

WRONGFUL BIRTH: A POSSIBILIDADE DE REPARAÇÃO CIVIL NOS CASOS DE TRISSOMIA DO CROMOSSOMO 21 NÃO DETECTADOS DURANTE A GESTAÇÃO

WRONGFUL BIRTH: THE POSSIBILITY OF INDEMNITY IN CASES OF UNIDENTIFIED CHROMOSOME 21 TRISOMY DURING A GESTATION

CAROLINE VICENTINI GIROTO

Advogada graduada em direito pela pontifícia universidade católica do paraná.

FERNANDA SCHAEFER RIVABEM

Advogada graduada em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná; Mestre em Direito Econômico e Social da Pontifícia Universidade Católica do Paraná; Doutora em Direito das Relações Sociais na Universidade Federal do Paraná e Pós-Doutora pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

RESUMO:

o presente trabalho discute a possibilidade de reparação civil nos casos de síndrome de down não detectados durante a gestação pelo profissional médico responsável pela assistência pré-natal, à luz do ordenamento jurídico brasileiro. atualmente, com o avanço da tecnologia, tornou-se possível um diagnóstico pré-natal cada vez mais preciso. a detecção precoce de uma disfunção genética como a síndrome de down, permite aos futuros pais se prepararem emocional e financeiramente para a chegada do bebê e a buscarem informações sobre as peculiaridades advindas da aneuploidia. em países onde o aborto é permitido, o wrongful birth versa sobre a perda da chance do exercício do direito de aborto. no brasil, embora não exista no ordenamento jurídico a possibilidade de se interromper uma gravidez senão pelas exceções previstas em lei, é possível afirmar que essas ações ganham relevância na esfera cível. com a constitucionalização do direito, o avanço da ciência jurídica aliado à evolução da ciência médica e do desenvolvimento tecnológico surgiram novas modalidades de danos reparáveis, fato que obrigou o poder judiciário a alterar a sua estrutura jurisprudencial, refletindo na valorização da função compensatória e na necessidade de oferecer assistência à vítima do dano. por essa razão, buscou-se por meio de pesquisa bibliografia, sustentar o cabimento da indenização pelo wrongful birth pelo erro de diagnóstico pré-natal, pois interfere diretamente no planejamento familiar dos futuros pais.

Palavras-chave: síndrome de down; wrongful birth; erro de diagnóstico; planejamento familiar.



ABSTRACT:

the present study discourse the possibility of indemnity in cases of down's syndrome not detected during gestation by the medical professional responsible for prenatal care, in light of the brazilian legal order. today, with the advancement of technology, an increasingly accurate prenatal diagnosis has become possible. early detection of a genetic dysfunction such as down syndrome allows prospective parents to prepare emotionally and financially for the baby's arrival and look for information about the peculiarities of aneuploidy. in countries where abortion is allowed, the wrongful birth is about the loss of the chance of exercising the right to abortion. in brazil, although there is no possibility in the legal system to interrupt a pregnancy otherwise for the exceptions provided by law, it is possible to affirm that these actions gain relevance in the civil sphere. with the law constitutionalization, the advancement of legal science combined with the evolution of medical science and technological development, new modalities of reparable damages arose, a fact that forced the judiciary to change its jurisprudential structure, reflecting in the appreciation of the compensatory function and the necessity to offer assistance to the victim of the damage. for this reason, it was searched through bibliographies, to support the reparation of wrongful birth for the error of prenatal diagnosis, because it interferes directly in the family planning of the future parents.

Keywords: down's syndrome; wrongful birth; diagnosis error; family planning.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma condição genética decorrente da alteração da divisão cromossômica regular, acarretando particularidades físicas, clínicas e cognitivas ao portador da síndrome. Diante da ausência de dados oficiais, estima-se que no Brasil, 1 a cada 650 a 700 nascimentos (KOZMA, 2007, p. 15-38), sejam de crianças com Síndrome de Down. Embora seja a mais comum das malformações, o fator ou os fatores determinantes para a ocorrência da trissomia do cromossomo 21 ainda são desconhecidos. Sabe-se, no entanto, que a idade materna tem grande influência para o evento.

Dados afirmam que 40% dos nascidos com síndrome de Down têm mães com idades entre 40 e 44 anos, embora mulheres nesta faixa etária sejam responsáveis por apenas 2% do total de nascimentos (GUSMÃO, 2003, p.973-978), enquanto entre mulheres abaixo da idade de 25 anos, aproximadamente 2% de toda gravidez clinicamente reconhecida é trissômica (NAKADONARI; SOARES, 2006). A detecção da



Síndrome de Down é possível por meio de testes que podem ser realizados já no primeiro trimestre da gestação (ZUGAIB, 2015).

A descoberta precoce da aneuploidia, possibilita aos pais buscarem conhecimento sobre a condição genética que acomete o filho, as peculiaridades advindas da síndrome, bem como, a reorganizarem-se emocional e financeiramente, a fim de proporcionar a criança um bem-estar biopsicossocial.

No exercício da Medicina, uma falha pode ter consequências irreparáveis, por isso o médico deve incorporar aos seus cuidados toda prudência e dedicação exigíveis da profissão. A não utilização de todos os recursos disponíveis e ao alcance do médico responsável pela assistência pré-natal, caracteriza uma violação aos deveres de cuidado e informação, que podem alterar significativamente ou totalmente o projeto de vida do casal. A alteração do projeto de vida dos pais, quando ocasionada pela violação de deveres éticos-profissionais, caracteriza o dever de indenizar do médico pelo dano existencial ocasionado.

Portanto, considerando que o erro de diagnóstico pré-natal interfere diretamente no planejamento familiar dos futuros pais, o presente trabalho buscou, por meio de pesquisa bibliográfica, sustentar o cabimento da indenização pelo *wrongful birth*.

2 GÊNESE, CONCEITO E APLICABILIDADE DA MODALIDADE DE DANO WRONGFUL BIRTH

A constitucionalização do Direito, o avanço da ciência jurídica aliado à evolução da ciência médica e do desenvolvimento tecnológico estimularam o surgimento de novas modalidades de danos reparáveis (NARDELLI, 2016, p. 147-167). O vigor com que novos bens tuteláveis foram descobertos pela sociedade contemporânea, motivou a eclosão de discussões sobre os mecanismos mais adequados para reparar as lesões causadas a esses novos bens (SILVA, 2010, p. 311-341).

Exemplos dessas novas modalidade de danos reparáveis são as denominadas *wrongful actions*, que são repartidas em três categorias: concepção indesejada (*wrongful*



conception), nascimento indesejado (*wrongful birth*) e vida indesejada (*wrongful life*), como resultado de uma falha no diagnóstico ou procedimento médico (RAPOSO, 2010). Essas ações têm em comum a existência de danos verificados em caso de concepção ou nascimento indesejado de uma criança.

A responsabilidade civil decorrente de *wrongful birth*, surgiu, inicialmente, nos Estados Unidos da América. A nomenclatura do instituto, porém, não é um consenso na área. Kathleen Mahoney (NARDELLI, 2016, p. 147-167) realizou uma pesquisa aprofundada sobre a nomenclatura empregada na jurisprudência norte-americana e concluiu que existe uma tendência majoritária em considerar que o *wrongful birth* envolve uma gravidez desejada, falha médica no período pré-natal ou falha em testes genéticos ou pré-implantacionais, com posterior nascimento de uma criança deficiente, resultando na perda da oportunidade dos pais de realizarem um aborto (SILVA, 2010, p. 311-341).

A expressão *wrongful birth* foi utilizada pela primeira vez em 1967 no caso *Gleitman v. Cosgrove*, julgado pela Suprema Corte de New Jersey. Trata-se do caso em que a mãe, infectada por rubéola no início da gestação, recebe informação equivocada de seu médico de que o bebê não teria chances de nascer deficiente. No entanto, no momento do nascimento, a criança apresentou retardo mental e sérias deficiências de visão, audição e fala. A ação, por sua vez, foi julgada improcedente em virtude da sacralidade da vida humana, como um fenômeno irremediável (MAHONEY, 2006).

Após decorridos dez anos do caso *Gleitman v. Cosgrove*, a Corte de Apelação de Nova York foi instada a se manifestar no caso *Becker v. Swartz*, no julgamento da demanda de uma mãe que engravidou com mais de trinta e cinco anos de idade e não foi informada pelo seu médico sobre os riscos desse tipo de gravidez, tampouco foi aconselhada a efetuar o exame de amniocentese¹ (MAGALHÃES, 2000, p. 157-168). A criança fruto dessa gravidez, quando do nascimento, apresentou sério retardo, oriundo da Síndrome de Down² (BISSOTO, 2005).

¹ Punção realizada na cavidade amniótica para retirada de determinado volume de líquido amniótico, contendo células e produtos de origem fetal. É utilizada no campo da citogenética para determinação do cariótipo fetal em cultura de células de líquido amniótico.

² Alteração na divisão cromossômica usual, resultando na triplicação – ao invés da duplicação – do material genético referente ao cromossomo 21.



O tribunal considerou complexo conceder indenização por dano moral, já que as alegrias advindas da maternidade poderiam compensar integralmente as eventuais adversidades que o nascimento de um filho com deficiência poderia gerar. No entanto, fixou reparação pelos custos adicionais que uma criança especial requer. O caso Becker vs. Swartz foi, portanto, o primeiro caso de *wrongful birth* propriamente dito. A partir deste julgamento, surgiu uma forte corrente jurisprudencial norte-americana (SILVA, 2010, p. 311-341).

Como destaca Eduardo Felipe Nardelli (2016, p. 147-167), este tipo de ação, por sua própria origem (Estados Unidos e França, principalmente), possuem maior relevância em ordenamentos jurídicos que permitem o aborto. Todavia, embora não exista no ordenamento jurídico brasileiro a possibilidade de se interromper uma gravidez senão pelas exceções previstas em lei³, é possível afirmar que essas ações podem ter relevância no Brasil, tendo em vista a erosão dos filtros tradicionais da responsabilidade civil (SCHREIBER, 2009).

Para Anderson Schreiber (2009), um maior número de pretensões indenizatórias passou, gradativamente, a ser acolhido pelo Poder Judiciário, alterando eminentemente a estrutura jurisprudencial, a refletir na valorização da função compensatória e na necessidade de oferecer assistência à vítima exposta a realidade social marcada pela insuficiência das políticas públicas na administração e na reparação de danos.

Ainda, de acordo com o autor mencionado acima, os pressupostos da responsabilidade civil relacionados à imputação do dever de indenizar (culpa e nexo causal) perdem a relevância em face de uma certa ascensão daquele elemento que consiste, a um só tempo, no objeto e na *ratio* da reparação: o dano.

Além disso, existem pressupostos éticos que permeiam a relação entre médico e paciente que, se não observados, podem gerar o dever de indenizar do profissional,

³ Código Penal Brasileiro. Artigo 128. Não se pune o aborto praticado por médico: I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante; II - se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal. Não obstante, em 2012 a descriminalização da interrupção da gravidez foi ampliada no julgamento da ADPF 54, na qual o Supremo Tribunal Federal decidiu, por 8 votos a 2, autorizar a interrupção da gestação em casos de fetos anencéfalos.

sendo eles: dever de conselho, dever de cuidado, obtenção do consentimento; abstenção de abuso ou desvio de poder e dever de sigilo:

Responde o médico por infração do dever de conselho quando não instrui o cliente ou a pessoa que dele cuida a respeito das precauções essenciais requeridas pelo seu estado [...]. Falta ao dever de cuidar, implícito no contrato médico, o profissional que desatende a um chamado do doente ou negligência as visitas [...]. Para proceder a um tratamento arriscado ou a uma operação (seja qual for: a regra é que toda operação oferece perigo), deve o médico obter o consentimento do cliente, e não só consentimento, mas aquiescência livre e clara, após exposição daqueles riscos ou perigos [...]. O médico não tem o direito de tentar experiências médicas sobre o corpo humano, senão premido pela necessidade de enfrentar o mal que ameaça perigosamente o paciente [...]. Questão ligada à da obtenção de informações [...] é a da divulgação das informações recebidas do paciente ou apuradas no exercício da atividade médica, sendo, ainda aqui, restrita a liberdade do médico e, também, a do hospital (DIAS, 2011).

No que concerne o *wrongful birth*, a não observância dos deveres de conselho e cuidado do médico podem intervir diretamente no planejamento familiar que, segundo Sheila Rubia Lindner (2006), consiste em um conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direito igual de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal.

Como consabido, a família é considerada pela Constituição Federal como a base da sociedade e, por isso, tem proteção especial do Estado⁴. Em decorrência disso, o direito ao livre planejamento familiar constitui direito do casal, cabendo ao Estado o dever de proporcionar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, tal como determina o artigo 226, §7º:

§7º Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

Conforme o dispositivo constitucional, um dos pilares do planejamento familiar é o princípio da paternidade responsável, que corresponde à responsabilidade individual e

⁴ Constituição Federal. Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.



social dos genitores, em priorizar o bem-estar físico, psíquico e espiritual do filho (MACHADO, 2013). E, como componente de uma paternidade responsável⁵ (SOBRAL, 2010), o planejamento financeiro-familiar se revela como verdadeiro instrumento de efetivação desse bem-estar (MONDERNELL, 2009).

Dessa forma, é seguro concluir que a ação baseada no conceito do *wrongful birth* visa evitar a negligência do médico nos exames pré-natais, preservar o planejamento familiar dos pais e compensar financeiramente os pais pelos altos custos relacionados à criação de uma criança deficiente (SILVA, 2010, p. 311-341).

3 ASSISTÊNCIA PRÉ-NATAL E EXAMES TÍPICOS

A Organização Mundial da Saúde (OMS), estabelece a saúde como a construção do bem-estar biopsicossocial, isto é, saúde é “o estado de completo bem-estar físico, mental e social” e não apenas a ausência de doença (SEGRE, 1997, p. 538-542).

De acordo com o Ministério da Saúde, a assistência pré-natal é o primeiro passo para a promoção e a manutenção do bem-estar físico e emocional, tanto da gestante quanto do feto. Como ensina Marcelo Zugaib (2015), uma das facetas mais importantes do pré-natal é a de auxiliar a gestante a se adequar às mudanças que paulatinamente se fazem sentir em seu corpo, em suas emoções e em seus relacionamentos sociais, mesmo que isso não fosse algo inicialmente pensado pela mulher em toda a sua complexidade. O objetivo, então, seria garantir a essa mulher um novo patamar de bem-estar biopsicossocial diante das novas exigências da maternidade e, conseqüentemente, promover o bem-estar do feto.

O vínculo materno-fetal construído durante a gravidez, é considerado como fator determinante para a qualidade da relação de ambos, principalmente nos primeiros meses

⁵ O Princípio da Paternidade Responsável tem como objetivo efetivar o Princípio da Proteção Integral da Criança, uma vez que a Constituição Federal, em seu artigo 227, estabelece que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

de vida do bebê (ALVARENGA, 2012, p. 447-484). De acordo com a literatura médica, fatores fisiológicos, psicológicos e sociais, além do próprio comportamento do feto nos últimos meses da gestação, interferem na formação desse vínculo e a saúde mental da mulher tem importantes repercussões sobre esse aspecto específico da maternidade (SAVIANI-ZEOTI; LOPES PETEAN, 2015).

Pensando nisso, o Ministério da Saúde, em parceria com diversos setores da sociedade criou a “Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes” (PAISM). Segundo o documento, o objetivo é incorporar a integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e buscar consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual. O documento agrega, ainda, a prevenção e o tratamento de mulheres portadoras de HIV/Aids; das portadoras de doenças crônicas não transmissíveis e de câncer ginecológico (BRASIL, 2004).

Segundo Marcelo Zugaib (2015), diversos índices de saúde pública e estatísticas vitais se relacionam direta e linearmente não só com a qualidade do pré-natal, explicitada pelo número de consultas pré-natais, exames e procedimentos realizados, como também com dados indicativos das condições socioeconômicas e emocionais da gestante. Aspectos que, seguramente, influenciam no desenvolvimento de diversas doenças obstétricas, as quais podem aumentar o risco de disfunção orgânica e morte. Para o autor, é importante identificar essas situações desfavoráveis e agir durante a assistência pré-natal, com o fito de evitar complicações,

Este é, talvez, o aspecto mais relevante da assistência pré-natal: fazer uma assistência que diminua o risco e previna os principais agravos à saúde da grávida, seja em nível primário, secundário ou terciário, identificando fatores de risco para tais agravos; ao saber quais são, se poderá investigá-los e; diante deles, agir preventivamente. Para tanto, a primeira consulta de pré-natal é de fundamental importância (ZUGAIB, 2015).



A anamnese⁶ é o ponto de partida de qualquer consulta médica, sobretudo na assistência pré-natal. Na primeira consulta, deve-se questionar de que forma a paciente tomou ciência da gravidez, se por meio de teste de farmácia, exame de sangue ou ultrassonografia, se a gestante sentiu algum tipo de dor, se houve sangramento, se utilizou alguma medicação abortiva ou alguma medicação com a intenção de regularizar a menstruação. Além disso, é importante que haja um questionamento específico referente a possíveis exposições a agentes químicos, bacterianos ou a medicamentos, ainda que aparentemente inofensivos ao feto, além do relato dos antecedentes familiares, mormente dos casos de malformação congênita na família (alteração genética ou cromossômica), que elevam o risco de repetição do quadro (ZUGAIB, 2015).

Ultrapassada essa fase inicial de investigação, é realizado o exame físico obstétrico, que consiste na inspeção⁷, palpação⁸, percussão⁹ e ausculta¹⁰ (MELO; NAKAMURA, 2015). Esses exames serão diferentes de acordo com o tempo de gestação da paciente (ZUGAIB, 2015).

Após a anamnese e o exame físico, é possível delinear os fatores de riscos da gravidez, como por exemplo, risco de doença hipertensiva da gravidez (DHEG), risco de parto prematuro, risco de hemorragia pós-parto, risco de malformações congênitas, risco de exposição ocupacional, risco de depressão pós-parto, entre outros (ZUGAIB, 2015).

Nessa abordagem primária sobre os riscos da gravidez, o médico solicita exames laboratoriais e subsidiários. De acordo com Marcelo Zugaib (2015) alguns exames serão solicitados pelo profissional apenas por dependência de sinais e sintomas indicativos de doenças clínicas e/ou obstétricas, no entanto, na ausência desses indicativos, alguns exames se impõem, sendo eles: tipo sanguíneo (ABO + Rh); pesquisa de anticorpos

⁶ Consiste ela, em uma entrevista realizada pelo médico ao seu paciente, com o propósito de apurar o histórico de sintomas narrados e/ou histórico familiar que possa influenciar o seu estado de saúde, para iniciar a investigação clínica do diagnóstico, de modo a possibilitar o tratamento adequado da moléstia. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

⁷ Observar a paciente, buscando na região abdominal: lesões, distribuição anormal de pelos, estrias, circulação colateral venosa (veias ao redor da cicatriz umbilical), cicatrizes, dentre outras características.

⁸ Tem como objetivo determinar se há alguma resistência na parede abdominal, determinar as condições físicas das vísceras abdominais e explorar a sensibilidade dolorosa do abdômen.

⁹ Leves golpes com os dedos no abdome e na região do hipocôndrio direito, para inferir se há massas, líquido ascítico (cujo som será mais maciço) ou se há mais ar do que o esperado (hipertimpânico)

¹⁰ Escuta dos sons internos do abdome, para avaliar a motilidade intestinal e identificar sopros vasculares na aorta.



eritrocitários irregulares; hemograma completo com plaquetas; urina tipo I (sedimento urinário ou uroanálise); protoparasitológico de fezes; colpocitologia oncótica; sorologias para HIV, sífilis, toxoplasmose, rubéola, hepatites B e C; e glicemia em jejum.

Ainda de acordo com o autor, além desses exames, também se solicita uma ultrassonografia obstétrica que, na dependência da idade gestacional, será morfológica de primeiro trimestre para verificação da translucência nucal¹¹ (entre 12 e 14 semanas) (MAGALHÃES, 2000, p. 157-168), morfológica de segundo trimestre ou morfológica propriamente dita (entre 18 e 20 semanas), de avaliação do colo uterino (entre 20 e 24 semanas), ou obstétrica de terceiro trimestre (normalmente entre 34 e 36 semanas) (ZUGAIB, 2015).

Quanto ao rastreamento de aneuploidias¹², existem testes que podem ser realizados já no primeiro trimestre da gestação, capazes de identificar as mutações cromossômicas no feto. De acordo com Marcelo Zugaib (2015), a avaliação mais difundida é a medida da translucência nucal, realizada entre 11 semanas e 13 semanas + 6 dias de gestação, sendo capaz de identificar 80% dos fetos anormais, com resultados falso-positivos em 5% dos casos. Ainda conforme o autor, a idade gestacional mais adequada para a realização da medida, é com 12 semanas.

Há, ainda, outros marcadores ultrassonográficos de cromossomopatias¹³ fetais no primeiro trimestre de gestação, como o osso nasal, ducto venoso e regurgitação da valva tricúspide, porém menos estudados e menos padronizados que a medida da translucência nucal (ZUGAIB, 2015).

Além do que, além de avaliar a translucência nucal, a ultrassonografia morfológica no primeiro trimestre também é importante para investigar alterações estruturais mais graves, como a anencefalia, malformação incompatível com a vida e que pode ser motivo de interrupção judicial da gestação, caso seja a vontade dos pais (ZUGAIB, 2015).

¹¹ Teste de *screening* consiste na medida do subcutâneo da nuca do feto.

¹² Alterações cromossômicas numéricas que se caracterizam pelo aumento ou diminuição de um tipo de cromossomo. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

¹³ Alteração do número de cromossomos fetais. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 nov. 2018.



Para a identificação da trissomia do cromossomo 21, além dos marcadores morfológicos, existem fatores bioquímicos que são utilizados para rastrear a cromossomopatia, a saber: beta-hCG, cujos níveis se encontram aumentados nas gestações de fetos com trissomia do cromossomo 21, e a proteína plasmática A, associada à gestação (PAPP-A), cujos níveis se encontram diminuídos nesses casos (ZUGAIB, 2015).

De acordo com Chahira Kozma (2007, p. 15-38), o nível da alfa-fetoproteína (AFP) também é considerado como um marcador bioquímico para detectar a síndrome. A autora explica que a alfa-fetoproteína é uma proteína produzida por todos os fetos durante a gestação e é encontrada no sangue do bebê, no sangue materno e no líquido amniótico. O nível de AFP é aferido por meio de exame sanguíneo e um nível baixo dessa proteína no sangue materno pode indicar a possível presença da síndrome de Down.

Ainda, conforme Kozma (2007, p. 15-38), outro exame sanguíneo capaz de detectar o defeito genético é o chamado teste triplo ou triagem tripla. Trata-se de um exame oferecido às mulheres grávidas entre as 15^a e 20^a semanas de gestação. O teste triplo não é um exame diagnóstico, conquanto seja capaz de calcular as probabilidades de nascer um bebê com problemas genéticos. Segundo a autora, os testes triplos conseguem detectar os fetos com síndrome de Down em 60% (sessenta por cento) das ocasiões.

De acordo com Marcelo Zugaib (2015), os marcadores bioquímicos são utilizados em conjunto com o exame ultrassonográfico para aumentar a sensibilidade do rastreamento e diminuir o número de falso-positivos. Os valores encontrados da translucência nugal e dos marcadores bioquímicos, além dos riscos epidemiológicos da gestante (como idade ou antecedente de cromossomopatias em gestações anteriores) são computados em *softwares* específicos, que fazem o cálculo de risco para cromossomopatias na gestação atual. Embora a melhor época para dosagem de PAPP-A seja entre 9 e 10 semanas de gestação, pela maior facilidade de realização e pela possibilidade de se obter o resultado no mesmo dia do exame para o cálculo do risco, pode-se orientar a realização da ultrassonografia e dos exames bioquímicos ao mesmo tempo, com 12 semanas de gestação.

É durante a gestação que os futuros pais se preparam para assumir os novos papéis que exigem uma criança. A paternidade (em sentido amplo) carrega uma série de profundas mudanças na vida do indivíduo, que incluem a incorporação de novas tarefas e assunção de novas responsabilidades. Além disso, os aspectos subjetivos desse período de transição causam expectativas para a parentalidade que, não raras vezes, se demonstra associada a um sentimento de realização pessoal e ao conceito de felicidade dos indivíduos (GONÇALVES, 2013, p. 599-608).

Ter um filho física e psicologicamente perfeito, acaba por constituir um evento socialmente esperado pelos pais e quando detectado algum tipo de anomalia na prole, o impacto emocional é grande, vendo-se os pais obrigados a enfrentar uma realidade diferente daquela até então esperada (VASCONCELOS; PETEAN, 2009, p. 69-82).

Felizmente, com o avanço da tecnologia, o diagnóstico de cromossomopatias no feto tornou-se cada vez mais preciso (VASCONCELOS; PETEAN, 2009, p. 69-82). O diagnóstico precoce possibilita a busca dos pais por informações acerca da malformação, a adaptação psicológica ao diagnóstico e prognóstico e à elaboração de uma nova estratégia financeira, que possibilite proporcionar à criança um melhor desenvolvimento biopsicossocial (SANTOS, 2018, p. 87-97).

4 TRISSOMIA DO CROMOSSOMO 21

A trissomia do cromossomo 21, conhecida como Síndrome de Down, é uma condição genética que decorre da alteração da divisão cromossômica regular¹⁴ (KOZMA, 2007, p. 15-38), acarretando na triplicação (ao invés da duplicação) do cromossomo 21 (BISSOTO, 2005). Essa mutação genética faz com que o portador tenha um cromossomo extra em todas ou na maior parte das células do seu corpo (KOZMA, 2007, p. 15-38).

A Síndrome de Down foi descrita pela primeira vez em 1866, pelo médico britânico John Langdon Down. No século XX, com o avanço da ciência, da tecnologia e das

¹⁴ Com exceção das células germinativas ou gametas (óvulos e espermatozoides), todas as outras células do nosso corpo contêm 46 cromossomos, distribuídos em 23 pares.



pesquisas genéticas, os cientistas puderam compreender e conhecer melhor a trissomia do cromossomo 21 (KOZMA, 2007, p. 15-38) mas, apesar disso, o fato gerador desse distúrbio genético ainda não é conhecido cientificamente, sabe-se apenas que ele pode ocorrer de três maneiras diferentes, como explica Schwartzman:

- 1) Trissomia pura (aproximadamente 95% dos casos): ocorre quando existe um cromossomo extra no par 21 em todas as células da pessoa. Ao invés de 46 cromossomos, existe um total de 47.
- 2) Translocação (aproximadamente 3% dos casos): neste caso também existe a trissomia, que pode estar em outros pares de cromossomos, e não necessariamente no par 21.
- 3) Mosaicismo (aproximadamente 2% dos casos): ocorre quando só algumas células têm a trissomia, ficando algumas com 47 e outras com 46 cromossomos (SCHAWARTZMAN, 1999).

De acordo com Chahira Kozma (2007, p. 15-38), a frequência de nascimentos de crianças com Síndrome de Down na América Latina é de 1,4 a cada 1.000 ou 1 a cada 700, enquanto no Brasil, o índice fica em torno de 1 a cada 650 a 700 nascimentos. Conforme matéria jornalística de Carolina Garcia publicada em 21 de março de 2018 no jornal El País da Espanha, estima-se que no Brasil haja cerca de 300 mil portadores da Síndrome de Down¹⁵, o que corresponde a 0,14% da população brasileira¹⁶.

Considerando que os cromossomos e os genes neles contidos são fatores determinantes para a formação das características do indivíduo, a alteração genética provocada pela triplicação do cromossomo 21, acarreta particularidades físicas, clínicas e cognitivas ao portador da Síndrome de Down (BISSOTO, 2005).

Segundo Bissoto (2005), conquanto as diferentes formas de manifestação da trissomia do cromossomo 21 possam provocar mudanças físicas, clínicas e na capacidade cognitiva do indivíduo, existem poucos estudos comparativos capazes de atestar as reais diferenciações entre os três grupos de portadores da Síndrome de Down.

De modo geral, quanto às características físicas, os portadores da Síndrome de Down são reconhecidos por características faciais intrínsecas, como a face um pouco

¹⁵ Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/21/actualidad/1521618286_147605.html>. Acesso em: 24 nov. 2018

¹⁶ Segundo os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), até o dia 31/10/2018 a população brasileira correspondia a 209.041.777 habitantes. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/box_popclock.php>. Acesso em: 24 nov. 2018.



alargada, com a ponte nasal mais plana que o usual; olhos inclinados para cima; boca pequena e céu da boca um pouco profundo; a dentição pode nascer atrasada e fora da ordem usual; as orelhas podem ser pequenas e suas pontas podem dobrar-se; as mãos podem ser menores e os dedos mais curtos; e os pés podem parecer normais, mas também pode existir um espaço considerável entre o primeiro e o segundo dedo, espaço no qual, não raras vezes, acumula sulco nas plantas dos pés, causando dores (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Além disso, segundo Kozma, os portadores da Síndrome de Down têm a cabeça menor do que os indivíduos considerados normais,

Alguns estudos mostraram que a cabeça, embora menor do que a média, ainda está dentro da variação normal em relação ao resto do corpo. A parte posterior da cabeça pode ser mais achatada (braquicefalia). Além disso, o pescoço pode parecer mais curto e, em recém-nascidos, podem existir dobras de pele frouxa na região posterior do pescoço, que tendem a desaparecer com o crescimento. As áreas moles da cabeça (fontículos), que estão presentes em todos os bebês, podem ser maiores nos bebês com síndrome de Down e podem levar mais tempo para se fechar, durante o curso normal de desenvolvimento (KOZMA, 2007, p. 15-38).

A estatura dos portadores da Síndrome de Down também é diferente. De modo geral, os bebês nascem com peso e comprimento médio, mas não crescem com a mesma rapidez das outras crianças, por isso, são usadas tabelas de crescimento especiais para as crianças com a síndrome (KOZMA, 2007, p. 15-38).

De acordo com Chahira Kozma (2007, p. 15-38), os adolescentes com Síndrome de Down alcançam sua estatura final em torno dos 15 anos e, enquanto a altura média adulta para os homens é de aproximadamente 1,57m, para as mulheres é em torno de 1,37m.

Além das referidas características físicas, o tórax, a pele e o cabelo do portador da Síndrome de Down também possuem peculiaridades inerentes da alteração genética,

O tórax de seu filho pode ser um tanto afunilado (quando o esterno, osso do tórax, é achatado) ou como o peito de pombo (quando o esterno é proeminente). Nenhuma dessas diferenças morfológicas resulta em problemas clínicos. A pele de seu filho pode ser mosqueada (manchada), clara e sensível a irritações. [...]. As crianças com síndrome de Down têm,



tipicamente, cabelos finos, lisos e às vezes esparsos (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Com relação às particularidades clínicas, Lília Maria de Azevedo elenca aquelas que comumente acometem os portadores de Síndrome de Down, sendo elas: cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireoide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); obesidade e envelhecimento precoce (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

É cediço que não existe tratamento ou cura para a Síndrome de Down, no entanto, é possível a realização de uma série de medidas de carácter reabilitador, com o objetivo de garantir um bem-estar biopsicossocial e possibilitar a inserção do indivíduo na sociedade, segundo Perez Chávez (2014, p. 2357-2361),

Realizar un ecocardiograma durante los dos primeros meses de vida y a los 18 años para diagnosticar em forma temprana posibles patologias valvulares. Realizar un examen oftalmológico para el diagnóstico temprano de miopía y cataratas en el primer año de vida y luego cada dos años. Realizar revisiones médicas gastrointestinales y una dieta rica em fibra para evitar el estreñimiento y el sobrepeso. Planificar revisiones odontológicas a los 2 años de edad, revisando la forma del paladar, mal posición dentaria, respiración bucal, problemas de deglución, problemas de motricidad, higiene y muchos otros que comprometan la salud oral. Realizar estudios de la función tiroidea cada medio año en los más pequeños y después anualmente. Realizar estudios radiológicos rutinarios que permitan constatar um funcionamiento óptimo de la articulación atlanto-axoidea. Realizar ecografías pélvicas y examen de los genitales externos, así como mamografía en mayores de 40 años. Apoyar con fonoaudiología, fisioterapia y pedagogía especial para el perfeccionamiento del lenguaje y cuidado personal brindando un ambiente enriquecedor y estimulante¹⁷.

¹⁷ Em tradução livre: Realizar um ecocardiograma durante os dois primeiros meses de vida e aos 18 anos para diagnosticar patologias valvares precocemente possíveis. Realize um exame oftalmológico para o diagnóstico precoce de miopia e catarata no primeiro ano de vida e depois a cada dois anos. Realize check-ups médicos gastrointestinais e uma dieta rica em fibras para prevenir a constipação e excesso de peso. Planeje as revisões dentárias aos 2 anos de idade, revisando a forma do palato, má posição dentária, respiração bucal, problemas de deglutição, problemas motores, higiene e muitos outros que comprometem a saúde bucal. Realize estudos da função tireoidiana a cada semestre no menor e depois anualmente. Realize estudos radiológicos de rotina para verificar o funcionamento ideal da articulação atlanto-axoide. Realize ultrassonografia pélvica e exame da genitália externa, bem como mamografia em pessoas com mais de 40 anos. Apoio com fonoaudiologia, fisioterapia e pedagogia especial para o aprimoramento da linguagem e cuidados pessoais proporcionando um ambiente enriquecedor e estimulante.

Diferentemente das complicações clínicas, que variam de indivíduo para indivíduo, a deficiência cognitiva é uma característica unânime dos portadores da Síndrome de Down (VOIVODIC; STORER, 2002, p. 31-40). Kozma explica que os especialistas ainda não compreendem como a presença de um cromossomo extra pode influenciar na capacidade mental do portador da síndrome:

As pesquisas indicam que o material cromossômico em excesso no cromossomo 21 impede ou interfere no desenvolvimento encefálico (cerebral) normal. Tanto o tamanho quanto a complexidade estrutural do encéfalo (cérebro) são diferentes nos bebês com síndrome de Down, porém ainda se desconhece como (ou se) isso afeta seu funcionamento mental (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Embora seja um aspecto geral dessa condição genética, o grau da deficiência mental, semelhante à variação de inteligência normal¹⁸, varia de indivíduo para indivíduo (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Schwartzman (1999) explica que inexistem um padrão previsível de desenvolvimento em todos os indivíduos acometidos pela Síndrome de Down, pois o desenvolvimento do conhecimento não depende apenas da alteração genética, mas do potencial genético e das influências do meio (STELLING, 1996, p. 68). Isso significa dizer que, assim como as habilidades intelectuais quanto as habilidades sociais dos portadores da síndrome, podem ser potencializadas se proporcionado a eles o devido auxílio educacional e fraternal que uma criança especial requer.

Chahira Kozma (2007, p. 15-38) conta que durante séculos a deficiência mental foi mal compreendida e por isso a sociedade subestimou a capacidade intelectual dos portadores da Síndrome de Down,

¹⁸ Na população geral, há amplos limites de variação da inteligência medida (QI). Vários estudos descobriram que 95% da população têm o que se denomina inteligência “normal”, com QI variando de 70 a 130; aproximadamente 2,5% da população têm o que se chama de inteligência superior, com QIs acima de 130; e em torno de 2,5% têm inteligência abaixo dos limites normais, com QIs inferiores a 70. Os indivíduos que têm seus escores abaixo da variação normal são considerados portadores de deficiência mental.

As crianças com síndrome de Down sofreram, por muito tempo, de baixas expectativas e prognósticos negativos de auto realização. Antigamente, seus QIs inferiores condenavam essas crianças para instituições em que, segregadas da sociedade, isoladas, recebendo pouca educação e muito frequentemente ignoradas, não conseguiam ultrapassar as baixas expectativas que lhes eram atribuídas. Com frequência, tais expectativas produziam fraco desempenho. Agora sabemos que esse ciclo negativo é desastroso e evitável. Com o auxílio de intervenções precoces na infância, cuidados médicos modernos, melhor educação e maior aceitação social, as crianças com síndrome de Down estão se desenvolvendo em níveis cada vez mais altos. Não só os escores de QI estão em ascensão, mas também são aprendidas novas habilidades que proporcionam à criança, e aos familiares, uma vida mais completa.

Embora os efeitos da deficiência mental sejam diferentes em cada portador da síndrome, geralmente ela torna o desenvolvimento do indivíduo mais lento, isso quer dizer que o portador da Síndrome de Down poderá adquirir novas habilidades, no entanto, o ritmo do aprendizado será diferente dos indivíduos considerados normais, assim de acordo com Kozma,

Seu filho aprenderá novas habilidades mais devagar do que outras crianças, encontrará mais dificuldade para prestar atenção durante extensos períodos de tempo, sua memória pode não funcionar tão bem como a das outras crianças e ele terá mais dificuldade para aplicar o que aprende em um ambiente a outro (o que se denomina generalização). Também considerará mais difícil a aprendizagem de habilidades superiores. Por exemplo, as habilidades que exigem rapidez de juízo crítico, coordenação complexa e análise detalhada serão mais difíceis para ele. Isso não significa que jamais possa desenvolver habilidades superiores; mas será mais difícil e levará mais tempo para ele (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Conquanto existem dúvidas sobre a Síndrome de Down e a sua influência no poder de desenvolvimento do indivíduo, uma coisa é certa: os portadores da Síndrome de Down são capazes de aprender, ainda que exija uma atenção especial para isso e, nesse aspecto, a atuação do ambiente no qual o portador da Síndrome de Down está inserido é determinante para o seu desenvolvimento, sobretudo o psicológico (SILVA, 2002),

Em uma experiência emocional estão em relação tanto as características próprias do sujeito, como aquelas do ambiente, mas não é qualquer experiência que se torna relevante para o curso futuro do desenvolvimento da criança. Em decorrência disso, as situações vividas em cada ambiente podem influenciar diferentemente as várias pessoas que ali convivem, uma vez que, cada criança pode ter uma percepção diferente de um evento, experienciando-o de um modo



particular e, conseqüentemente, a influência deste sobre o desenvolvimento de cada criança acaba sendo muito peculiar. E é dentro desse contexto que inserimos a nossa criança com SD, a qual apresenta limitações em suas capacidades, porém não está imune às transformações de seu ambiente (SILVA, 2002).

O discurso com base nas incapacidades é fruto de uma visão primitiva da Síndrome de Down. Kozma (2007, p. 15-38) ensina que existe muito mais para um bom desenvolvimento, do que ler e escrever, e as crianças com portadoras da síndrome se sairão bem com ajuda apropriada, e para que isso seja possível, um planejamento familiar racional é medida basilar.

Proporcionar ao portador da síndrome o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, tal como preceitua o artigo 227 da Constituição Federal, requer maior esforço emocional e financeiro, e a execução de uma paternidade responsável, calcada nas premissas constitucionais, só será possível se os pais tiverem conhecimento aprofundado dessa condição genética e das necessidades especiais que dela acarretam e preparados financeiramente para isso.

4.1 FATORES ENDÓGENOS

A ciência ainda não foi capaz de identificar a causa ou as causas determinantes para o nascimento de crianças com Síndrome de Down, sabe-se, no entanto, que existem fatores endógenos¹⁹ e exógenos²⁰ (SCHAWARTZMAN, 1999, p. 03-15) relacionados à trissomia do cromossomo 21, e a idade reprodutiva avançada da genitora é um dos

¹⁹ Fatores inerentes ao organismo. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

²⁰ Fatores exógenos são aqueles relacionados ao ambiente e não ao organismo do indivíduo. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 nov. 2018. Tem como exemplo, falha em testes genéticos ou pré-implantacionais em clínicas de reprodução humana. Para Schwartzman, a exposição a fatores ambientais como a radiação, pode ser um fator exógeno da cromossomopatia.



fatores endógenos comprovadamente relacionados a essa aneuploidia (GUSTÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003, p. 973-978).

De acordo com Laura Brunelli Grillo (2002, p. 1795-1797), o cromossomo extra em 93% dos casos é de origem materna e é resultante de uma segregação anormal durante a meiose (não-disjunção). Com exceção da idade materna avançada, fatores de risco para a não-disjunção meiótica não estão bem estabelecidos. Nakadonari (2006) tem a explicação biológica para o evento:

A mulher nasce com todos os ovócitos formados, cerca de sete milhões. Eles permanecem bloqueados na prófase I da meiose desde antes do nascimento até a ovulação, geralmente na taxa de um por ciclo menstrual (em média, com duração de 28 dias) após a puberdade. Um determinado ovócito pode permanecer nesse estado de desenvolvimento suspenso até o período que precede a ovulação. Por outro lado, como descreveram Thompson et al. (1993), todo o processo de espermatogênese leva 64 dias. Burns, Bottino (1991) relataram que a não disjunção que provavelmente ocorre nos “ovócitos velhos” seja em função da destruição das fibras cromossômicas ou pela deterioração do centrômero. Outra possível causa de maior frequência de aneuploidia em filhos de mulheres mais velhas (> 35 anos) é a incapacidade de abortar espontaneamente os zigotos anômalos (Lima, 1996).

A associação entre a disfunção genética e a idade materna é conhecida cientificamente desde 1933, antes mesmo que haver a confirmação de que a Síndrome de Down era causada pela trissomia do cromossomo 21 (NAKADONARI; SOARES, 2006).

Fábio Gusmão (2003, p. 973-978), citando os dados do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações (ECLAMC), afirma que 40% dos nascidos com síndrome de Down têm mães com idades entre 40 e 44 anos, embora mulheres nesta faixa etária sejam responsáveis por apenas 2% do total de nascimentos, enquanto entre mulheres abaixo da idade de 25 anos, aproximadamente 2% de toda gravidez clinicamente reconhecida é trissômica (NAKADONARI; SOARES, 2006).

Não obstante, a trissomia do cromossomo 21 pode derivar do genitor, de acordo com Chahira Kozma.

A não-disjunção também pode provir do espermatozóide do pai, em cerca de 10 a 15% dos bebês com síndrome de Down. Embora um homem produza novos espermatozoides durante toda a sua vida adulta, os cientistas ponderam



que alguns homens podem ser geneticamente predispostos aos genes “adesivos” (KOZMA, 2007, p. 15-38).

Embora o genitor tenha menor contribuição para a ocorrência da síndrome, estima-se que cerca de 5% do cromossomo 21 extra seja de origem paterna, e assim como a idade materna, Nakadonari e Soares elucida que a idade paterna também pode influenciar na disfunção genética. Segundo a autora, acredita-se que a maior influência ocorra quanto o pai ultrapasse os 55 anos de idade. A conjectura sobre o efeito da idade paterna, segundo Nakadonari, é a acumulação possível das mutações durante repetidas replicações de células-tronco durante a espermatogênese (NAKADONARI; SOARES, 2006).

Quanto à reincidência da Síndrome de Down após o nascimento de um filho portador da síndrome, Gusmão afirma as chances são de 1% na população geral,

Para mães abaixo dos 30 anos de idade, o risco é de 1,4%, e para as mães mais velhas, é igual ao risco relacionado à idade; ou seja, há um aumento do risco para as mães jovens, mas apenas o risco inerente à idade para as mães mais velhas. Não se conhece a razão do risco aumentado para as mães jovens (GUSMÃ; TAVARES; MOREIRA, 2003, p. 973-978).

Um recurso para investigar a propensão do casal em ter um filho portador da Síndrome de Down é o aconselhamento genético. Segundo Décio Brunoni, a *American Society of Human Genetics*, define o aconselhamento genético como,

[...] processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família a: 1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, provável curso da doença e as condutas disponíveis; 2) apreciar o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência para parentes específicos; 3) entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência; 4) escolher o curso de ação que pareça apropriado em virtude do seu risco, objetivos familiares, padrões éticos e religiosos, atuando de acordo com essa decisão; 5) ajustar-se, da melhor maneira possível, à situação imposta pela ocorrência do distúrbio na família, bem como à perspectiva de recorrência do mesmo (BRUNONI, 2002, p. 101-107).

De acordo com essa definição, o aconselhamento poderia não só servir para traçar as possibilidades reprodutivas do casal antes da concepção, mas também para ajudar a compreender o diagnóstico e o prognóstico da Síndrome de Down após detectada. Para Nakadonari e Soares, os principais objetivos do aconselhamento genético referem-se ao paciente, seus pais e à sociedade,

Em relação ao paciente e aos seus pais, o aconselhamento genético visa minimizar o sofrimento causado pela doença; fornecer o diagnóstico médico e suas implicações em termos de prognóstico e tratamento (se possível); fornecer dados sobre a etiologia genética e o risco de recorrência para descendentes do paciente, seus pais e outros parentes. Propõe-se, ainda, a ajudá-los a tomarem decisões racionais sobre sua reprodução, bem como reduzir ansiedade e sentimento de culpa de seus pais (NAKADONARI; SOARES, 2006).

Como já se viu, não existem meios de se evitar a Síndrome de Down. No entanto, o aconselhamento genético se mostra como uma alternativa para a efetivação do planejamento familiar e da paternidade responsável, vez que permite ao casal conhecer suas probabilidades reprodutivas, garantindo a eles o direito de escolha consciente sobre o futuro, bem como oportuniza aos futuros pais a fazer um estudo aprofundado sobre as condições especiais de seu filho, evitando que estes se atenham a estigmas já ultrapassados, mas ainda perpetuados pela sociedade.

5 ERRO DE DIAGNÓSTICO NA ASSISTÊNCIA PRÉ-NATAL

A responsabilidade civil é a compensação ou garantia de restituição de um bem que tenha sido sacrificado, seja ele patrimonial ou extrapatrimonial (CARVALHO, 2007, p. 19). Miguel Kfoury Neto (2013) explica que para a caracterização da responsabilidade civil exige-se a conduta voluntária, o dano injusto e o nexo causal. A conduta voluntária, nada mais é do que a ação ou omissão humana. O dano injusto é aquilo que a vítima de fato perdeu. E, nexo causal é a relação de causalidade entre a conduta do agente e o dano experimentado (AGUIAR JÚNIOR, 2000, p. 133-180). O pressuposto da culpa é



afastado nos casos de responsabilidade civil objetiva, pois calcada na teoria do risco²¹ (SANSEVERINO, 2015, p. 347).

Em regra, a responsabilidade civil do médico é subjetiva, pois sucede de uma obrigação de meio²² (GIOSTRI, 2001, p. 35-50). Por isso, a sua caracterização reclama a comprovação da culpa em *stricto sensu*, ou seja, pela negligência, imprudência ou imperícia do profissional (KFOURI NETO, 2013).

Miguel Kfourri Neto (2013) citando Pio Avecone, ensina que a culpa do profissional médico constitui um dos problemas científicos e deontológicos, antes que jurídicos, mais antigos, objeto de debates potencialmente infinitos, dada a natureza particular da atividade médica,

Do organismo humano, com suas particularidades ligadas às condições subjetivas e genéticas, à idade, ao sexo, aos fatores climáticos e topográficos, aos efeitos excepcionais da moderna farmacopeia e, também, à inteligência e capacidade do médico, extrai-se a ilação de que o absoluto campo da medicina quase não existe. É extremamente difícil exarar juízo sobre a culpa profissional individual. A certeza, quase sempre, é substituída por avaliação probalística (KFOURI NETO, 2013).

Em razão das individualidades do organismo humano, antes de qualquer recomendação de tratamento, é imprescindível a realização de uma ampla investigação diagnóstica. A anamnese, como também é chamada essa perscrutação, é considerada um dos momentos mais importantes da atividade médica, pois, examinando a natureza da enfermidade do paciente e sua gravidade, o médico consegue estabelecer a terapia adequada para a moléstia. Segundo Miguel Kfourri Neto, para a obtenção de uma certeza diagnóstica, fazem-se necessárias providências preliminares, reunidas em dois grupos (KFOURI NETO, 2013):

a) coleta de dados, com a averiguação de todos os sintomas através dos quais se manifeste a doença, e sua interpretação adequada; exploração completa, de acordo com os sintomas encontrados, utilizando todos os meios ao seu alcance, procedimentos e instrumentos necessários (exames de laboratório, radiografias, eletrocardiogramas etc.); b) interpretação dos dados obtidos

²¹ O devedor se obriga a atingir um resultado preciso, avençado entre as partes.

²² O devedor se obriga a empregar todos os meios apropriados para obtenção de um resultado, sem, contudo, se vincular a obtê-lo.



previamente, coordenando-os e relacionando-os entre si, como também comparando-os com diversos quadros patológicos conhecidos pela ciência médica (KFOURI NETO, 2013).

Para o autor, o diagnóstico em geral consiste, pois, uma vez efetuadas todas as avaliações, na emissão de um juízo acerca do estado de saúde do paciente. Segundo ele, o médico deve-se valer da melhor diligência e cuidado, de acordo com o estado contemporâneo da sua ciência (KFOURI NETO, 2013).

A investigação do diagnóstico pré-natal, por sua vez, exige uma investigação ainda mais minuciosa, vez que o paciente em potencial é o feto e não a gestante. Para Máciá (2009), o diagnóstico pré-natal consiste em:

“todas aquellas acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendiendo por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque puede manifestar-se más tarde), externa e interna, familiar o esporádica, hereditária o no, única o múltiple”.²³

O desenvolvimento da ciência e da tecnologia aumentaram os recursos postos à disposição do médico (AGUIAR JÚNIOR, 2000, p. 133-180). Como já elucidado no item 2 do trabalho, além dos marcadores morfológicos, bioquímicos e biológicos a serem analisados, existem testes que podem ser realizados já no primeiro trimestre da gestação, capazes de identificar aneuploidias fetais (ZUGAIB, 2015). O aumento dos recursos disponíveis aumentou não só a oportunidade de ação do médico, como também os riscos da atividade médica (AGUIAR JÚNIOR, 2000, p. 133-180), visto que a não utilização de todos recursos a seu alcance para elevar a certeza diagnóstica pode acarretar na violação do dever de cuidado para com o paciente e, conseqüente, o dever de indenizar (KFOURI NETO, 2013).

Determinar a responsabilidade do profissional médico, decorrente de erro de diagnóstico é matéria complexa, pois concentra-se em um campo rigorosamente técnico. Por isso, para Kfoury Neto, o erro de diagnóstico é, em princípio, escusável, a menos que

²³ Tradução livre: todas aquelas ações pré-natais cuja finalidade é o diagnóstico de um defeito congênito, entendendo como tal qualquer anomalia do desenvolvimento morfológico, estrutural, funcional ou molecular presente ao nascimento (embora possa se manifestar posteriormente), externo e interno, familiar ou esporádico, hereditária ou não, única ou múltipla.

seja, por completo, grosseiro (KFOURI NETO, 2013). Nesse sentido, Fernanda Schaefer (2010) destaca que o erro de diagnóstico pode ser dividido em evitável e inevitável,

Serão inevitáveis quando decorrentes das próprias limitações da medicina, ou seja, são inúmeras as doenças ainda não catalogadas e outras tantas das quais não se conhecem as causas, os avanços tecnológicos às vezes não se mostram suficientes para determinar um correto diagnóstico. Não constituem faltas graves; portanto, não são puníveis (SCHAEFER, 2010).

Segundo Kfoury Neto (2013), o médico, portanto, que não revela o cuidado exigível na conduta diagnóstica certamente incorrerá em responsabilidade civil,

Não é propriamente o erro de diagnóstico que incumbe ao juiz examinar, mas sim se o médico teve culpa no modo pelo qual procedeu ao diagnóstico, se recorreu ou não, a todos os meios a seu alcance para a investigação do mal, desde as preliminares auscultações até os exames radiológicos e laboratoriais - tão desenvolvidos em nossos dias, mas nem sempre ao alcance de todos os profissionais -, bem como se à doença diagnosticada foram aplicados remédios e tratamentos indicados pela ciência e pela prática (KFOURI NETO, 2013).

O erro de diagnóstico, além da violação do dever de cuidado, fere o dever de conselho imposto ao médico, vez que, conforme o artigo 34 do Código de Ética Médica²⁴, é vedado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento.

No que concerne ao diagnóstico pré-natal, a confirmação de anomalias fetais coloca os futuros pais em contato direto com a realidade cujo acesso só seria possível após o nascimento, caso não houvessem técnicas aprimoradas e equipamentos de alta tecnologia, como existem nos dias de hoje (BENUTE, 2006, p. 10-17).

O enfrentamento dessa nova realidade nem sempre é uma tarefa fácil. Segundo Glaucia Rosana, quando se presume que a anomalia fetal seja compatível com a vida, sinais de sofrimento e dúvidas são frequentemente relatados, principalmente devido aos questionamentos acerca da qualidade de vida e do prognóstico a longo prazo (BENUTE, 2006, p. 10-17).

²⁴ Código de Ética Médica. Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Por essa razão, o estrito cumprimento do dever de informação pelo médico é essencial. Ao comunicar o diagnóstico de malformação fetal, deve o médico fornecer aos pacientes todos os esclarecimentos sobre o prognóstico e procedimentos terapêuticos viáveis à condição apresentada (BENUTE, 2006, p. 10-17).

Além da relação profissional estabelecida entre médico e paciente, existe um vínculo de confiança entre as partes. Segundo Maria das Graças Alves Pereira (2005, p. 153-157),

Nas relações interpessoais, inerentes ao exercício profissional, é a qualidade do encontro que determina sua eficiência. Reconhecidamente, a empatia, entendida como a troca de sensibilidade entre médico e paciente, é essencial neste encontro. Assim, na formação e na identificação do bom profissional médico, a relação médico-paciente é sempre referida como fundamental na promoção da qualidade do atendimento (PEREIRA; AZEVÊDO, 2005, p. 153-157).

Para Andrea Caprara (1999), uma melhor relação médico-paciente não tem somente efeitos positivos na satisfação dos usuários e na qualidade dos serviços de saúde. Vários estudos mostram que influencia diretamente sobre o estado de saúde dos pacientes.

Na atividade médica, um lapso pode ter repercussões irreparáveis. O médico deve incorporar aos seus cuidados, além de toda prudência e dedicação exigíveis da profissão, a percepção do paciente acerca da sua condição, por respeito à dignidade do ser humano. Andrea Caprara (1999) destaca que, além do suporte técnico-diagnóstico, necessitam (os médicos) de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença. De acordo com Miguel Kfoury Neto, a função médica encerra, muito mais que um ato de justiça social, um dever imposto pela fraternidade social, tonando mais suportável a dor e a morte, ou a má-formação de um filho (KFOURI NETO, 2013).

6 IMPACTO FAMILIAR E CARACTERIZAÇÃO DO DANO EXISTENCIAL



O nascimento de uma criança é um evento que por si só gera grandes expectativas, tanto dos pais quanto dos familiares e pessoas próximas. Em muitos casos, inclusive, a paternidade significa uma realização emocional e social do casal. Durante o período gestacional, é normal que o casal sonhe e crie expectativas elevadas sobre a prole, projetando nela anseios e desejos da vida. Por isso, o nascimento de uma criança diferente daquela esperada pelos pais pode ser um momento desestruturador (PETEAN; DE PINA NETO, 1998, p. 288-295).

Segundo Eucia Petean (1998, p. 288-295), a literatura mostra que os sentimentos mais comuns, que os pais vivenciam, são: choque, negação, raiva, tristeza e culpa, até que um novo tipo de equilíbrio se reestabeleça, permanecendo sempre um sentimento de tristeza, de mágoa que se manifestará e/ou se intensificará a cada novo fato.

A forma com a qual a notícia é comunicada também é determinante para a reação dos genitores, pois, não raras as vezes, a postura objetiva dos médicos pode causar indignação, aumentando o nível de estresse dos pais. Aldine Maria explica que o médico deve considerar o período de desorganização que os pais experimentam durante os estágios de choque e negação, sabendo que informações sobre as condições e a evolução da criança terão que ser repetidas várias vezes (CUNHA; CLASCOVI-ASSIS; FIAMENGUI JR, 2010, p. 445-451).

O diagnóstico da Síndrome de Down, sobretudo, provoca um processo de adaptação ainda maior dos pais, diante do atraso no desenvolvimento e das limitações físicas e cognitivas que a síndrome gera no portador. Esse retardo mental pode fazer com que a criança leve mais tempo para desenvolver habilidades basilares como andar e falar (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008, p. 485-493).

Aldine Maria (2010, p. 445-451) ensina que estudos envolvendo a representação social da Síndrome de Down vêm mostrando que as mães desenvolvem imagens e pensamentos sobre seus filhos considerando os significados construídos coletivamente e atribuídos pela sociedade ocidental a estas crianças,

Sigaud e Reis chamam a atenção para a predominância de sentimentos negativos expressos pela representação social de mães de crianças com esta



síndrome sobre seus filhos, levando-as a experimentar sentimentos ambivalentes e comportamentos de superproteção. Um estudo observou que o mecanismo de defesa mais usado pelas mães foi a negação, como forma de diminuir ou encobrir a problemática do filho, para ganhar tempo para a elaboração do choque inicial (CUNHA; CLASCOVI-ASSIS; FIAMENGUI JR, 2010, p. 445-451).

Ainda segundo a autora (*et al*),

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo os aspectos sociais e emocionais (CUNHA; CLASCOVI-ASSIS; FIAMENGUI JR, 2010, p. 445-451).

Para Nara Liana (*et al*, 2002), as famílias com crianças DM²⁵ têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança,

Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe. Estes fatores podem causar um senso de limitação e restrição, resultante de um compromisso prolongado e crônico de cuidado (Shapiro e cols.). Para os pais, a situação não parece ser tão diferente das mães. Estes, em um estudo com famílias de crianças com SD, relataram sentir mais sobrecarga que os pais de crianças com desenvolvimento normal (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992). Assim, a sobrecarga parece tornar-se mais um aspecto desencadeante do estresse e/ou de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças DM (SILVA; DESSEN, 2002).

A chegada de uma criança com Síndrome de Down influencia diretamente no planejamento familiar e no projeto de vida dos pais. De acordo com Hidemberg Alves,

Por projeto de vida entenda-se o destino escolhido pela pessoa, o que decidiu fazer com a sua vida. O ser humano, por natureza, busca sempre extrair o máximo das suas potencialidades. Por isso, as pessoas permanentemente projetam o futuro e realizam escolhas no sentido de conduzir sua existência à realização do projeto de vida. O fato injusto que frustra esse destino (impede a sua plena realização) e obriga a pessoa a resignar-se com o seu futuro é chamado de dano existencial (DA FROTA; BIÃO, 2010).

²⁵ Deficiência mental.



A síndrome, quando não diagnosticada precocemente em razão de uma falha médica, causa um dano injusto aos pais, pois impede a busca do conhecimento acerca do diagnóstico e prognóstico do filho; o preparo emocional para recebê-lo; e o planejamento financeiro para atender as necessidades especiais que uma criança necessitará. Segundo Amaro Alves *et. al* (2016),

O dano existencial, ou seja, o dano à existência da pessoa, portanto, consiste na violação de qualquer um dos direitos fundamentais da pessoa, tutelados pela Constituição Federal, que causa uma alteração danosa no modo de ser do indivíduo ou nas atividades por ele executadas com vistas ao projeto de vida pessoal, prescindindo de qualquer repercussão financeira ou econômica que do fato da lesão possa decorrer.

No tocante ao erro de diagnóstico pré-natal, o dano decorre da não utilização de todos os recursos disponíveis e ao alcance do profissional para elevar a certeza diagnóstica, ou, tendo utilizado, não agindo com a perícia exigível para o caso, deixando de diagnosticar anormalidades fetais, acarretando na privação dos futuros pais de conhecerem a condição excepcional do filho a tempo de se prepararem emocional e financeiramente para o acontecimento.

Como se viu, o impacto da notícia da chegada de uma criança com malformação pode ser desestruturador para os pais. As expectativas que giram em torno do nascimento de uma criança, aliada à ignorância da condição que acomete o filho, podem causar danos existenciais irremediáveis aos pais, sobretudo à mãe, que no período de puerpério²⁶ (GUIMARÃES, 2006) fica suscetível à ocorrência de depressão pós-parto, afetando tanto a própria saúde como o desenvolvimento de seu filho (MORAES, 2006, p. 65-70).

Lívia Vasconcelo (2009, p. 69-82) citando Drotar *et al.* (1975), assevera que uma malformação no recém-nascido desencadeia um processo de adaptação gradual dos pais em relação aos cuidados e à satisfação com seu filho. Conseqüentemente, o diagnóstico de um defeito congênito realizado precocemente, permite aos pais, ao longo

²⁶ Período de tempo entre a dequitação placentária e o retorno do organismo materno às condições pré-gravídicas, tendo duração média de 6 semanas.



do período gestacional, processarem com discernimento o diagnóstico do filho. Segundo Livia Vasconcelos, o estudo de Tarelho e Perosa (2001) aponta para o fato de que mães cujo feto apresentava suspeita ou constatação de alguma malformação, depois de algum tempo da notícia, refizeram o vínculo (materno fetal) mesmo antes do nascimento (VASCONCELOS; PETEAN, 2009, p. 69-82).

É seguro afirmar, portanto, que o conhecimento do defeito congênito apenas após o nascimento do filho, sobretudo no que concerne à Síndrome de Down, ainda demasiadamente estigmatizada na sociedade, interfere diretamente no vínculo afetivo-familiar, pois a ausência de informação sobre o diagnóstico e as peculiaridades advindas da condição especial do filho, afetam a aceitação do diagnóstico (SAAD, 2003, p. 57-78), abalando consideravelmente a socialização humana, principalmente o vínculo afetivo-familiar (DA FROTA, 2010). Para Suad Nader,

A informação pode amenizar o preconceito, porém ele é muito arraigado e as pessoas não se despem facilmente dele, o que implicaria em mudança de valores. De qualquer maneira, Amaral (1995, p.122) confirma que o desconhecimento perpetua atitudes preconceituosas como por exemplo, generalizar características físicas e comportamentais a todos os que apresentam a síndrome, sem considerar a singularidade de cada um em sua totalidade como ser humano (SAAD, 2003, p. 57-78).

O erro de diagnóstico pré-natal, portanto, provoca um dano existencial indenizável aos pais, pois, tolhidos do direito de conhecerem o diagnóstico do filho, fato que gera transtornos concretos e objetivos na vida destes. Neste sentido, por força do ato ilícito, há uma relevante alteração, com efeitos negativos, na esfera das relações intersubjetivas do indivíduo (DA FROTA, 2010),

O dano existencial representa, em medida mais ou menos relevante, uma alteração substancial nas relações familiares, sociais, culturais, afetivas, etc. Abrange todo acontecimento que incide, negativamente, sobre o complexo de afazeres da pessoa, sendo suscetível de repercutir-se, de maneira consistente — temporária ou permanentemente — sobre a sua existência. [...] O dano existencial pode atingir setores distintos: a) atividades biológicas de subsistência; b) relações afetivo-familiares; c) relações sociais; d) atividades culturais e religiosas; e) atividades recreativas e outras atividades realizadoras, porque qualquer pessoa tem o direito à serenidade familiar, à salubridade do ambiente, à tranquilidade no desenvolvimento das tarefas profissionais, ou de lazer, etc (DA FROTA, 2010).

Nas demandas que envolvem *wrongfull birth*, Vera Lucia Raposo citando Paulo Mota Pinto (2010), explica que a jurisprudência alemã, confrontada com casos de falta de informação ou errônea informação, faz funcionar a favor do credor da informação a presunção de que se teria comportado de forma adequada tendo em conta o conteúdo da informação. Nessa perspectiva, portanto, a falha médica no diagnóstico pré-natal, provoca um dano injusto aos futuros pais pela surpresa advinda da deficiência do filho que, até o momento do nascimento, acreditava-se ser saudável (HOLANDA, 2012).

A malformação quando diagnosticada ainda durante a assistência pré-natal, dá aos pais a oportunidade de buscarem informações sobre o prognóstico do filho com profissionais capacitados; de conhecerem as peculiaridades que a anomalia pode causar; de poderem reorganizar-se financeiramente, para possibilitar à criança um desenvolvimento saudável e digno, o mais próximo possível de um bem-estar biopsicossocial e, sobretudo, de eliminarem determinados estigmas enraizados na sociedade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O avanço da ciência médica e do desenvolvimento tecnológico, permitiram que o rastreamento de aneuploidias fetais já no primeiro trimestre da gestação, conferindo aos pais a oportunidade de buscarem informações sobre o prognóstico do filho com profissionais capacitados; de conhecerem as peculiaridades que a anomalia pode causar; de poderem reorganizar-se emocional e financeiramente, para possibilitar à criança um desenvolvimento saudável e digno, o mais próximo possível do bem-estar biopsicossocial e, sobretudo, de eliminarem determinados estigmas enraizados na sociedade.

No exercício da Medicina, uma falha pode ter consequências irreparáveis. Por isso o médico deve incorporar aos seus cuidados, além de toda prudência e dedicação exigíveis da profissão, a percepção do paciente acerca da sua condição, por respeito à dignidade do ser humano. A não utilização de todos os recursos disponíveis e ao alcance



do profissional para elevar a certeza diagnóstica, ou, tendo utilizado, não agindo com a perícia exigível para o caso, provoca uma alteração exponencial do planejamento familiar e do projeto de vida do casal, gerando um dano existencial indenizável, pois tolhidos da oportunidade de se adaptarem emocional e financeiramente às condições especiais do filho, a tempo de seu nascimento, o que pode provocar dificuldades concretas na socialização humana, afetando a aceitação do diagnóstico e abalando, principalmente, o vínculo afetivo-familiar.

No tocante às malformações congênitas, mormente a Síndrome de Down, como se pôde ver, o pior inimigo com quem os pais se deparam é a ignorância. A informação, além de aclarar sobre as possibilidades de uma pessoa com deficiência mental, ameniza o preconceito sobre aquela condição.

Com a constitucionalização do Direito e a erosão dos filtros tradicionais da responsabilidade civil, calcado na valorização da função compensatória e na necessidade de oferecer assistência à vítima exposta a realidade social marcada pela insuficiência das políticas públicas na administração e na reparação de danos, entende-se cabível a reparação civil pelo dano existencial ocasionado pela não observação dos deveres de cuidado e informação na assistência pré-natal.

Dessa forma, a responsabilidade do médico pelo *wrongful birth* atua não só como medida ressarcitória pelos danos patrimoniais e/ou extrapatrimoniais experimentados, como também de forma punitiva e fomentadora da diligência na atividade médica.

REFERÊNCIAS

AGUIAR JÚNIOR, Ruy Rosado de. Responsabilidade civil do médico. In: **Direito E Medicina**: aspectos jurídicos da Medicina, Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

ALVARENGA, Patrícia [et al]. **Relações Entre A Saúde Mental Da Gestante E O Apego Materno-Fetal**. Revista Estudos de psicologia (Natal). Vol. 17, n. 3 (set. /dez. 2012), p. 477-484, 2012.

NETO, Amaro Alves de Almeida [et al]. **Dano existencial - a tutela da dignidade da pessoa humana**. Revista de Direito Privado, 2016.



BENUTE, Gláucia Rosana Guerra [et al]. **Interrupção Da Gestação Após O Diagnóstico De Malformação Fetal Letal: Aspectos Emocionais**. Revista Brasileira Ginecologia e Obstetrícia, v. 28, n. 1, p. 10-17, 2006.

BISSOTO, Maria Luísa. **Desenvolvimento Cognitivo E O Processo De Aprendizagem Do Portador De Síndrome De Down**: Revendo concepções e perspectivas educacionais. Revista Ciências & Cognição, v. 4, 2005.

BRASIL. **Código Penal 1940**. Diário Oficial. Brasília. 1940. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Decreto-Lei/Del2848.htm>. Acesso em: 24 nov. 2018.

_____. **Constituição Federal de 1988**. Diário Oficial. Brasília. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 24 nov. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional Política Nacional De Atenção Integral À Saúde Da Mulher: Princípios E Diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2018.

BRUNONI, Décio. **Aconselhamento Genético**. Revista Ciência & Saúde Coletiva, v. 7, p. 101-107, 2002.

BUBACH, Pedro. **Dicionário Médico**. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/37384060/Dicionario-Medico>>. Acesso em: 24 Nov. 2018.

CAPRARA, Andrea. FRANCO, Anamélia Lins e Silva. **A Relação Paciente-Médico**: para uma humanização da prática médica. Revista Saúde Pública, v. 15, n. 3, p. 647-654, 1999.

CARVALHO, José Carlos Maldonado de. **Iatrogenia E Erro Médico Sob O Enfoque Da Responsabilidade Civil**. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

Código de Ética Médica: Código de Processo Ético Profissional. Conselhos de Medicina, Direitos dos Pacientes. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado do Paraná. 2017.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk. BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio. **Impacto Da Notícia Da Síndrome De Down Para Os Pais**: histórias de vida. Ciência & saúde coletiva, v. 15, p. 445-451, 2010.

DA FROTA, Hidemberg Alves. BIÃO, Fernanda Leite. **O Fundamento Filosófico Do Dano Existencial**. 2010.



DIAS, José de Aguiar. **Da Responsabilidade Civil**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Lumem Juris, 2011.

GARCÍA, Carolina. **Expectativa De Vida De Pessoas Com Síndrome De Down Disparou Nos Últimos 30 Anos**. Madri. 21 mar. 2018. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/21/actualidad/1521618286_147605.html>. Acesso em: 24 nov. 2018

GIOSTRI, Hildegard Taggesel. **Algumas Reflexões Sobre As Obrigações De Meio E De Resultado Na Avaliação Da Responsabilidade Médica**. Argumenta Journal Law, v. 1, n. 1, p. 35-50, 2001.

Gonçalves, T. R. Guimarães, L. E. Silva, M. d. R. Lopes, R. d. C. S.. Piccinini, C. A. **Experiência Da Paternidade Aos Três Meses Do Bebê**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(3), 599-608, 2013.

GRILLO, Laura Brunelli das Neves [et al]. **Mutations In The Methylene-Tetrahydrofolate Reductase Gene And Down Syndrome**. *Revista Saúde Pública*, v. 18, n. 6, p. 1795-1797, 2002.

GUIMARÃES, Roberson. **O Crime De Infanticídio E A Perícia Médico-Legal: uma análise crítica**. *Jus Navigandi*, Teresina, ano, v. 7, 2006.

GUSMÃO, Fábio AF. TAVARES, Eraldo JM. MOREIRA, Lília Maria de Azevedo. **Idade Materna E Síndrome De Down No Nordeste Do Brasil**. *Revista Saúde Pública*, v. 19, p. 973-978, 2003.

HENN, Camila Guedes. PICCININI, Cesar Augusto. GARCÍAS, Gilberto de Lima. **A Família No Contexto Da Síndrome De Down: Revisando A Literatura**. *Psicologia em estudo*. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493., 2008.

HOLANDA, Caroline Sátiro de. **Violação à liberdade reprodutiva: uma análise dos pressupostos da responsabilidade civil para os casos de wrongful birth e wrongful life**. In: XXI Congresso Nacional do Conpedi. 2012.

IBGE. **População Brasileira**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/box_popclock.php>. Acesso em: 24 nov. 2018.

KFOURI NETO, Miguel. **Responsabilidade Civil Do Médico**. 8ª ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013.

KOZMA, Chahira. **O Que É Síndrome De Down**. *Crianças com síndrome de Down: Guia para pais e educadores*, v. 2, 2007.

LINDNER, Sheila Rubia [et al]. **Direitos Reprodutivos: O discurso e a prática dos enfermeiros sobre planejamento familiar**. *Cogitare Enfermagem*, v. 11, n. 3, 2006



MACHADO, Gabriela Soares Linhares. **Dos Princípios Constitucionais E Infraconstitucionais Aplicáveis Ao Direito De Família**: Repercussão na relação paterno-filial, 2013.

MÁCIÁ, J. **Diagnóstico Pré-Natal**. Serviço de Medicina Fetal do Instituto Dexeus, 2009.

MAGALHÃES, Jose Antonio de Azevedo. **Medicina Fetal**. Revista HCPA. Porto Alegre. Vol. 20, n. 2, (2000), p. 157-168, 2000.

MAHONEY, Kathleen A. **Malpractice Claims Resulting From Negligent Preconception Genetic Testing**: Do These Claims Present a Strain of Wrongful Birth or Wrongful Conception, and Does the Categorization Even Matter? *Suffolk University Law Review*, vol. 39, 2006.

MELO, Adler Araujo Ribeiro. NAKAMURA, Flávia Tiemi Tashiro. **Extensão Médica Acadêmica da FMUSO**: Apostila de Propedêutica. 1ª ed. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2015.

MODERNELL, Álvaro. **Planejamento Financeiro Familiar**. Inter-American Development Bank, 2009.

MORAES, Inácia Gomes da Silva [et al]. **Prevalência Da Depressão Pós-Parto E Fatores Associados**. *Revista De Saúde Pública*, v. 40, p. 65-70, 2006.

MOREIRA, Lília Maria de Azevedo. EL-HANI, Charbel Niño. GUSMÃO, Fábio Alexandre Ferreira. **A Síndrome De Down E Sua Patogênese**: considerações sobre o determinismo genético. 2000.

NAKADONARI, EK. Soares AA. **Síndrome de Down**: considerações gerais sobre a influência da idade. 2006.

NARDELLI, Eduardo Felipe. DE SÁ, Priscilla Zeni. **Concepção Indesejada (Wrongful Conception), Nascimento Indesejado (Wrongful Birth) E Vida Indesejada (Wrongful Life)**: Possibilidade da Reparação na Perspectiva do Direito Civil-Constitucional Brasileiro. *Revista Brasileira de Direito Civil em Perspectiva*, v. 2, n. 2, p. 147-167, 2016.

PEREIRA, M. das GA. AZEVÊDO, Eliane S. **A Relação Médico-Paciente Em Rio Branco/AC Sob A Ótica Dos Pacientes**. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, v. 51, n. 3, p. 153-157, 2005.

PEREZ CHAVEZ, Diego Alberto. **Síndrome De Down**. *Rev. Act. Clin. Med [online]*, vol.45, pp. 2357-2361, 2014.

PETEAN, Eucia BL; DE PINA NETO, João M. **Investigações Em Aconselhamento Genético**: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. *Medicina (Ribeirão Preto. Online)*, v. 31, n. 2, p. 288-295, 1998.



RAPOSO, Vera Lúcia. **As Wrong Actions No Início Da Vida (Wrongful Conception, Wrongful Birth E Wrongful Life) e a Responsabilidade Médica.** Revista Portuguesa do Dano Corporal. n. 21. 2010.

SAAD, Suad Nader. **Preparando O Caminho Da Inclusão:** dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 2, n. 1, p. 57-78, 2003.

SANSEVERINO, Ministro Paulo de Tarso Vieira. **Cláusula Geral de Risco e a Jurisprudência dos Tribunais Superiores.** Doutrina: edição comemorativa 25 anos, p. 347, 2015.

SANTOS, Sinara [et al]. **Experiência Paterna Frente A Diagnóstico De Malformação Fetal.** Boletim-Academia Paulista de Psicologia, v. 38, n. 94, p. 87-97, 2018.

SAVIANI-ZEOTI, Fernanda. LOPES PETEAN, Eucia Beatriz. **Apego Materno-Fetal, Ansiedade E Depressão Em Gestantes Com Gravidez Normal E De Risco:** estudo comparativo. Estudos de Psicologia, v. 32, n. 4, 2015.

SCHAEFER, Fernanda. **Responsabilidade Civil Médico & Erro De Diagnóstico.** (2002), 9 reimp. Curitiba: Juruá, 2010.

SCHREIBER, Anderson. **Novos Paradigmas Da Responsabilidade Civil:** Da Erosão dos Filtros da Reparação à Diluição dos Danos. 2ª ed. Editora Atlas SA, 2009.

SCHWARTZMAN, J. S. Histórico. Em J. S. Schwartzman (Org.). **Síndrome De Down.** São Paulo. Mackenzie, 1999.

SEGRE, Marco. FERRAZ, Flávio Carvalho. **O Conceito De Saúde.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, out., 1997.

SILVA, Nara Liana Pereira. DESSEN, Maria Auxiliadora. **Síndrome De Down:** etiologia, caracterização e impacto na família. Interação em psicologia, v. 6, n. 2, 2002.

SILVA, Rafael Peteffi da. **Wrongful Conception, Wrongful Birth E Wrongful Life:** possibilidade de recepção de novas modalidades de danos pelo ordenamento brasileiro. Revista da Ajuris, v. 37, n. 117, p. 311-341, 2010.

SOBRAL, Mariana Andrade. **Princípios Constitucionais E As Relações Jurídicas Familiares.** Âmbito Jurídico, Rio Grande, XIII, n. 81, 2010.

STELLING, E. **O Aluno Surdo E Sua Família.** Seminário repensando a educação da pessoa surda Rio de Janeiro: INES, Divisão de Estudos e Pesquisa. Rio de Janeiro, 1996.

Vasconcelos, L. Petean, E. B. L. **O Impacto Da Malformação Fetal: Indicadores Afetivos E Estratégias De Enfrentamento Das Gestantes.** Psicologia, Saúde & Doenças, 10 (1), 69-82, 2009.



VOIVODIC, Maria Antonieta. STORER, Márcia Regina de Souza. **O Desenvolvimento Cognitivo Das Crianças Com Síndrome De Down À Luz Das Relações Familiares.** Psicologia: teoria e prática, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

ZUGAIB, Marcelo (editor). BITTAR, Roberto Eduardo. FRANCISCO, Rossana Pulcineli Vieira (editores assoc.) **Zugaib Obstetrícia Básica.** Manole, 2015.

