

VULNERABILIDADE: UMA ANÁLISE DA GARANTIA DA REABILITAÇÃO DO NASCITURO COM FISSURA LABIOPALATINA

VULNERABILITY: AN ANALYSIS OF THE GUARANTEE OF REHABILITATION OF THE UNBIRTH WITH CLEFT LIP AND PALATE

*Jeniffer de Cássia Rillo Dutka**

*Thyago Cezar***

Resumo:

Este trabalho teve como objetivo demonstrar a incidência do direito à reabilitação do nascituro com deficiência, incluindo a fissura labiopalatina, conferindo-lhe além das proteções para o seu pleno desenvolvimento intrauterino, a garantia de que tanto durante a gestação, quanto após seu nascimento, o mesmo tenha o efetivo recebimento de todos os procedimentos para sua reabilitação. A metodologia para contemplar este objetivo incluiu: a) identificar os dispositivos legais que determinam a obrigatoriedade da garantia da reabilitação do nascituro com deficiência; e b) apontar a necessidade de obediência imposta pelo ordenamento jurídico.

Palavras-chave: Direito à saúde. Pessoa com deficiência. Fissura labiopalatina.

Abstract:

This work aimed to demonstrate the right to the rehabilitation process for the unborn child with a disability, including cleft lip and palate, assuring protection for a full intrauterine development and guarantee that both during pregnancy and after birth, the newborn will receive all procedures needed for management of his/her condition. The methodology to contemplate this objective included: a) to point out the legal provisions that determine the obligation for assuring management of the cleft lip and palate; and b) to point out a need for obedience of this provision imposed by the legal system.

Keywords: Right to health. Person with disability. Cleft lip and palate.

1. Introdução

Até os dias de hoje, compreender qual é o momento em que um embrião vem a ser sujeito de direitos é um tema muito espinhoso, não somente para os estudiosos das ciências jurídicas brasileiras, mas para boa parcela das pessoas no mundo, sendo que incontáveis debates já foram realizados envolvendo a referida temática e os ordenamentos

* Professora Livre Docente no Departamento de Fonoaudiologia na Faculdade de Odontologia de Bauri e orientadora no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais-USP e no Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da FOB-USP.

** Mestre e doutorando em Ciências da Reabilitação e membro do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos no HRAC-USP.

jurídicos relacionados. Justifica-se este trabalho pela necessidade de obediência ao ordenamento jurídico para a efetiva entrega dos direitos atinentes à reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina, incluindo o nascituro com anomalia craniofacial identificada por exame pré-natal.

É indiscutível que o nascituro a contar do início de sua concepção, conforme afirma o Código Civil de 2002, tem a salvo seus direitos. A referida carta de direitos e obrigações, entretanto, não especifica quais seriam os direitos garantidos ao sujeito durante a vida intrauterina. Deste modo, torna-se extremamente relevante apontar os motivos que permitem compreender a necessidade de garantir ao nascituro seus direitos desde o momento vivido no ventre materno, assim como após o seu nascimento.

Este trabalho, portanto, teve como objetivo demonstrar a incidência do Direito à Saúde sobre a existência do nascituro com fissura labiopalatina, conferindo-lhe, além das proteções para o seu pleno desenvolvimento intrauterino, a garantia de que tanto durante a gestação, quanto após seu nascimento, o mesmo tenha o efetivo recebimento de todos os procedimentos necessário para sua reabilitação. A metodologia empregada para contemplar este objetivo incluiu: a) identificar os dispositivos legais que determinam a obrigatoriedade da garantia da reabilitação do nascituro com deficiência; e b) apontar a necessidade de obediência imposta pelo ordenamento jurídico. A proposta foi contemplada por meio de uma revisão de literatura, tendo como alicerce a análise documental, incluindo a coleta de dados bibliográficos (impressos ou digitais) em livros e revistas científicas, sejam eles oriundos da literatura das Ciências Jurídicas e Humanas ou das Ciências Biológicas.

2. Fissura labiopalatina

Conforme indicado no site do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), as fissuras labiopalatinas (FLP) são os defeitos congênitos mais comuns entre as malformações que atingem a face dos seres humanos. A FLP afeta, em média, um neonato a cada 650 (seiscentos e cinquenta) nascidos. O HRAC-USP, que é um hospital referência no gerenciamento de anomalias craniofaciais, aponta que para a maioria dos estudos voltados à temática, a fissura labiopalatina é considerada como uma alteração congênita que resulta da não fusão de estruturas embrionárias que formam a face. O defeito, em sua manifestação completa, acomete lábio, gengiva e palato (céu da boca), ocorrendo na fase embrionária da gestação quando os processos celulares estão formando a face da criança, acontecendo, portanto, das primeiras até cerca da décima segunda semanas de gestação. A referida anomalia craniofacial pode ter seu surgimento em decorrência de diversos fatores envolvendo a interação entre diversos genes e fatores ambientais, modelo reconhecido como herança

multifatorial. (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, [2021?]). Como fatores ambientais, por exemplo, é relatado que os mais conhecidos se referem ao consumo, durante o primeiro trimestre da gestação, de bebidas alcoólicas, cigarros, drogas legais (como corticoides e anticonvulsivantes) e ilegais. (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2016).

