e políticas sociais - entrevista com Colin Barnes”. *Ser Social* 15 (UnB), 237-251.
- (2012). *O que é deficiência*. 3ª. ed. São Paulo: Editora Brasiliense (Coleção Primeiros Passos). v. 1.
- (1997). “O aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais”. *Bioética* 5/1 (Brasília), 19-24.
- (2006). *Quem são elas?*. Brasília: ImagensLivres. Documentário. 20 min.
- (2003). “Quem autoriza o aborto seletivo no Brasil? Médicos, promotores e juizes em cena”. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 13/2, 251-272.

Diniz, Debora; Brum, Eliane (2005). *Uma história Severina*. Brasília: ImagensLivres. Documentário. 23 min.

Diniz, Debora; Ribeiro, Diaulas Costa (2003). *Aborto por anomalia fetal*. Brasília: LetrasLivres.

Diniz, Debora; Velez, Ana Cristina (2007). “Aborto e razão pública: o desafio da anencefalia no Brasil”. *Mandrágora*, 13 (São Bernardo do Campo), 22-32. Número Especial Gênero, Religião e Políticas Públicas.

Ferreira, Aurélio Buarque de Holanda (1986). “Eufemismo”. In: *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 734.

Francis, Leslie Pickering/Silvers, Anita (2000). “Achieving the right to live in the world: Americans with disabilities and the civil rights tradition”. In: *Americans with Disabilities: exploring implications of the law for individuals and institutions*. New York: Routledge, xiii-xxx.

Franco, Alberto Silva (2005). Anencefalia: breves considerações médicas, bioéticas, jurídicas e jurídico-penais. *Revista dos Tribunais* 94/833, 399-419.

Frigério, Marcos (2003). “Aspectos bioéticos, médicos e jurídicos do abortamento por anomalia fetal grave no Brasil”. *Revista Brasileira de Ciências Criminais* 11/41, 268-329.

Frigério, Marcos; Salzo, Ivan; Pimentel, Silvia; Gollop, Thomaz (2001). “Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil”. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal* 7, 1-24.

Gollop, Thomaz.

- (2003). “Questões bioéticas e legais do abortamento seletivo”. *Femina* 10/31, 905-7.
- (1995). “O descompasso entre o avanço da ciência e a lei”. *Revista USP* 24, 54-9. ISSN 2316-9036. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/27024/28798>. Acesso em: 7 nov. 2013.

Hughes, Bill/Paterson, Keven (1997). “The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment”. *Disability & Society* 12/3, 325-40.

Hungria, Nelson (1979). *Comentários ao Código Penal*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense. v. V.

Kelling, George; Wilson, James (1982). “Broken Windows: the police and neighborhood safety”. *The Atlantic Magazine*, 1 Mar. 1982. Disponível em: <http://www.theatlantic.com/magazine/archive/1982/03/broken-windows/304465/>. Acesso em: 31 out. 2013.

Kittay, Eva (1999). *Love's Labor: essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge.

Oliver, Michael; Barnes, Colin (1998). *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman.

Parens, Erik; Asch, Adrienne (1999). “The disability rights critique of prenatal genetic testing”. *Hastings Center Report* 29, S1-S22.

Rosado Nunes, Maria José. *O direito à antecipação terapêutica do parto em caso de anencefalia – Pronunciamento ao Supremo Tribunal Federal em 26 de agosto de 2008*. Disponível em: <http://www.catolicasonline.org.br/editorial/conteudo.asp?cod=292>. Acesso em: 11 nov. 2013.

- Sanematsu, Marisa (2004).** *Interrupção da gravidez em casos de anencefalia fetal: a cobertura da imprensa sobre a liminar do STF e suas repercussões*. São Paulo: Biblioteca Digital AADS. Disponível em: http://aads.org.br/arquivos/10anos/Marisa_LiminarSTF2004.doc. Acesso em: 8 nov. 2013.
- Singer, Peter (1993).** *Ética prática*. São Paulo: Martins Fontes.
- Thomas, Carol (1999).** "Defining disability: the social model". In: *Female Forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University, 13-32.
- World Health Organization (2003).** *World atlas of birth defects*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization.