

# SérieAnis

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

## DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E ABORTO SELETIVO: UM DESAFIO À PRÁTICA E ÀS POLÍTICAS

### Apresentação

por Debora Diniz

O debate ético sobre a nova genética cresceu nos anos 1990 na bioética. O avanço das modernas técnicas de diagnóstico pré-natal, em especial da amniocentese, reacendeu as discussões éticas sobre a moralidade do aborto. A institucionalização da profissão de "aconselhadora genética" nos Estados Unidos, um campo disciplinar a meio caminho do Serviço Social e da Genética Clínica, introduziu definitivamente o tema do aborto seletivo no contexto das decisões éticas do pré-natal.<sup>1</sup> Para a bioética, o avanço da nova genética e a construção de um novo saber, o do aconselhamento genético, provocaram uma grande surpresa: o revigoramento do debate sobre a moralidade do aborto.

Até aquele momento, havia um certo consenso internacional de que o aborto deveria ser uma questão de foro íntimo, solucionada pelos fundamentos liberais da bioética, em especial por princípios éticos como a autonomia ou liberdade. A controvérsia sobre a moralidade do aborto não estava nos círculos bioéticos internacionais, mas sim em fóruns feministas ou religiosos. Quando muito, era uma questão para a bioética dos países periféricos, sendo a América Latina um caso exemplar de uma região aonde o tema do aborto vem sendo uma questão persistente à reflexão bioética, muito embora seja apenas superficialmente enfrentada.

Foi neste contexto de relativa tranquilidade sobre o aborto que surgiu a crítica expressivista de Adrienne Asch. Asch era ainda uma estudante de doutorado em filosofia em início dos anos 1990 quando lançou o argumento de que o aborto por anomalia fetal, também conhecido por aborto seletivo, era um tema delicado para as comunidades de deficientes. Segundo ela, diferentemente de todas as outras situações de aborto voluntário, onde a soberania da liberdade reprodutiva era um princípio incontestável, o aborto seletivo deveria também ser analisado à luz dos direitos e interesses dos deficientes. A crítica de Asch ficou conhecida por "expressivista" pelo argumento inicial de que uma mulher, ao optar pela interrupção da gestação de um feto portador de má-formação, enviaria uma mensagem negativa aos deficientes com aquela mesma lesão. Além do pressuposto da mensagem, Asch sugeria que o fundamento da decisão pelo aborto seletivo era a crença na inferioridade da vida com deficiência, ou seja, o aborto seria uma forma de expressão da subalternidade dos deficientes em nossas sociedades. E, para Asch, assim como para inúmeras outras teóricas da deficiência que a seguiram, as modernas técnicas de diagnóstico

pré-natal e a popularização do aborto seletivo poderiam se converter em uma ameaça à integridade e à dignidade dos deficientes.

Asch carregava consigo a legitimidade de ser uma feminista deficiente. Foi uma das primeiras mulheres deficientes a escrever em bioética e, ainda, uma das poucas a ser reconhecida internacionalmente. Suas idéias foram temas de simpósios, debates internacionais, livros, monografias, teses e centenas de artigos nos melhores e mais importantes periódicos de saúde pública, ética, direitos humanos e bioética. O **Hastings Center Reports**, um dos periódicos mais antigos e importantes da pesquisa bioética internacional, dedicou um volume à reflexão da crítica expressivista. Asch divulga suas idéias compulsivamente e é notável o quanto seus argumentos foram se aprimorando nos últimos dez anos. Mas o tamanho do desafio teórico e político de Asch não é pequeno. Por um lado, seu argumento ampara-se em premissas feministas da liberdade reprodutiva, mas, por outro, avalia o impacto do exercício da liberdade das mulheres na vida dos deficientes. Esse cruzamento das premissas feministas e dos compromissos do modelo social da deficiência vem sendo o nó-argumentativo das idéias de Asch.

O modelo social da deficiência foi um movimento sociológico e político surgido nos anos 1960 e 1970 no Reino Unido e nos Estados Unidos. O argumento central do movimento social da deficiência era que a experiência de opressão, abandono e desigualdade sofrida pelos deficientes era antes resultado dos arranjos sociais e políticos do que mesmo das limitações físicas ou mentais do corpo deficiente. O impacto do modelo social da deficiência foi imenso, especialmente pela crítica explícita aos modelos biomédicos de controle e domesticação da deficiência em que o deficiente era reduzido à lesão. O modelo social foi uma tentativa exemplar de resistência à medicalização da deficiência. Asch aproximou o debate bioético e feminista do modelo social da deficiência, ao argumentar que, muito embora o aborto voluntário devesse ser considerado amoral, ao aborto seletivo seriam necessários limites morais.

A proposta dos limites morais foi rapidamente retirada do cenário argumentativo de Asch. Se os primeiros escritos ainda continham alguma ambição controlista da reprodução, esse tom se dissipou nas publicações mais recentes, que se caracterizam antes pela promoção da dignidade do deficiente que mesmo por discutir a moralidade do aborto seletivo. A despeito desta guinada argumentativa de Asch, um ponto merece ser destacado em toda o desenvolvimento da crítica expressivista: Asch jamais buscou fundamentos morais para a crítica expressivista na retórica tradicional do aborto. O feto, para Asch, não é pessoa, não é detentor de direitos ou interesses e não há qualquer possibilidade

# SérieAnis

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

de se pensar em conflitos de interesses entre a mulher grávida e o feto. Asch está preocupada com a vida e o bem-estar dos deficientes que vivem entre nós, aqueles consensualmente considerados pessoas e sujeitos de direitos.

Dado o impacto das idéias de Asch no contexto bioético internacional, traduzimos um de seus artigos mais recentes sobre a moralidade do aborto seletivo. A intenção é provocar o debate sobre a moralidade das novas técnicas de diagnóstico pré-natal e do aborto seletivo no Brasil por meio do que há de mais provocativo no debate internacional. O fato de Asch ser cega imprime um tom ao mesmo tempo coloquial e circular à sua argumentação, uma tarefa que, na medida do possível, as tradutoras esforçaram-se por manter. Neste artigo, publicado originalmente no **American Journal of Public Health**, Asch faz uma extensa análise do impacto da popularização das técnicas de diagnóstico pré-natal para os deficientes. Diferentemente das publicações que antecederam, neste artigo, Asch não faz referência à crítica expressivista diretamente, sendo este um argumento de fundo em todo o texto.

## Diagnóstico Pré-natal e Aborto Seletivo: Um desafio à prática e às políticas

Adrienne Asch<sup>2</sup>

Embora a seleção sexual possa amenizar a situação de alguns indivíduos, ela reduz o status das mulheres como um grupo, além de perpetuar a situação que a origina... Se acreditarmos que a igualdade sexual é necessária para que se tenha uma sociedade justa, devemos nos opor à seleção sexual.  
*Wertz & Fletcher, 1992*

O próprio fato de se procurar uma "origem" para a homossexualidade já é um sinal de homofobia. Além disso, esse tipo de pesquisa pode levar a testes pré-natais que prometem prever a homossexualidade. Esses são perigos particularmente sérios para os homossexuais que vivem em países onde não há proteção legal.  
*Schuklenk et al., 1997*

É possível que o teor das afirmações acima não gere muitos comentários no mundo das políticas de saúde, na profissão médica ou por parte de muitos leitores contemporâneos, já que muitos reconhecem os perigos de se usar exames pré-natais para fazer abortos seletivos com base no sexo do feto. Da mesma forma, profissionais da saúde, sejam eles médicos, sanitaristas ou psiquiatras, vêm

fazendo parte da luta por direitos civis de gays e lésbicas ao insistir que a homossexualidade não é uma doença. Muitos leitores também questionariam os motivos de se procurar as causas da homossexualidade, já que se poderiam desenvolver testes pré-natais para mapear esta característica. Contudo, em nossa sociedade, há muitos que não demonstram qualquer tipo de apreensão com relação aos testes pré-natais para detectar características vistas como genéticas, ou como doenças cromossômicas, anormalidades ou deficiências:

"...A reprodução humana que não levar em consideração os dados genéticos sobre os riscos de se transmitir doenças pode aumentar a mortalidade e os custos médicos. Os portadores de genes potencialmente nocivos devem ser alertados sobre a sua condição de portadores e *encorajados* a se relacionar sexualmente com não-portadores ou a usar outras estratégias reprodutivas..."  
(Congresso dos Estados Unidos, Escritório de Avaliação Tecnológica, 1988, p. 84 [sem ênfase no original]).

"...As atitudes com relação à deficiência congênita não mudaram muito. Tanto as sociedades pré-modernas quanto as contemporâneas vêm enxergando a deficiência como algo indesejável e a ser evitado. Não só os pais reconhecem que o nascimento de um filho deficiente é uma força potencialmente destrutiva e desagregadora da unidade familiar, como a sociedade vê a deficiência como uma desgraça...A nossa sociedade ainda não aprova a eliminação dos deficientes ou dos doentes, mas estimula a interrupção de gestações em que o feto seja deficiente ou doente. Não se trata de um estímulo explícito, mas implícito..."  
(Retsinas, 1991: 89/90)

Ao escrever sobre programas genéticos para a fibrose cística, no **American Journal of Human Genetics**, Beaudet reconheceu a tensão existente entre os objetivos de aumentar a escolha reprodutiva e prevenir o nascimento de crianças deficientes: "Embora alguns possam argumentar que o sucesso do programa deveria ser julgado apenas pela eficiência dos programas educativos (isto é, se as pessoas submetidas ao exame entenderam a informação), fica claro que a prevenção [da fibrose cística] também é, até certo ponto, uma forma de avaliar o programa de testes genéticos, já que poucos defenderiam o aumento dos recursos envolvidos, se poucas famílias estivessem interessadas em evitar a doença" (1990: 603).

# SérieAnis

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

Dentre os testes pré-natais que detectam as condições do feto estão a ultrasonografia, a análise da alfafetoproteína no sangue materno, a biópsia do viló corial e a amniocentese. Alguns exames, como a ultrasonografia, são realizados rotineiramente independente da idade materna e fornecem informações que podem ser úteis para as mulheres durante a gravidez; outros, como a amniocentese e o exame do viló corial, não influenciam nos cuidados da mulher durante a gestação, mas fornecem informações destinadas a ajudar a mulher a decidir se deseja ou não continuar a gravidez, caso seja detectada alguma anomalia no feto. A amniocentese, o exame que detecta o maior número de anomalias fetais, normalmente é oferecido às mulheres que terão 35 anos ou mais no momento do parto. Recentemente, a recomendação é que essas limitações de idade sejam abandonadas e que o teste seja disponibilizado para todas as mulheres independentemente da idade (Kuppermann et al., 1999). O exame vem sendo cada vez mais considerado um componente básico do acompanhamento pré-natal para mulheres cujos planos de saúde cobrem esse tipo de procedimento, ou ainda para as mulheres que utilizam clínicas públicas em algumas jurisdições (Rapp, 1999).

Apesar de terem recebido uma ampla aceitação por aqueles que atuam no campo da bioética, da saúde e mesmo pelo público em geral, esses testes têm causado alguma preocupação a quem estuda as experiências reprodutivas femininas: percebeu-se que nem todas as mulheres sentem-se à vontade com a idéia de se submeter aos testes pré-natais e de ter que tomar decisões com base nos resultados desses testes (Rothenberg e Thomson, 1994). Por outro lado, a idéia de que a tecnologia baseia-se em suposições errôneas sobre o impacto negativo que a deficiência tem na vida das pessoas é ainda menos discutida pelos profissionais de saúde. Essa nova perspectiva se concentra no que é comunicado sobre a aceitação familiar e social da diversidade, mais especificamente da deficiência (Fine e Asch, 1982; Saxton, 1984; Finger, 1987; Asch, 1989; Hubbard, 1990; Lippman, 1991; Miringoff, 1991; Field, 1993; Kaplan, 1994; Shakespeare, 1995, 1998; Asch e Geller, 1996; Dunne e Warren, 1998; Disabled Peoples International Europe, 2000). Assim como outras críticas feitas aos testes pré-natais que se baseiam na perspectiva das mulheres, este artigo assume uma perspectiva pró-escolha, mas sugere que o uso irrefletido desses testes pode diminuir, ao invés de aumentar, as escolhas das mulheres. Baseado nas críticas que analisam a aceitação das diferenças humanas na sociedade e na família, esta crítica desafia a visão da deficiência que está por trás da promoção social desses testes, bem como a convicção de que as mulheres irão ou deverão interromper suas gestações caso descubram que o feto possui um traço deficiente.

Por um lado, os sanitaristas resistem à seleção por gênero e, provavelmente, serão contrários a qualquer seleção por orientação sexual, mas, por outro, são favoráveis à idéia de que as pessoas devem evitar ter filhos com deficiências. Isso se deve à visão dos profissionais de saúde de que a deficiência seria algo muito diferente – e pior que – outras formas de variação humana. À uma primeira vista, este parece ser um argumento óbvio e desafiá-lo pode parecer um questionamento aos nossos compromissos profissionais. Características como doenças crônicas e deficiências (que serão discutidas conjuntamente) não se assemelham a traços como gênero, orientação sexual ou raça, uma vez que esses últimos não são percebidos como obstáculos para uma vida satisfatória. A deficiência é, por sua vez, considerada incompatível com uma vida satisfatória. Aliás, vale lembrar que algumas pessoas que se opõem ao aborto seletivo por gênero (Wertz e Fletcher, 1992) ou por orientação sexual (Stein, 1998) diferenciam esses traços como sendo uma deficiência de origem social em contraste às deficiências de origem médica, para as quais os exames pré-natais e o aborto seletivo fazem sentido. Para as questões de sexo, orientação sexual ou raça, as autoridades de saúde pública avaliam em que medida fatores sociais ou econômicos são obstáculos para a saúde e para o atendimento médico e defendem a melhoria do bem-estar daqueles que se encontram em desvantagem pela discriminação que acompanha aqueles ditos como minorias. Os sanitaristas, por outro lado, lutam para erradicar doenças e deficiências ou para tratar ou mesmo curá-las. Para os profissionais de saúde, a doença e a deficiência são problemas a serem resolvidos, e, para tanto, parece ser natural lançar mão de testes pré-natais e do aborto como mais uma maneira de minimizar a incidência da deficiência.

Neste artigo, argumentarei, em primeiro lugar, que a maior parte dos problemas associados a se ter uma deficiência são provenientes de arranjos sociais discriminatórios que são passíveis de mudança. No passado, as mulheres e os homossexuais experimentaram um desafio semelhante. Após discutir de que modo as características da deficiência se assemelham ou não a outras características, analiso a razão pela qual acredito que a tecnologia do teste pré-natal seguido do aborto seletivo seja uma maneira singular de prevenir ou aliviar a deficiência. Além disso, analiso porque muitas pessoas, que não vêem qualquer problema na prevenção de doenças ou na promoção da saúde, se sentem ofendidas por estas tecnologias. Ao final, sugiro algumas maneiras pelas quais os profissionais da saúde e instâncias reguladoras podem oferecer esta tecnologia de modo a promover escolhas reprodutivas legítimas e a ajudar as famílias e a sociedade a se desenvolver.

# SérieAnis

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

## Um Contraste entre o Paradigma Médico e Social da Deficiência

As definições de termos como *saúde*, *normalidade* e *deficiência* não são claras, objetivas e universais ao longo do tempo e nem o são em diferentes locais. As características físicas individuais são avaliadas com base em um padrão de normalidade, de saúde, e do que alguns autores chamam de "funcionamento típico da espécie" (Daniels, 1985; Boorse, 1987). Estes autores chamam a atenção para o fato de que em uma sociedade, um certo momento histórico, há uma percepção compartilhada do que seja o funcionamento físico típico da espécie, bem como do papel esperado de uma menina, de um menino, de uma mulher e de um homem. A definição de Boorse sobre os desvios indesejados dessa tipicidade da espécie se concentra na pessoa em vez de se concentrar na causa do problema: "[Uma] condição é patológica quando a habilidade para realizar uma ou mais funções biológicas típicas da espécie não alcança o nível de distribuição estatística da habilidade em questão" (1987: 370). Daniels, por sua vez, argumenta que "lesões no funcionamento normal das espécies reduzem as oportunidades disponíveis ao indivíduo pelas quais se constrói o planejamento de vida ou do que seja bom" (1985: 27).

Doenças crônicas, lesões traumáticas e deficiências congênitas podem, de fato, causar desvios do "funcionamento típico da espécie", e essas condições constituem diferenças tanto da média estatística quanto da norma de bem-estar desejada. Certamente, a sociedade preza algumas características, tais como inteligência, habilidades desportivas, musicais e artísticas, além de dar mais valor àqueles que possuem mais atributos que a norma estatística. As normas relacionadas aos atributos relativos à saúde também mudam com o tempo. Na medida em que a expectativa de vida das pessoas aumenta no Canadá e nos Estados Unidos, as condições que geralmente causam a morte antes dos quarenta anos, como é o caso da fibrose cística, podem se tornar ainda mais impressionantes do que são hoje. A expectativa de que os homens serão mais altos que as mulheres e que os adultos devam chegar a pelo menos a altura de um metro e sessenta, gera uma percepção de que ser diferente destas normas não é apenas incomum, mas indesejável e pouco saudável. Algo que não surpreende é o fato de que os profissionais que estão comprometidos com a prevenção, melhora e cura de doenças e lesões estejam especialmente preparados para lidar com os problemas e dificuldades que afetam a vida de seus pacientes. Tais profissionais, cientes da dor ou da fraqueza física e psicológica, como também dos problemas sociais causados por uma doença aguda ou uma lesão repentina, dedicam suas vidas a reduzir os percalços que esses eventos possam acarretar.

O que muitos pesquisadores, formadores de políticas públicas e militantes da área de deficiência argumentam é que a compreensão médica do impacto da deficiência sobre a vida da pessoa contém duas suposições equivocadas com sérias consequências adversas: 1. que a vida de uma pessoa com uma doença ou deficiência crônica estará comprometida para sempre, como se a vida de uma pessoa estivesse temporariamente interrompida ou comprometida por causa de uma crise de coluna, de pneumonia, ou uma perna quebrada; 2. que se uma pessoa deficiente estiver passando por uma situação de isolamento, de impotência, de desemprego, de pobreza ou viver em um estado social abaixo da média, tudo isso se deve única e inevitavelmente às limitações biológicas. O corpo, a psique e a vida social, de fato, sofrem mudanças após uma doença, acidente ou lesão, e os profissionais de saúde e da bioética atentam-se, corretamente, à vulnerabilidade física e psicológica dos pacientes e seus familiares ou amigos na fase aguda da crise. Entretanto, falham ao concluir que, devido à improbabilidade da recuperação física plena, uma pessoa deficiente nunca conseguirá reunir os recursos físicos, psicológicos e cognitivos para que tenha uma vida satisfatória. Deficiências e doenças crônicas não são equivalentes a doenças agudas ou lesões repentinas, situações nas quais um processo de doença ativo ou uma mudança inesperada na função física interrompe a rotina de vida. A maioria das pessoas com espinha bífida, acondroplasia, síndrome de Down e outras lesões ligadas à mobilidade e aos sentidos se vêem como pessoas saudáveis, isto é, como não doentes, e descrevem suas condições como que inerentes às suas vidas: é a maneira pela qual interagem com o mundo. O mesmo se aplica para pessoas em condições crônicas, como a fibrose cística, a diabetes, a anemia falciforme, a hemofilia, e a distrofia muscular. Essas condições contam com crises intermitentes que exigem cuidados médicos e ajustes à vida diária. Contudo, tais condições não fazem com que essas pessoas não sejam saudáveis, como muitas pessoas, incluindo os profissionais de saúde, imaginam.

Os portadores de deficiência se preocupam com engarrafamentos, com uma discussão com um amigo, sobre qual filme assistir, ou que país vai ganhar a Copa do Mundo, e não apenas com seus diagnósticos. É claro que uma deficiência pode interferir no comportamento da pessoa se certos eventos vierem a ocorrer, como por exemplo: se dois ônibus, um após o outro, que possuem equipamento próprio para cadeira de rodas não atenderem ao sinal de parada de uma pessoa que está sentada em uma cadeira de rodas em um ponto de ônibus; se um atendente na bilheteria do cinema insultar uma pessoa com síndrome de Down, por não querer receber o dinheiro de seu ingresso; se uma pessoa com dificuldades auditivas perder o trem por não saber que a mudança na linha foi anunciada.