É importante, para o desenvolvimento deste trabalho, mencionar que diante dos avanços das tecnologias de imaginologia já é possível identificar a presença da fissura labiopalatina nos exames de imagem durante o período pré-natal. O diagnóstico neste período possibilita à maioria dos pais e familiares a se prepararem para a chegada de um bebê com necessidades especiais, associadas a um longo e complexo processo de reabilitação; o conhecimento de que o bebê que está sendo gerado apresenta anomalias provoca grande ansiedade e insegurança, levando algumas famílias a considerarem a possibilidade do término da gestação. É imperioso, portanto, que o atendimento seja realizado por equipe multidisciplinar habilitada para o gerenciamento integrado e interprofissional das anomalias craniofaciais, sendo este disponibilizado tanto ao bebê quanto aos familiares desde o primeiro momento da identificação da malformação.

Por fim, é necessário pontuar que, na atualidade, a fissura labiopalatina, embora reabilitável, pode ocasionar deficiência a longo prazo comprometendo o potencial de plena inserção social do indivíduo que apresenta sequelas decorrentes desta anomalia. O enquadramento da fissura labiopalatina como uma condição que pode ocasionar uma deficiência que resulta num impedimento/limitação de longo prazo, por sua vez, já é contemplado no Projeto de Lei Federal n. 11.217/2018 e na Lei Estadual n. 376/2017 – Amazonas, dentre outras normas que já se encontram em vigor em diversos Estados e municípios brasileiros.

3. O nascituro segundo o Superior Tribunal de Justiça no Brasil

Os temas jurídicos afetos à figura do nascituro sempre foram e ainda permanecem foco de grandes debates e divergências entre os acadêmicos, políticos e sociedade, de modo que nos sobrevém a importância de contribuir para um melhor entendimento dessa temática, no que tange o alcance aos direitos voltados ao acesso à saúde. Ressalta-se que um dos principais acúleos envolvendo a presença dos nascituros, consiste na percepção do momento o qual o nascituro passa a ser sujeito de direitos.

Luis Felipe Salomão, Ministro do Superior Tribunal de Justiça – STJ, ao julgar o Recurso Especial n. 1.415.727 – SC, julgado em 4 de setembro de 2014, narra que em linhas gerais a grande controvérsia decorre da interpretação do art. 2º do Código Civil onde se lê que: “*A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro*”. Os simpatizantes da corrente que nega ao nascituro a possibilidade de ser considerado como titular de direitos,

potencializam a primeira parte do citado dispositivo legal, defendendo o entendimento que a personalidade civil da pessoa apenas tem início como o devido nascimento com vida. Outros, dão sentido oposto ao postulado, defendendo a elasticidade da interpretação do dispositivo e enfatizando a parte final do referido, fazendo referência aos direitos que são postos a salvo desde o momento da concepção. Em sequência, o Ministro afirma que existem três teorias que dão sustentação às conclusões apontadas acima, cada qual com seu ponto de vista: a *teoria natalista*, a *teoria concepcionista*, e a *teoria da personalidade condicional*.

Antes de iniciar a explanação destas teorias, vale apontar conceitos mínimos a respeito da personalidade, neste ponto, temos: a) personalidade jurídica formal, como aquela que é relacionada com os direitos da personalidade, o que o nascituro tem desde a concepção; b) personalidade jurídica material, como aquela que mantém relação com os direitos patrimoniais, sendo que o nascituro apenas a adquire com seu nascimento com vida (TARTUCE, 2021, p. 67).

A *teoria natalista* defende que a personalidade apenas se inicia com o devido nascimento com vida, e os adeptos dessa teoria compreendem que a titularização dos direitos relacionados seria extremamente vinculada à personalidade jurídica. Ou seja, ao inexistir personalidade jurídica, por lógica consequência, inexistiria a titularidade de direitos. A *teoria concepcionista*, apontando para a possibilidade de a personalidade ter início no momento da concepção, ainda que muitos direitos apenas passam a ser exercidos com o efetivo nascimento. Por fim, a *teoria da personalidade condicional*, estabelece que o início da personalidade jurídica se inicia com o nascimento, mas o nascituro pode titularizar direitos submetidos a condições suspensivas, ou direitos eventuais. Desta forma conclui-se que não é prudente afirmar que o Brasil tenha adotado, em seu mais alto grau de pureza, uma ou outra teoria no que tange o momento exato do surgimento da personalidade jurídica do nascituro.

Quando é realizada uma interpretação do ordenamento jurídico brasileiro, é possível concluir que não há uma inextrincável vinculação entre o nascimento com vida e o conceito de pessoa, personalidade jurídica e titularização de direitos. Apesar do teor do art. 1º do Código Civil afirmar que “*Toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil*”, o artigo não faz com que outros sujeitos, entes ou situações jurídicas que são desprovidas de personalidade jurídica, também não tenham salvaguardados seus direitos. Deste modo, podemos notar que toda pessoa é capaz de direitos, mas nem todo sujeito de direitos, é pessoa, sendo que esta interpretação pode atingir o nascituro como um sujeito de direito, mesmo para aqueles que são afetos a doutrina natalista.

Nesse sentido, o art. 2º, ao afirmar que a “personalidade civil da pessoa começa com o nascimento”, logicamente abraça uma premissa insofismável: a de que “personalidade

civil” e pessoa não caminham umbilicalmente juntas. Isso porque, pela construção legal, é apenas em um dado momento da existência da pessoa que se tem por iniciada sua personalidade jurídica, qual seja, o nascimento. Donde se conclui que, antes disso, se não se pode falar em personalidade jurídica – segundo o rigor da literalidade do preceito legal –, é possível, sim, falar-se em pessoa. Caso contrário, não se vislumbraria nenhum sentido lógico na fórmula “a personalidade civil da pessoa começa”, se ambas – pessoa e personalidade civil – tivessem como começo o mesmo acontecimento. (BRASIL, 2014).

Dando sequência o Ministro Luis Felipe Salomão (RESP 1.415.727/SC), afirma que deve ser afastada a ideia de que somente as pessoas podem ser titulares de direitos e que a existência da pessoa natural somente pode ocorrer com o efetivo nascimento com vida. Segundo o Ministro apesar do art. 6º do Código Civil apontar que “*a existência da pessoa natural termina com a morte*”, e do art. 45, assinalar que “*começa a existência legal das pessoas jurídicas de direito privado com a inscrição do ato constitutivo no respectivo registro*”, existe um silêncio da lei quanto ao início da existência da pessoa natural, uma vez que não há expressa menção relacionada ao momento o qual ela se inicia, o que faz compreender que não é possível considerar como iniciada apenas após o nascimento com vida. Neste ponto o Ministro considera que se a existência da pessoa natural é iniciada antes do nascimento, e o nascituro, portanto, deve ser considerado como pessoa, como sujeito de direito, visto que por conta do disposto no art. 1º do referido Código, “*Toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil*”.

Por mais que nem todos os direitos possam ser exercidos pelo nascituro, tal afirmação não é relevante para a constatação da possibilidade do nascituro ser considerado como pessoa, visto que nem todas as pessoas exercem de forma plena todos os direitos, podendo ser exemplificado através das figuras dos presos e incapazes.

Pessoa é uma coisa, sujeito de direitos é outra. Sujeito de direitos é o titular de direitos e deveres na ordem jurídica. Pessoa é essencialmente isso, mas é muito mais, como pudemos averiguar. Assim, toda pessoa é essencialmente um sujeito de direitos, mas o sujeito de direitos não é essencialmente pessoa. A essência dos sujeitos de direitos não é a personalidade, mas a titularidade de direitos e deveres na esfera do Direito. Isso significa que pode exercer, que goza de direitos e possui deveres, que lhes podem ser exigidos. Partindo, pois, da concepção de que nem todo sujeito de direito será pessoa, chegamos à conclusão lógica de que os entes ditos sem personalidade, mas tratados como se fossem pessoas, por serem titulares de direitos e deveres, são, na verdade, e ontologicamente, sujeitos de direitos,

exatamente por comungarem a mesma essência, serem titulares de direitos e deveres (FIUZA, 2011, p. 13).

Por fim, o Ministro conclui que mesmo diante de qualquer teoria mais restritiva, há de se reconhecer a titularidade de direito da personalidade do nascituro, dos quais o direito à vida deve ser considerado como o mais importante, visto que todos os demais direitos, mesmo os condicionados ao nascimento, só terá sentido se ao nascituro for garantido o direito de nascer, assim, o direito à vida é direito pressuposto a todos os demais.

4. A gigavulnerabilidade do nascituro com deficiência

Quando o tema é afeto às questões de saúde, é de comum conhecimento a existência da prestação de serviços públicos, bem como privados, sendo que em ambos os casos é possível a aplicação das normas descritas pelo Código de Defesa do Consumidor, conforme podemos observar por meio da leitura do art. 7º da Lei n. 8.987/1995, que dispõe sobre o regime de concessão e permissão da prestação de serviços públicos, dizendo:

Art. 7º. Sem prejuízo do disposto na Lei n. 8.078, de 11 de setembro de 1990, são direitos e obrigações dos usuários:

I - receber serviço adequado;

II - receber do poder concedente e da concessionária informações para a defesa de interesses individuais ou coletivos;

III - obter e utilizar o serviço, com liberdade de escolha entre vários prestadores de serviços, quando for o caso, observadas as normas do poder concedente. (Redação dada pela Lei n. 9.648, de 1998);

IV - levar ao conhecimento do poder público e da concessionária as irregularidades de que tenham conhecimento, referentes ao serviço prestado;

V - comunicar às autoridades competentes os atos ilícitos praticados pela concessionária na prestação do serviço;

VI - contribuir para a permanência das boas condições dos bens públicos através dos quais lhes são prestados os serviços.

Faz-se necessário, também, combinar o art. 7º com o art. 4º, incisos I e VII do Código de Defesa do Consumidor que apontam, respectivamente, para: *I - reconhecimento da vulnerabilidade do consumidor no mercado de consumo; e VII - racionalização e melhoria dos serviços públicos*. A doutrina, no entanto, reconhece que há controvérsias sobre a aplicação da norma consumerista, quando há a presença da prestação de serviços públicos, conforme ensina Rafael Carvalho Resende de Oliveira (2018):

Há controvérsias, no entanto, sobre a amplitude da aplicação do CDC aos serviços públicos, pois o art. 3.º, § 2.º, do CDC exige a remuneração do serviço, prestado por fornecedor público ou privado, para qualificação da relação de consumo, sendo certo que os serviços públicos podem ser remunerados ou não. A remuneração dos serviços públicos, quando instituída pelo Poder Público, depende da espécie de serviço:

a) serviços públicos *uti universi*: remunerados, normalmente, por impostos (ex.: iluminação pública);

b) serviços públicos *uti singuli*: remunerados por taxa (ex.: serviços judiciais, quando houver compulsoriedade e autoridade estatal), ou tarifa (ex.: fornecimento de energia elétrica domiciliar), na hipótese de serviços facultativos decorrentes de relações contratuais. Sobre o tema, existem três entendimentos:

1.º entendimento (tese ampliativa): todos os serviços públicos submetem-se ao CDC, que menciona os serviços públicos sem qualquer distinção, bem como pelo fato de que todos os serviços públicos seriam remunerados, ainda que genericamente por impostos. Nesse sentido: Marcos Juruena Villela Souto e Antônio Herman de Vascocellos e Benjamim.

2.º entendimento (tese intermediária): o CDC deve ser aplicado aos serviços públicos *uti singuli*, que são remunerados individualmente pelos usuários-consumidores (taxa ou tarifa), em conformidade com o art. 3.º, § 2.º, do CDC, excluídos, portanto, os serviços públicos *uti universi*. Nesse sentido: Claudia Lima Marques e Dinorá Adelaide Musetti Grotti.

3.º entendimento (tese restritiva): o CDC incide apenas sobre os serviços individuais, remunerados por tarifas, excluídos da sua aplicação os serviços *uti universi* e os serviços individuais remuneradas por taxa. Essa é a tese sustentamos em obra sobre o tema.

Entendemos que a aplicação do CDC ocorre apenas em relação aos serviços públicos *uti singuli*, que sejam remunerados individualmente por tarifa.

No presente artigo, contudo, optamos pela tese ampliativa, observando de forma geral a vulnerabilidade daqueles que fazem uso dos serviços públicos, buscando assim empregar mais fluidez naquilo que se pretende demonstrar neste trabalho. De fato, o conceito de vulnerabilidade, sempre que está envolto pelos estudos da ciência do Direito consumerista, costuma receber grande destaque, visto que ela justifica a ação tutelar e protetiva de um sujeito específico, tendo como respaldo o princípio constitucional da isonomia (OLIVEIRA, 2014; NUNES, 2018), devendo-se assim seguir a ideia de que os

desiguais devem receber tratamento desigual na proporção de suas desigualdades para que assim possam obter e gozar da igualdade almejada.

Temos que a vulnerabilidade tem sido categorizada mais detalhadamente, como por exemplo: a) *vulnerabilidade técnica*, sendo demonstrada pela não detenção, por parte do consumidor, dos conhecimentos específicos sobre determinado artifício disponibilizado no mercado de consumo; b) *vulnerabilidade jurídica ou científica*, sendo destacada pela ausência de conhecimentos jurídicos, ou afetos à outras áreas do saber, como engenharia, economia, informática, dentre outras; e c) *vulnerabilidade fática ou socioeconômica*, de caráter multifatorial, podendo ser ilustrada pelos grandes poderes econômicos, ou pelo domínio de determinados setores pelo fornecedor frente ao consumidor.

Deste modo, diante das mais variadas formas de vulnerabilidade, a legislação pátria, tem conferido uma diversidade de garantias que visam colocar aqueles que são tocados pela vulnerabilidade em condições de igualdade com aqueles que detêm melhores condições. Nos últimos anos os estudiosos têm reconhecido que existem sujeitos de direito que têm sua vulnerabilidade acentuada decorrente de suas características, quando se comparados com outros. É o exemplo da criança, da pessoa enferma, do superendividado, por exemplo (OLIVEIRA, 2014, p. 9).

Observamos, por conseguinte, a figura da pessoa idosa, que além de ter sua vulnerabilidade afirmada no próprio Código de Defesa do Consumidor, também é contemplada no Estatuto do Idoso, o qual lhe confere ainda maior proteção (NUNES, 2018). Neste sentido, Shimitt (2014, p. 217) inclui o termo hipervulnerável:

O prefixo *hyper* deriva do termo grego *hypér* e serve para designar um alto grau, ou aquilo que excede a medida normal. Uma vez acrescentando este à palavra vulnerabilidade, obtém-se uma situação de intensa fragilidade, que supera os limites do que seria uma situação de fraqueza.

Em sequência, há na doutrina pensada por Leal de Oliveira (2014, p. 9), a presença ainda mais profunda da vulnerabilidade, de modo que o autor considera a presença da megavulnerabilidade, levando-se em conta que o sujeito não possui nenhuma possibilidade de exercer sua autonomia, sendo incapaz de exercitar quaisquer direitos, bem como quaisquer formas de ações, entretanto, suporta os efeitos das relações jurídicas, como é o caso do nascituro.

Neste contexto, mergulhando ainda mais profundamente nas águas turvas da vulnerabilidade, é necessário apontar a presença da gigavulnerabilidade (giga: prefixo do sistema internacional de unidades), que reflete a presença do megavulnerável com condições ainda mais agravantes, que é o caso do nascituro com deficiência. Podemos observar que o nascituro com deficiência, receberá maior proteção do Estado quando

comparado ao nascituro sem deficiência, uma vez que receberá as proteções oriundas do próprio Código Civil e do Estatuto da Criança e Adolescente, sendo a tutela ampliada pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

É interessante perceber, que ainda que a doutrina não tenha traçado definitivamente uma linha de gradação da vulnerabilidade, e de modo geral, compreenda todas as suas variáveis apenas como vulnerabilidade, a sua gradação se faz importante para que possamos cada vez mais nos aproximarmos da percepção afeta à exata necessidade da adequada proteção que merece ser destinada para a supressão das desigualdades. Deste modo, quando pensamos a figura da gigavulnerabilidade relacionada à figura do nascituro diagnosticado com deficiência, percebemos que desde sua concepção, até sua eventual reabilitação, deverá receber todo apoio que se fizer necessário ao seu bom desenvolvimento como uma pessoa sujeita de direitos, ao passo que esses apoios devem ser oriundos, da família, sociedade e Estado, de modo que esses devem criar antes mesmo do nascimento do nascituro, todas as condições que se fizerem necessárias para sua acessibilidade e para os eventuais tratamentos de habilitação e reabilitação.

O Superior Tribunal de Justiça no RESP 1.415.727/SC, reconhece no nascituro a presença de um sujeito de direito, ainda que este não possa gozar ou exercer uma infinidade deles, sendo que é importante discriminar as camadas da vulnerabilidade para que seja possível entregar aos casos concretos os direitos necessários ao exercício da vida. Quando falamos do nascituro com deficiência, diante de suas condições pessoais, pode haver a necessidade de maiores cuidados durante a fase uterina recaindo sobre a sua pessoa, ou sobre a gestante, para que possa haver a formação mínima e adequada para o nascimento.

5. Direito do nascituro

Observando que o Superior Tribunal de Justiça RESP 1.415.727/SC tem caminhado fortemente para o reconhecimento dos direitos do nascituro, atribuindo-lhe a figura de pessoa sujeita de direitos, ainda que este não possa exercê-los por questões afetas à suas condições, emerge a necessidade de compreendermos a necessidade de que lhe sejam garantidos direitos direcionados ao seu desenvolvimento durante sua vida intrauterina até seu efetivo nascimento. Quando desenvolvemos a leitura do texto constitucional, nos deparamos com diversas garantias destinadas à gestante, que visam a efetiva isonomia entre homens e mulheres, a exemplo do art. 7º, XVIII; do art. 201, II e do ADCT art. 10, II, b. Estes artigos deixam claro que as proteções têm origem no momento da concepção, se alongando após o nascimento.

Muito embora as garantias descritas no corpo da nossa Carta Magna descrevam apenas a figura da gestante, é imperioso compreender que a condição de

gestante decorre da existência do nascituro, de modo que sem a presença deste, sequer haveria necessidade para diferenciação. Desta maneira, ainda que não haja pontualmente a descrição da figura do nascituro, visou-se protegê-lo de semelhante modo. Como se não bastasse, é de se ressaltar que uma vez percebida a presença de uma pessoa humana no ventre materno, esta passa a ser tutelada por todo arcabouço jurídico pátrio, a exemplo da dignidade da pessoa humana.

Quando passamos a analisar a legislação infraconstitucional, percebemos no art. 7º do Estatuto da Criança e do Adolescente, que a criança assim como o adolescente possuem direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, devendo haver condições dignas de existência. Neste ponto, com o intuito de promover um nascimento sadio, deve-se empregar ao nascituro ou à sua mãe as medidas necessárias para que a gestação ocorra bem, fornecendo as condições ideais a fim de proporcionar o seu correto desenvolvimento. Em sequência, o art. 8º do citado Estatuto da Criança e do Adolescente, confere às gestantes, nutrição adequada, atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério e atendimento pré-natal, perinatal e pós-natal integral no âmbito do Sistema Único de Saúde, de tal sorte que podemos notar que embora a lei se refira às mulheres, destina especializada atenção ao nascituro, ressaltando-se que o referido Estatuto é especializado em disciplinar a proteção integral à criança e ao adolescente, conforme mostra seu art. 1º.

Não distante, é de grande importância apontarmos a Convenção Americana Sobre Direitos Humanos (1969) que em seu art. 4º estabelece que:

1. Toda pessoa tem o direito de que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção. Ninguém pode ser privado da vida arbitrariamente.

[...]

5. Não se deve impor a pena de morte a pessoa que, no momento da perpetração do delito, for menor de dezoito anos, ou maior de setenta, nem aplicá-la a mulher em estado de gravidez.

No primeiro tópico da convenção citada, há a expressa proteção à vida desde a concepção, já no quinto, há uma implícita proteção ao nascituro, uma vez que ao proteger a vida de sua mãe da pena de morte, imediatamente dá ao nascituro condições de sobrevivência. Assim, é cristalina a percepção de que mesmo que não haja expressa citação da figura do nascituro, neste caso, não se procurou proteger a vida da gestante, mas sim da pessoa que se forma em seu ventre.

Finalmente, é importante considerar que ao analisar a legislação, por vezes será possível notar a confusão entre os direitos da gestante e do nascituro, uma vez que,

em regra, a legislação menciona apenas a primeira, entretanto, a proteção destinada a uma, não exclui o outro, visto que de certo modo há a presença do sincretismo entre mãe e filho.

6. Reabilitação do nascituro com deficiência

A Lei n. 8.080 de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, e a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, também conhecida como Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde, traz em seu art. 2º que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, devendo o Estado garanti-la, mediante formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. É imperioso notar que o referido dispositivo não faz nenhuma distinção se nascituro, ou não, ao passo que vincula o referido direito à condição humana. Deste modo, o nascituro, sendo reconhecido como pessoa humana, deverá gozar e fruir de todo arcabouço de proteção à sua saúde para que possa se desenvolver bem no ventre materno.

Foi mencionado anteriormente, que nos dias atuais é possível por meio dos mais variados exames, diagnosticar a presença de uma malformação no nascituro, e por este motivo, a legislação visa tutelar e estimular a realização adequada de exames e consultas pré-natais. De acordo com o disposto no § 1º do art. 8º do Estatuto da Criança e do Adolescente, por exemplo, encontramos que o atendimento pré-natal deverá ser realizado por profissionais da atenção primária. Deste modo, verificamos que a realização do acompanhamento pré-natal humanizado, dá à mãe e ao nascituro, condições de seus desenvolvimentos adequados, garantindo-lhes o acesso ao sistema de saúde desde a necessidade do desenvolvimento do planejamento familiar:

A oferta de assistência à saúde com qualidade e humanizada, durante o ciclo gravídico puerperal, é essencial se se pretende obter bons resultados clínicos para a mãe e o recém-nascido. Ela está associada à menor morbimortalidade e à não ocorrência de intervenções médicas desnecessárias, além de ter efeitos positivos no trabalho de parto e na sensação e sentimento de controle pela mulher (TOMASI *et al*, 2021).

Neste sentido, é imperioso mencionar a Portaria n. 793/GM/MS, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, onde em seu art. 13, disciplina o que segue:

Art. 13. A Atenção Básica na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência priorizará as seguintes ações estratégicas

para a ampliação do acesso e da qualificação da atenção à pessoa com deficiência:

I - promoção da identificação precoce das deficiências, por meio da qualificação do pré-natal e da atenção na primeira infância;

II - acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os dois anos de vida, tratamento adequado das crianças diagnosticadas e o suporte às famílias conforme as necessidades;

III - educação em saúde, com foco na prevenção de acidentes e quedas;

IV - criação de linhas de cuidado e implantação de protocolos clínicos que possam orientar a atenção à saúde das pessoas com deficiência;

V - publicação do Caderno de Atenção Básica para o apoio aos profissionais de saúde na qualificação da atenção à pessoa com deficiência;

VI - incentivo e desenvolvimento de programas articulados com recursos da própria comunidade, que promovam a inclusão e a qualidade de vida de pessoas com deficiência;

VII - implantação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco e análise de vulnerabilidade para pessoas com deficiência;

VIII - acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar;

IX - apoio e orientação às famílias e aos acompanhantes de pessoas com deficiência; e

X - apoio e orientação, por meio do Programa Saúde na Escola, aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2012).

Diante do conteúdo trazido pela Portaria, é possível perceber que a legislação afeta à recuperação do nascituro com deficiência já faz parte do ordenamento jurídico pátrio de forma expressa, fazendo com que os organismos que compõem o Sistema Único de Saúde, forneçam ao nascituro todas as condições de reabilitação.

Rocha *et al* (2018), afirmam que nos dias atuais, com o avanço das tecnologias, cada vez mais temos tateado a presença da medicina fetal, que faz parte da obstetrícia moderna, podendo ser definida como a ciência que estuda o desenvolvimento do feto e sua fisiologia, a fisiopatologia das malformações e dos distúrbios congênitos, permitindo o gerenciamento de anormalidades desde o período pré-natal, ciência que surgiu por volta dos anos 60, sendo que em seu primeiro momento, foi mais direcionada ao diagnóstico das alterações ocorridas no feto e aconselhamento pré-natal. É relatado que quando o diagnóstico pré-natal iniciou havia grande dificuldade de acesso aos fetos em desenvolvimento no útero materno. No início da década de 80, iniciou-se a realização

de tratamentos cirúrgicos abertos, visando tratar condições envolvendo obstrução do trato urinário fetal inferior, ressecção de malformação adenomatóide cística e reparo de hérnia diafragmática congênita, por exemplo. Hoje, diante dos avanços obtidos, há a presença de múltiplos centros especializados sendo possível inclusive conduzir diversos estudos clínicos multicêntricos sobre o diagnóstico pré-natal favorecendo a identificação de diversas características da vida intrauterina (ROCHA *et al*, 2018, p. 217).

Uma vez verificado no feto alguma(s) condição(ões) que possam causar impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, o Estado, família e sociedade deverão, conforme determina o art. 2º da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), assegurar ao nascituro a efetivação dos direitos referentes à vida e à saúde, garantindo que, a partir do seu nascimento, o mesmo possa ter acesso ao bem-estar pessoal, social e econômico, conforme dispõe o art. 8º da LBI. Em seu art. 14 a LBI também reconhece que a reabilitação é um direito da pessoa com deficiência, de forma a favorecer o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência, assegurando assim a sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Neste contexto o art. 15 diz que ao perceber a possibilidade de existência de uma deficiência, a pessoa deverá ser submetida à avaliação multidisciplinar das necessidades, habilidades e potencialidades, tendo como diretrizes:

- I - diagnóstico e intervenção precoces;
- II - adoção de medidas para compensar perda ou limitação funcional, buscando o desenvolvimento de aptidões;
- III - atuação permanente, integrada e articulada de políticas públicas que possibilitem a plena participação social da pessoa com deficiência;
- IV - oferta de rede de serviços articulados, com atuação intersetorial, nos diferentes níveis de complexidade, para atender às necessidades específicas da pessoa com deficiência;
- V - prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, respeitadas a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2015).