# SérieAnis

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

A segunda forma pela qual os profissionais da saúde e da bioética erram é ao enxergar todos os problemas que existem na vida de um portador de deficiência como consequência da condição em si e não de fatores externos. Quando profissionais da ética e da saúde pública, e os formadores de políticas públicas discutem a importância da assistência médica, da prevenção de acidentes, da promoção de estilos de vida mais saudáveis, eles o fazem baseados na idéia de que um certo nível de saúde seria não apenas intrinsecamente desejável, mas também um pré-requisito para uma vida aceitável. Um comentarista da bioética descreve essa visão consensual sobre os tipos de vida em termos de uma "faixa normal de oportunidade": "a faixa normal de oportunidade para uma dada sociedade é todo o conjunto de planejamentos de vida que pessoas comuns constroem, ou podem construir para si". A atenção à saúde acrescenta que seu propósito é "manter, restaurar ou fornecer equivalentes funcionais, sempre que possível, ao funcionamento normal da espécie" (Daniels, 1985: 33/32).

De acordo com o paradigma da medicina, a diferença existente entre níveis de educação, de emprego e de renda entre adultos portadores de deficiência e adultos sem deficiência são inevitáveis, uma vez que as lesões prejudicam os estudos ou mesmo limitam o trabalho. O paradigma alternativo, o qual entende as pessoas deficientes em termos sociológicos, isto é, como uma minoria, analisa como o contexto social (as regras, leis, meios de comunicação, característica dos prédios e sistemas de trânsito, a carga horária convencional de oito horas diárias) exclui algumas pessoas da participação da vida social, escolar, profissional ou cívica. Este novo paradigma foi incorporado na "Lei de Educação para a Pessoa Portadora de Deficiência" (*Individual with Disabilities Education Act*) e na "Lei Americana de Pessoas Portadoras de Deficiência" (*Americans with Disabilities Act*), e também está implícito na garantia de acesso à assistência médica por meio do *Medicare* e do *Medicaid* às pessoas com deficiência que estejam trabalhando. Este paradigma, mais aceito por pessoas fora da saúde e da bioética, questiona se essa diferença entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência é realmente inevitável e imutável. Em 1999, nove anos após a aprovação das leis pelo fim da discriminação no emprego, milhões de pessoas com deficiência ainda estão fora do mercado de trabalho, apesar de sua disposição para trabalhar (Organização Nacional de Deficiência, 1999), um dado que faz com que o paradigma social questione sobre quais sejam os fatores que impedem as pessoas de se tornarem produtivas. Esses pontos levantam questões éticas e políticas sobre a existência ou não de uma relação entre saúde e as oportunidades abertas às pessoas.

Nossos esforços para amenizar as dificuldades provocadas por deficiências e

doenças crônicas assim como nossos esforços para promover estilos de vida mais saudáveis para a população não devem, necessariamente, levar a uma desvalorização das pessoas que não se enquadram nesta compreensão convencional da saúde. No entanto, as pessoas com deficiência têm sido sistematicamente submetidas à segregação e a um tratamento inferior em todas as áreas da vida. É possível apreciar a norma de ter dois braços, sem ser discriminado por uma mulher com um braço só, entretanto, a ciência social, as autobiografias, a legislação e as decisões judiciais revelam que as pessoas, tanto com deficiências visíveis ou "invisíveis", perdem oportunidades de trabalhar, de estudar e de viver onde ou com quem escolhem, de participar de reuniões religiosas, e até mesmo de votar (Goffman, 1963; Schneider e Conrad, 1983; Brightman, 1984; Gartner e Joe, 1987; Bickenbach, 1993; Hocknberry, 1996; Russel, 1998).

A "Lei Americana de Pessoas Portadoras de Deficiência", aprovada em 1990, é um chamado à revisão histórica no que diz respeito às pessoas deficientes:

"O Congresso conclui que... (3) a discriminação contra indivíduos com deficiência persiste em áreas críticas, tais como emprego... educação, diversão... serviços de saúde... e acesso aos serviços públicos; ...(7) indivíduos com deficiência são uma minoria isolada e segregada que enfrenta limitações e restrições; que tem se submetido a uma história de tratamento propositalmente desigual, e relegada à posição de impotência política..., com base em características que estão acima do controle de tais indivíduos e que resultam de suposições estereotipadas que não indicam de maneira real a capacidade de cada um de participar e contribuir com a sociedade"

(Lei Americana de Pessoas Portadoras de Deficiência, 1990)

Oito anos após a aprovação da "Lei Americana de Pessoas Portadoras de Deficiência", as pessoas deficientes reconhecem algumas melhorias no acesso aos locais públicos e mudanças em certos aspectos da vida, mas as principais diferenças entre as pessoas deficientes e as pessoas não-deficientes ainda persistem, no que diz respeito à renda, ao emprego e à participação social. Por exemplo, segundo uma estatística exageradamente otimista sobre a prevalência do preconceito e da discriminação social "pouco menos da metade (45%) dos adultos com deficiência afirmam que as pessoas geralmente os tratam de maneira desigual ao saberem que são portadores de alguma deficiência" (Organização Nacional de Deficiência, 1999).

# SérieAnis

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

Estima-se que 54 milhões de pessoas nos Estados Unidos sejam portadoras de deficiência. As mais conhecidas são as lesões relativas à mobilidade, à audição, à visão e ao aprendizado; artrite, fibrose cística, diabetes, condições cardíacas; e problemas de coluna (Organização Nacional de Deficiência, 1999). Nesse sentido, ao discutir discriminação, preconceito e tratamento desigual em relação às pessoas com deficiência, estamos tratando de uma população que é maior que a população homossexual ou que a população negra nos Estados Unidos. Estes números recebem novo significado ao avaliarmos o fundamento lógico por trás do diagnóstico pré-natal e do aborto seletivo como uma estratégia considerada para lidar com a deficiência.

## Diagnóstico pré-natal para a prevenção da deficiência

Se algumas formas de prevenção da deficiência são atividades legítimas da medicina e da saúde pública, e se os portadores de deficiência utilizam o sistema de saúde para melhorar e manter sua própria saúde pressupõe-se que seja porque a deficiência não seja algo desejável. Muito embora muitas pessoas na comunidade de deficientes resistam ao diagnóstico pré-natal como uma forma de prevenir a deficiência, não há quem se posicione contrariamente aos esforços para despoluir o meio ambiente, ao uso do cinto de segurança, à redução do consumo do álcool e do cigarro, e à oferta de cuidados pré-natal a todas as mulheres grávidas. Todas estas atividades lidam com a saúde de seres humanos vivos (ou fetos que virão a nascer) e buscam garantir seu bem-estar. O que diferencia o teste pré-natal seguido de aborto de outras formas de tratamento médico e prevenção da deficiência é que esta estratégia não tem a intenção de evitar a deficiência ou a doença de um ser humano que já nasceu ou que irá nascer, mas de evitar o nascimento de um ser humano que terá uma destas características consideradas indesejadas. Ao lembrar os proponentes do Projeto Genoma Humano que a terapia genética não será capaz de curar deficiências em um futuro próximo, James Watson declarou o seguinte: "colocamos toda a nossa expectativa na genética no que se refere aos procedimentos diagnósticos antenatais, que, cada vez mais, nos permitirá saber se o feto possui ou não um gene mutante que poderá comprometer seriamente seu eventual desenvolvimento para um ser humano funcional. Ao interromper tais gestações, a ameaça de genes que causam terríveis doenças e que contribuem com a frustração dos planos futuros de muitas famílias poderá ser eliminada" (Watson, 1996: 19).

Mas Watson erra ao supor que a tragédia seja inevitável para a criança e para a família. Quando os profissionais de saúde e os bioeticistas defendem os diagnósticos pré-natais como uma forma de evitar uma futura

deficiência, eles transformam a deficiência na única característica a ser considerada, a ponto de sugerir que as pessoas que ansiosamente esperam um bebê devam interromper a gravidez para "tentarem de novamente" um bebê saudável. Os profissionais são incapazes de reconhecer que junto as lesões que possam ser diagnosticadas estão todas as características de qualquer outra criança. Os profissionais da saúde sugerem que uma vez que os futuros pais sabem da probabilidade de uma deficiência em seu futuro bebê, nada mais se imagina sobre quem ou o que a criança poderá ser, pois a deficiência subverte os sonhos dos pais.

Minha preocupação aqui não é com a decisão tomada pela mulher grávida ou por ela e seu parceiro. Quero analisar como a vida com deficiência é comunicada pelo esforço em desenvolver testes pré-natais e pela idéia de que todas as mulheres grávidas devam se submeter a eles. Se as autoridades da saúde pública empenhassem esforços para promover os objetivos da justiça social e da igualdade para as pessoas deficientes, da mesma maneira como têm trabalhado para melhorar o status de mulheres, homossexuais e membros de minorias étnicas e raciais, o esforço para promover as tecnologias de diagnóstico pré-natal seria reconsiderado. Se há um compromisso inabalável com essas tecnologias em nome da escolha reprodutiva, deveria se desenvolver um trabalho com os médicos para mudar a maneira como se transmite a informação sobre as lesões detectadas no feto.

## A Razões para os Testes Pré-Natais

As profissões médicas justificam o diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo com base nos custos de uma infância afetada pela deficiência – os custos para a criança, para a família e para a sociedade. Alguns cientistas e bioeticistas do Projeto Genoma Humano argumentam que, em um mundo onde os recursos são limitados, podemos reduzir os gastos relacionados à deficiência se todos os diagnósticos de lesões no feto sejam seguidos de aborto (Shaw, 1984).

Tanto do ponto de vista moral quanto empírico, defender o diagnóstico pré-natal por razões sociais é uma ação perigosa. Somente uma pequena parte das deficiências pode ser detectada por meio de teste pré-natal e mesmo que a tecnologia venha a determinar a pré-disposição para doenças mais frequentes na população, como a diabetes, a depressão, o Alzheimer, as doenças cardíacas, a artrite ou os problemas de coluna, nunca será possível detectar e evitar a maior parte das deficiências. Como as taxas de deficiência crescem com a idade, o aumento na expectativa de vida fará com que um maior número de pessoas, em algum momento de suas vidas, lide com a própria deficiência ou de alguém próximo a elas. As leis e os serviços que prestam suporte

# SérieAnis

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

às pessoas deficientes continuarão sendo necessários, a não ser que a sociedade decida criar uma campanha para eliminar as pessoas deficientes, além de evitar o nascimento daquelas que viriam a ser portadoras de deficiência. Dessa maneira, a economia de dinheiro ou de recursos humanos seria muito pequena, mesmo diante da determinação mais vigorosa de testar mulheres grávidas e abortar todos os fetos que exibissem algum traço de deficiência.

Minha oposição moral aos testes pré-natais e ao aborto seletivo parte da convicção de que a vida com deficiência vale a pena ser vivida, além de acreditar que uma sociedade justa deve apreciar e promover a vida de todas as pessoas, quaisquer que sejam os bens recebidos na loteria da natureza. Acredito nisso pelas inúmeras evidências de que as pessoas deficientes podem resistir e sobreviver mesmo nessa sociedade que longe está de ser acolhedora. Além disso, as pessoas deficientes não só recebem dos outros, tendo muito que oferecer às famílias, aos amigos e à economia. A contribuição das pessoas deficientes não se resume ao fato de serem ou deixarem de ser portadores de deficiência, mas porque juntamente com sua deficiência, estão as outras características de sua personalidade, talento, humanidade que as tornam participantes plenas da comunidade moral e humana.

## Implicações para as Pessoas Deficientes

As implicações dos testes pré-natais para crianças e adultos com deficiências, e para suas famílias, é um ponto que merece ser considerado. Muitos profissionais proeminentes da bioética afirmam que conscientemente trazer ao mundo uma criança que viverá com uma lesão (seja ela, um "braço mirrado", fibrose cística, surdez, ou síndrome de Down) é um ato injusto para a criança, pois a priva do "direito a um futuro pleno de possibilidades", ao limitar-lhe algumas opções (Feinberg, 1980).<sup>3</sup> As palavras de Ronald Green são um exemplo significativo deste argumento: "na ausência de fundamentos adequados, age-se equivocadamente com uma criança se ela, de forma negligente, consciente e deliberada, for trazida ao mundo com um estado de saúde propenso a resultar em deficiências significativas ou em grande sofrimento, ou condições de vida significativamente reduzidas em comparação a outras crianças com as quais ela conviverá" (1996: 10). Green não está sozinho nessa visão de que trazer ao mundo uma criança que tenha alguma deficiência é um ato irresponsável (Purdy 1995; Davis, 1997).

A biologia da deficiência pode afetar a vida das pessoas, e nem todas as características da vida com deficiência são determinadas ou mediadas socialmente. Neste momento, as pessoas com fibrose cística não podem esperar viver até os 70 anos. Pessoas

com diabetes tipo 1 devem estar preparadas para usar insulina e estar contínua e cuidadosamente de dieta, além de controlarem o repouso e os exercícios físicos muito mais regularmente do que as pessoas sedentárias que somente esporadicamente pensam sobre o conteúdo nutricional de seus alimentos. Pessoas que utilizam cadeira de rodas para se locomover certamente não escalarão montanhas, assim como as pessoas com síndrome de Down ou síndrome do X frágil não serão capazes de ler este artigo ou mesmo de participar de um debate sobre as qualidades do argumento. Ainda assim, tais limitações não impedem que essas pessoas experimentem várias outras coisas, só que em condições ou proporções diferentes. Pessoas que se locomovem por meio de uma cadeira de rodas podem não ser capazes de escalar uma montanha, mas podem participar de outras atividades desportivas que são desafiadoras e empolgantes e que exigem resistência, agilidade e trabalho de equipe. Da mesma maneira, pessoas com síndrome de Down ou síndrome do X frágil são capazes de ter outras experiências intelectuais. Elas exercitam capacidades de reflexão e julgamento mesmo que não seja no contexto do mundo transcendental ou do argumento verbal abstrato.

A criança que terá uma deficiência pode ter menos opções para o que chamamos de "futuro de possibilidades", aquele que os filósofos e os pais sonham para seus filhos. Ainda assim, suspeito que a deficiência restrinja muito menos as possibilidades do que os membros da comunidade de bioeticistas afirmam ser. O fato de muitos portadores de deficiência acharem sua vida agradável já foi documentado. Por exemplo, mais da metade das pessoas com lesão medular (paraplegia) identificam uma postura mais positiva em relação a si mesmas desde que passaram a ser deficientes (Ray e West, 1984: 83). Da mesma forma, adolescentes canadenses que nasceram muito abaixo do peso assemelham-se a adolescentes sem deficiência na forma como classificam a qualidade de suas vidas. "Adolescentes [que nasceram com o peso extremamente baixo] têm uma maior morbidade e classificam sua qualidade de vida em saúde significativamente abaixo da qualidade de vida de outros adolescentes. Contudo, a grande maioria dos adolescentes que responderam (que nasceram com o peso extremamente baixo) vê sua qualidade de vida em saúde como satisfatória, e a distinção entre eles e os outros adolescentes é mínima" (Saigal et al., 1996: 453).

Os profissionais que têm acesso a essas informações geralmente as ignoram e insistem em dizer que as pessoas deficientes felizes são exceções (Tyson e Broyles, 1996). Mais uma vez, James Watson representa o senso comum quando pergunta: "o que é mais provável: que essas crianças fiquem para trás na sociedade ou que por meio de sua doença

# SérieAnis

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

desenvolvam a força de caráter e a firmeza que as levarão... a ir mais longe que os outros? Aqui, tenho receio de a palavra "deficiente" não poder escapar de sua verdadeira definição, ou seja, estar em condição de desvantagem. A partir desta perspectiva, ver o lado bom de ser deficiente é como exaltar as virtudes de ser extremamente pobre. Com certeza, há muitos indivíduos que conseguem se reerguer de seu estado de degradação, mas se formos mais realistas, veremos que esta atitude é a origem de um comportamento anti-social" (Watson, 1996: 19).

Gostaria de voltar à questão de em que medida os supostos limites e problemas associados à deficiência são impostos socialmente ou biologicamente.

O levantamento sobre pessoas com deficiência, de 1998, nos Estados Unidos, conduzida pela *Louis Harris Associates* encontrou desigualdades na educação, no emprego, na renda e na participação social entre pessoas deficientes e pessoas não-deficientes e percebeu que ao comparar um grupo com outro, no que diz respeito à "extrema satisfação" com a vida, o resultado foi que o número de pessoas deficientes insatisfeitas foi um pouco maior que o de pessoas não-deficientes. As razões para a insatisfação, contudo, não eram inerentes às lesões, mas sim, de disparidades no alcance de certos objetivos e nas atividades que não são inevitáveis em uma sociedade que leva em conta as necessidades de um sexto de seus membros. Somente 29% dos portadores de necessidades trabalham em tempo integral ou parcial, e das pessoas entrevistadas que estavam desempregadas, mais de 70% prefeririam estar trabalhando e a maioria não via sua deficiência como um empecilho para a realização de um trabalho produtivo. O desemprego e os baixos salários, além dos problemas nos planos de saúde e nos gastos relacionados à deficiência, é o principal empecilho descrito pelas pessoas deficientes como fatores que diminuem a satisfação da vida (National Organization of Disability, 1999).

Para as crianças cujas lesões não causam degeneração precoce, dor incontrolável e morte precoce, a vida oferece uma gama de interações com o mundo físico e social. Alguns escritos autobiográficos e narrativas familiares comprovam, de maneira eloqüente, a vida plena e futuros ainda mais ricos possíveis para portadores de deficiência, nos dias de hoje. (Brightman, 1984, Turnbull and Turnbull, 1985; Ferguson, Gartner and Lipsky, 2000).

Não nego que a deficiência possa trazer dor física, angústia psíquica e isolamento social, muito embora grande parte da dor social e psicológica possa ser atribuída antes à crueldade humana que à condição biológica. Sendo o aborto possível, trazer uma criança deficiente ao mundo exige que os futuros pais sejam capazes de dizer à criança: "Eu quis você tanto, e acreditei tanto em quem você poderia

vir a ser, que senti que você poderia ter uma vida a qual apreciaria, mesmo com as dificuldades que sua deficiência venham a lhe causar". Se os pais e os irmãos, os membros da família e os amigos puderem amar e aceitar a criança tal como ela é, em vez de lamentar o que ela não é; se as creches e berçários, as escolas e os grupos de jovens sempre incluírem crianças deficientes; se os programas de televisão, os livros infantis e os brinquedos considerarem as crianças deficientes e as incluírem naturalmente em programas e produtos, a criança poderá não ter que conviver com a angústia e o isolamento que têm afligido a vida de gerações de crianças deficientes.

## Implicações Para a Vida Familiar

Muitos dos que concordam que as pessoas deficientes podem gozar de uma vida satisfatória, ainda assim argumentam que o custo familiar exigido para cuidar delas justifica o aborto. As mulheres são vistas como as pessoas que carregam a maior carga pelo baixo retorno de cuidar de crianças deficientes. Proponentes do uso da tecnologia que evita o nascimento de crianças deficientes insistem que cuidar de uma criança deficiente resume tudo o que as mulheres como mães sempre lutaram para mudar em suas vidas: trabalho incessante, o sacrifício de ter que abrir mão de seu trabalho ou profissão e de outros interesses da vida adulta, perda de tempo e de atenção para os outros filhos, na medida em que os pais empenham um esforço maior para administrar os recursos para prover à criança deficiente o melhor suporte disponível, e a incerteza das recompensas esperadas de uma relação entre mãe e filho (Wertz e Fletcher, 1993).

Sobre as justificativas para os testes pré-natais, em 1995, Botkin propôs que somente condições que impõem "uma carga" sobre os pais equivalente às condições de uma criança indesejada poderiam justificar o suporte social dos testes.

Os danos aos pais são muito diferentes dos danos à criança, pois inclui dor emocional, perda da criança, perda de oportunidades, de liberdade, isolamento, solidão, medo, culpa, preconceito e gastos financeiros ... Algumas condições que são geralmente consideradas graves podem não estar associadas com nenhuma experiência de dano à criança. A síndrome de Down é um exemplo clássico. Os pais não são prejudicados pelo sofrimento da criança ... mas sim, pelo tempo, esforço e dinheiro gastos para dar suporte às necessidades especiais de uma pessoa com síndrome de Down. Pode-se também acrescentar que os pais também sofrem por não ter suas expectativas preenchidas ao nascer uma criança com lesões. Em termos gerais, o argumento é que os pais

# SérieAnis

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

sofrem um dano que justifica os testes ou diagnósticos pré-natais quando a gravidade da condição da criança é tamanha que se assemelha ao nascimento de uma criança indesejada ... Os pais de uma criança portadora de uma deficiência indesejada terão seus interesses prejudicados e afetados pelo tempo, a carga emocional, e os gastos, além da deficiência que não existiria se tivessem experimentado o nascimento de uma criança saudável (Botkin, 1995: 36-37).

Acredito que as caracterizações presentes nas palavras de Wertz e Fletcher (1993) e J. Botkin (1995) são o centro do suporte profissional de testes pré-natais e devem ser analisadas detalhadamente. Nem Wertz, nem Fletcher, nem Botkin oferecem citações da literatura para dar suporte aos seus argumentos do peso familiar, mudança do estilo de vida, expectativas frustradas, ou gastos adicionais, talvez, por acreditarem que esses argumentos sejam irrefutáveis. Para avaliá-los, entretanto, faz-se necessário reconhecer uma suposição neles implícita: que não há benefício em colocar na balança a "carga", pois os pais podem esperar vários tipos de recompensas no relacionamento com uma criança sem deficiência. Essa suposição, que permeia grande parte da literatura médica, bioética e das ciências sociais sobre deficiência em relação à vida familiar e às deficiências em geral, se fundamenta em uma noção equivocada. Como há muito tem defendido a psicóloga de reabilitação, Wright (1983; 1988), as pessoas imaginam que a incapacidade em um aspecto significa incapacidade em tudo: a criança com fibrose cística está sempre doente e nunca pode brincar; a criança que não consegue andar não pode participar de jogos de palavras, festas com seus colegas ou passar a noite na casa de um deles; uma criança cega também é incapaz de ouvir ou falar. Alguém que requer assistência em uma atividade é vista como uma pessoa que precisa de assistência para tudo o que for fazer e é incapaz de contribuir em aspectos sociais, emocionais ou instrumentais da vida familiar.

Imaginemos, por um instante, que realmente haja "cargas adicionais" associadas a certos aspectos da criação de uma criança deficiente. Consideremos, agora, a "carga adicional" associada à criação de outras crianças: por exemplo, as que possuem talento (acima da norma estatística) para esportes, música, artes ou matemática. Em um livro sobre crianças superdotadas, Winner sugere que "... a energia da família se concentra na criança ... há duas maneiras de as famílias se concentrarem no desenvolvimento da criança dotada: um ou ambos os pais gastam uma enorme quantidade de tempo estimulando e ensinando a criança, ou os pais fazem sacrifícios para que a criança receba

treinamento e formação de alto nível por parte dos melhores professores disponíveis. Em ambos os casos, a vida da família é totalmente modificada e adaptada para atender às necessidades da criança. Os pais canalizam seus interesses para a área de talento da criança e passam a se envolver profundamente no progresso dela" (Winner, 1996: 187).

Os pais e profissionais que trabalham com a família, como também a sociedade, valorizam o talento de um virtuoso violinista, de uma futura patinadora olímpica, a habilidade de uma criança de se destacar na área científica e, quem sabe, um dia descobrirá a cura do câncer. Acredita-se que todo o trabalho e adaptação adicionais associados à criação de uma criança com tais habilidades culminarão no que se espera dos pais: a oportunidade de oferecer nós mesmos a um novo ser que começa com o melhor que podemos oferecer, que vai nos preencher, agradar aos outros, contribuir com o mundo e que nos orgulhará.

Se os profissionais e pais acreditassem que as crianças deficientes pudessem, de fato, dar aos pais a mesma satisfação que qualquer outra criança, em termos de estímulo, amor, companhia, orgulho, prazer em influenciar o crescimento e o desenvolvimento do outro, eles poderiam reavaliar suas crenças em termos sociais, materiais e psicológicos e perceber que os benefícios de criar uma criança deficiente compensam as dificuldades. Uma ampla gama de literatura, tanto narrativas de pais como também pesquisas qualitativas e quantitativas em ciências sociais, são elucidativas para comprovar as diferentes recompensas de se ter uma criança com condições que, em testes pré-natais, são consideradas sujeitas ao aborto, tais como a síndrome de Down, a hemofilia, a fibrose cística, entre tantas outras (Massie e Massie, 1975; Walker, Ford e Donald, 1987; Van Riper, Ryff e Pridham, 1992; Turnbull et al., 1993; Berube, 1996; Taanila, Kokkonen, e Jarvelin, 1996; Beck, 1999; Fegusson, Gartner e Lipsky, 2000). Ainda assim, os profissionais da saúde pública, da bioética e da genética continuam profundamente, e escandalosamente, ignorantes, desinformados ou negligentes em relação a qualquer informação que desafie suas convicções de que a deficiência destrói as famílias.

Dois anos antes de se identificar a mutação genética responsável pela maior parte dos casos de fibrose cística, Walker e seus colegas publicaram suas descobertas sobre os efeitos da doença na vida familiar. Descobriram que as mães de crianças com fibrose cística não se diferenciavam muito das mães de crianças não afetadas pela doença no que diz respeito a

"... dificuldade de administrar a dependência da criança, os limites de oportunidade na família, a desarmonia familiar e a preocupação financeira. A diferença entre os dois

# SérieAnis

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

grupos de mães quase atingiu um patamar significativo na 5ª subescala, Carga Pessoal, a qual mede o sentimento de responsabilidade da mulher no papel de cuidadora ... As semelhanças entre mães de crianças com fibrose cística e mães de crianças saudáveis são mais evidentes que as diferenças. Mães de crianças portadoras de fibrose cística não demonstram, significativamente, níveis mais altos de estresse do que os apresentados pelo grupo de controle de mães de crianças saudáveis. Ao contrário do esperado, de que mães de crianças com fibrose cística se sentem culpadas e incapazes, as mães analisadas no estudo apresentaram o mesmo nível de competência para os cuidados que as mães de crianças saudáveis ...” (Walker, Ford e Donald, 1987: 242-43).