Assim, o estudo realizado por Rocha *et al* (2018), deixa claro que a medicina fetal não traz resposta para todas as demandas percebidas durante a vida intrauterina, contudo, diante da construção do direito à dignidade humana no Brasil, bem como o direito ao acesso à saúde, apontados pelos dispositivos já mencionados é possível compreender que havendo tratamento, ou procedimentos pré-natais, cabe ao Estado, família e sociedade providenciá-los para salvaguardar o desenvolvimento, bem como a

reabilitação do nascituro garantindo sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

7. Reabilitação do nascituro com fissura labiopalatina

A fissura labiopalatina é uma anomalia com alto risco de causar deficiência, em regra de natureza física, tendo como resultado impedimentos de longa duração. Tais impedimentos, em interação com uma ou mais barreiras, tem o potencial de obstruir a participação futura do nascituro na sociedade gerando desigualdade de condições em relação às demais pessoas. Neste contexto é importante que os nascituros acometidos por esta anomalia possam gozar dos mais variados direitos conferidos pela Lei Brasileira de Inclusão, bem como dos demais ordenamentos que protegem as pessoas com deficiência. Atualmente não existe tratamento apropriado para a reabilitação da fissura labiopalatina durante a vida intrauterina do feto (JAMES; SCHLIEDER, 2016), no entanto, mesmo que a ciência não apresente procedimentos para a reabilitação do feto diagnosticado com a fissura labiopalatina, não significa que o Estado, família e sociedade não devam investir em estratégias pré-natais de reabilitação, particularmente ao considerarmos os aspectos que envolvem o pré-natal, educação e planejamento mencionados por James e Schlieder (2016):

Quando os pais descobrem uma malformação no nascimento, muitas vezes vivenciam o que é classificado como uma crise psicossocial caracterizada por decepção, desamparo e desespero, que pode levar a um período de grave crise emocional para os pais. Frequentemente, os pais se sentem culpados pela malformação e preocupados com o futuro do filho. Esta resposta emocional pode ser atenuada pelo diagnóstico pré-natal adequado, educação e planejamento. Uma pesquisa recente realizada na Suíça analisou como os pais de pacientes com fissura viam sua experiência com as consultas de pré-natal. Os resultados do estudo revelaram que 93% dos pais se sentiram psicologicamente bem preparados para o nascimento de seu filho e quanto aos aspectos práticos do cuidado; 54% se sentiram aliviados por seu filho ter sido menos afetado do que se imaginava; e 96% consideraram o diagnóstico pré-natal um benefício.

[...] a pesquisa também indicou que tanto a mãe quanto a criança se beneficiam com o diagnóstico precoce e o aconselhamento. Em vez de lidar com o choque que o diagnóstico está fadado a trazer durante o tumultuoso rescaldo do nascimento, os pais são capazes de passar um tempo chegando a um acordo com a realidade da malformação, bem como ter uma quantidade adequada de tempo para se educar sobre o que o diagnóstico significa. Historicamente, surgiu a questão de saber se o diagnóstico precoce de

fenda labial ou palatina levaria a um aumento na taxa de interrupção da gravidez. Alguns estudos mostraram que até 10% das famílias consideram a interrupção da gravidez após receberem o diagnóstico pré-natal. Esses cenários têm sido discutidos por especialistas em ética médica há décadas e o corpo esmagador de evidências sugere que, quando informações adequadas são apresentadas aos pais e eles recebem apoio emocional suficiente, eles são capazes de ver as excelentes opções de tratamento disponíveis e retomar rapidamente a emoção pelo próximo nascimento.

De uma forma geral, mesmo que os procedimentos de reabilitação não sejam aplicados diretamente ao feto, iniciativas envolvendo o apoio e a orientação dos familiares do nascituro, o aconselhamento pré-natal, quando oferecido de acordo com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, pode preparar pais e familiares para o processo de reabilitação e suas intercorrências, como previsto no inciso IX do art. 13 da Portaria n. 793/GM/MS. Aqui, vale ressaltar que o aconselhamento pré-natal, reflete exatamente a disponibilização de temas afetos à saúde, significando um ato estratégico para a promoção, proteção e recuperação da saúde do nascituro, dando aos pais ou responsáveis a possibilidade de exercer conscientemente os processos decisórios afetos ao desenvolvimento da saúde do nascituro.

É imperioso ressaltar que o não compartilhamento de informação, por meio do aconselhamento pré-natal, não dá possibilidades de emancipação aos agentes, contrariando o art. 7º, V, da Lei Orgânica que determina o direito à informação sobre a saúde, às pessoas assistidas (CEZAR, 2020, p. 123):

[...] toda pessoa tem responsabilidade para que seu tratamento e recuperação sejam adequados e sem interrupção, e para isso as pessoas deverão prestar informações apropriadas nos atendimentos, nas consultas e nas internações sobre queixas, enfermidades e hospitalizações anteriores, detalhando a história de uso de medicamentos, drogas, reações alérgicas e demais informações sobre seu estado de saúde. Devem ainda expressar se compreenderam as informações e orientações recebidas e, caso ainda tenha dúvidas, solicitar esclarecimento sobre elas. Devem também seguir o plano de tratamento proposto pelo profissional ou pela equipe de saúde responsável pelo seu cuidado, plano que deve ser compreendido e aceito pela pessoa que também é responsável pelo seu tratamento. Para isso, a pessoa ou seu cuidador deve informar ao profissional de saúde ou à equipe responsável sobre qualquer fato que ocorra em relação a sua condição de saúde.

De tal sorte, podemos perceber que sem a entrega de informações aos usuários, estes sequer terão condições de responder suas obrigações, de modo que

primeiro, faz-se necessária a presença da obrigação prestacional do Sistema de Saúde em entregar a informação e apoios que se fizerem necessários, e então, somente após a efetiva prestação que é possível desenvolver exigências em relação aos usuários. Em relação à fissura labiopalatina, devido o fato de ainda não existir técnicas para o desenvolvimento da medicina fetal para a reabilitação, se faz necessária a adoção de outras medidas não menos relevantes, que deverão ser entregues aos pais e aos responsáveis do nascituro.

8. Considerações finais

Este trabalho não tem a ousadia de acreditar que exauriu o tema afeto ao direito à reabilitação do nascituro com deficiência, muito menos sobre as possibilidades de iniciar-se a reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina desde o período pré-natal, entretanto, buscou-se trazer ao debate, a necessidade de observação e garantia de prestação de todos os esforços para que o nascituro, diretamente ou indiretamente, tenha condições plenas à reabilitação e, em decorrência disso, acesso aos demais direitos que a ela são ligados. Salienta-se, portanto, a importância do aconselhamento pré-natal e o investimento em pesquisas que possam, futuramente, possibilitar procedimentos intrauterinos de forma a garantir a perfeita aplicação das garantias constitucionais e infraconstitucionais assegurando-se a reabilitação do nascituro com anomalias craniofaciais.

Bauru, agosto de 2021.

Referências

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Portal do Planalto*, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 5 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Portal da Biblioteca Virtual em Saúde*. Brasília, DF, 24 abr. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 4 fev. 2021.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. *Recurso Especial n. 1.415.727/SC (2013/0360491-3)*. Direito civil. Acidente automobilístico. Aborto. Ação de cobrança. Seguro obrigatório. DPVAT. Procedência do pedido. Enquadramento jurídico do nascituro. Art. 2º do Código Civil de 2002. Exegese sistemática. Ordenamento jurídico que acentua a condição de pessoa do nascituro. Vida intrauterina. Perekimento. Indenização devida. Art. 3º, inciso I, da Lei n. 6.194/1974. Incidência. Recorrente: Graciane Muller Selbmann. Recorrido: Seguradora Líder dos Consórcios de Seguro DPVAT S/A. Relator: Ministro Luis Felipe Salomão, 4 de setembro de 2014. Disponível em: <https://>

processo.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1346306&num_registro=201303604913&data=20140929&peticao_numero=-1&formato=PDF. Acesso em: 3 abr. 2021.

CEZAR, Thyago. *Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina*. 2020. Dissertação (Mestrado em Fissuras Orofaciais) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2020. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-02102020-141706/pt-br.php>. Acesso em: 15 fev. 2021.

FIUZA, César. Teoria filosófico-dogmática dos sujeitos de direito sem personalidade. *Revista dos Tribunais* [recurso eletrônico], São Paulo, v. 100, n. 914, p. 75-93, dez. 2011. Disponível em: <https://vetustup.files.wordpress.com/2013/05/teoria-filosofico-dogmatica-dos-sujeitos-de-direito-sem-personalidade-cesar-fiuza.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2021.

JAMES, Jeffrey N.; SCHLIEDER, Daniel W. Prenatal counseling, ultrasound diagnosis, and the role of maternal-fetal medicine of the cleft lip and palate patient. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, Philadelphia, v. 28, n. 2, p. 145-151, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1042369915001442?via%3Dihub>. Acesso em: 12 fev. 2021.

NUNES, Rizzatto. *Curso de direito do consumidor*. 12. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.

OLIVEIRA, Josinaldo Leal de. Construindo o conceito de consumidor-nascituro. In: VASCONCELOS, Fernando Antônio de; KNOERR, Viviane Coêlho de Séllos; MARTINS, Fernando Rodrigues (coord.). *Direito do consumidor I*. Florianópolis: CONPEDI, 2014. p. 24-47. Disponível em: <http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=6881a152b83d09fd>. Acesso em: 5 fev. 2021.

OLIVEIRA, Rafael Carvalho Rezende. *Curso de direito administrativo*. 6. ed. rev. atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2018.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. *Comissão Interamericana Sobre Direitos Humanos*. San José, 22 nov. 1969. Disponível em: https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm. Acesso em: 15 abr. 2021.

ROCHA, Luana Sarmento Neves da; AMORIM FILHO, Antônio Gomes de; BUNDUKI, Victor; CARVALHO, Mario Henrique Burlacchini de; LOPES, Marco Antônio Borges; ZUGAIB, Marcelo; FRANCISCO, Rossana Pulcineli Vieira; BERNARDES, Lisandra Stein. Cirurgia fetal no contexto atual. *Revista de Medicina*, v. 97, n. 2, p. 216-225, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v97i2p216-225>. Acesso em: 12 fev. 2021.

SCHIMITT, Cristiano Heineck. *Consumidores hipervulneráveis: a proteção do idoso no mercado de consumo*. São Paulo: Atlas, 2014.

TARTUCE, Flávio. *Manual de direito civil*. 11. ed. revista, atualizada e ampliada. Rio de Janeiro: Método, 2021. Volume único: de acordo com a Lei 14.010/2020.

TOMASI, Yaná Tamara; SARAIVA, Suélen dos Santos; BOING, Alexandra Crispim; DELZIOVO, Carmem Regina; WAGNER, Kátia Jakovljevic Pudla; BOING, Antonio Fernando. Do pré-natal ao parto: um estudo transversal sobre a influência do acompanhante nas boas práticas obstétricas no Sistema Único de Saúde em Santa Catarina, 2019. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, DF, v. 30, n. 1, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/ZHFXkKHPPypjwbHtHCxsRjqP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 abr. 2021.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Fissura labiopalatina*. Bauru: USP, [2021?]. Disponível em: <https://hrac.usp.br/saude/Fissura-Labiopalatina>. Acesso em: 5 fev. 2021.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Fissura labiopalatina: o que é importante saber?* Bauru: USP, dez. 2016. Disponível em: <http://hrac.usp.br/noticias/2016/Fissura-Labiopalatina-o-que-e-importante-saber>. Acesso em: 5 fev. 2021.