A literatura sobre como a deficiência afeta a vida em família é, para ser precisa, repleta de discussões sobre estresse; descaso dos profissionais de apoio, que deixam de oferecer suporte; preocupação causada pela hostilidade de familiares, de vizinhos, de outras pessoas e frustração quanto à enorme quantidade de recursos gastos sem cobertura do plano de saúde (Massie and Massie, 1975; Lipsky, 1985; Walker, Ford e Donald, 1987; Van Riper, Ryff e Pridham, 1992; Turnbull et al., 1993; Berube, 1996; Taanila, Kokkonen e Jarvelin, 1996; Beck, 1999). Esses e outros autores tentam cada vez mais entender o porquê e em que circunstâncias algumas famílias de crianças deficientes falham e outras são bem-sucedidas. Contrariando as crenças, ainda muito bem aceitas pela medicina, pela bioética e pela saúde pública, o debate mais recente não sugere que, de modo geral, famílias com crianças deficientes vivenciem mais tensão e rompimento do que qualquer outra (Ferguson, Gartner e Lipsky, 2000).

## Implicações Para a Prática Profissional

Reportando-se ao ano de 1997, sobre um estudo de cinco anos sobre como as famílias afetadas pela fibrose cística e a anemia falciforme entendiam os testes genéticos, Duster e Beeson descobriram, para surpresa deles, que quanto mais próxima fosse a relação com a pessoa deficiente, mais desconfortável a pessoa se sentia com os avanços tecnológicos.

“...Quanto mais próximas estão as pessoas daqueles que possuem alguma doença genética, mais problemático e, normalmente, inaceitável se torna, para eles, o teste genético, sendo esta uma estratégia para se lidar com essas

questões ... A experiência de proximidade emocional com alguém com uma doença genética reduz, em vez de aumentar, a aceitação de um aborto seletivo. Uma relação de proximidade com uma pessoa afetada dificulta avaliar o significado ou o valor da vida dessa pessoa somente em termos de sua doença genética. Apesar da deficiência, os membros da família são convictos em afirmar o valor da vida da pessoa e a importância do convívio com a pessoa deficiente, bem como de se deparar com os desafios apresentados pela doença...” (Duster e Beeson, 1997: 43).

Esta descoberta está de acordo com outros relatos de pais de crianças deficientes que, na maioria das vezes, rejeitam a idéia do teste pré-natal e do aborto subsequente, mesmo que o traço genético para a deficiência seja identificado (Evers-Kiebooms, Denayer e Van den Berghe, 1990; Wertz, 1992).

Profissionais responsáveis por desenvolver as tecnologias, por oferecer os testes e interpretar os resultados devem rever suas crenças e práticas à luz da literatura a respeito da deficiência e da vida familiar, além dos dados sobre como as famílias de deficientes vêem a questão do aborto seletivo. Entre as tantas implicações dessas informações, a primeira é que a proximidade com a deficiência, sendo esta apenas uma das características da criança amada, muda o significado da deficiência para os pais que planejam um novo filho. A deficiência, em vez de ser a única característica da criança, ou mesmo a mais saliente, torna-se apenas uma das características da criança, assim como a aparência, as atitudes, o temperamento, os interesses e as manias. Uma mulher ou casal típico, ao discutir sobre testes pré-natais e uma possível interrupção da gravidez, sabe muito pouco a respeito das condições nas quais o teste é disponibilizado, muito menos o que essas condições podem significar para o dia-a-dia da criança e da família. Pessoas que ainda não têm um filho deficiente e que estão esperando o teste pré-natal devem aprender consideravelmente mais do que simplesmente os nomes de algumas lesões típicas.

Para que um cuidado reprodutivo responsável e ético seja fornecido a qualquer pessoa, os próprios profissionais devem saber muito mais do que geralmente sabem sobre a vida com deficiência. Na verdade, eles devem transmitir mais informações, até mesmo informações diferentes do que normalmente fornecem. Depois da exibição de um filme acerca das vidas de famílias com crianças com síndrome de Down, enfermeiras e aconseladoras genéticas, mas não os pais, descreveram o filme como sendo irreal e muito otimista ao retratar a vida em família (Cooley

# SérieAnis

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

et al., 1990).<sup>4</sup> Não importa se o clínico que oferece o diagnóstico pré-natal para a mulher grávida é um geneticista ou um obstetra (o que é cada vez mais comum), questões, como tempo, palavras utilizadas e conteúdo da mensagem, devem ser rigorosamente reavaliadas.

Muitas discussões sobre aconselhamento genético sugerem que as aconseladoras, mesmo aquelas com titulação de mestre em aconselhamento genético, são insuficientemente treinadas para avaliar a deficiência na sociedade. A maior parte dos programas de mestrado em aconselhamento genético não inclui cursos sobre as implicações sociais da vida com deficiência para as crianças e suas famílias, assim como não prevêm contato fora do ambiente clínico entre as futuras aconseladoras e as crianças e adultos deficientes. Eles também não põem as aconseladoras a par das leis, das organizações pelos direitos dos deficientes e dos grupos de apoio aos deficientes. Freqüentemente, se os cursos chegarem a procurar a perspectiva do "consumidor" sobre questões genéticas, consultarão organizações que focam a pesquisa genética e a cura. Essas organizações, geralmente, partem de uma abordagem médica, em vez de uma social, para melhorar a vida de pessoas sob condições genéticas. Análises dos currículos médicos mostram que os estudantes não recebem instruções formais sobre a vida com deficiência, instruções que os fariam lembrar que as pessoas deficientes dos consultórios têm vida fora destes locais.

Até que a educação médica se renove, obstetras, parteiras, enfermeiras e geneticistas não podem, adequadamente, aconselhar os futuros pais. Somente após ter sido ampliado o currículo é que eles estariam aptos a promover discussões com os pacientes de forma a evitar problemas assinalados por Lippman e Wilfond em uma pesquisa sobre o aconselhamento genético. Estes pesquisadores descobriram que as aconseladoras genéticas fornecem informações mais otimistas sobre síndrome de Down e a fibrose cística aos pais que já criam filhos diagnosticados com essas doenças do que aos futuros pais que estão decidindo se manterão ou não a gravidez cujo feto tenha seja portador de alguma dessas condições:

No final das contas, devemos reconhecer que toda descrição sobre uma desordem genética é uma história que contém uma mensagem. A história é a maneira pela qual uma informação complexa e volumosa é reduzida, para facilitar a comunicação entre quem solicita e quem proporciona os cuidados em saúde. A mensagem é moldada na medida em que o narrador seleciona o que incluir e excluir, a fim de reduzir a quantidade de informação ... Devemos nos empenhar em contar

a mesma história tanto para as famílias que estão pensando em realizar o teste para saber se são portadoras de um determinado gene, para as famílias que buscam o diagnóstico pré-natal e para as famílias que recebem um diagnóstico pós-natal? ... Será que é necessário contar a mesma história se o nosso objetivo é fornecer informação suficiente e balanceada que permita aos futuros pais tomar decisões sobre o planejamento familiar de maneira informada?...  
(Lippman e Wilfond, 1992: 936/37).

Lippman e Wilfond questionam a disparidade na informação fornecida. De minha parte, gostaria que houvesse uma mudança que garantisse a todas as pessoas, em especial àquelas que se submetam aos testes ou que busquem informação sobre genética ou sobre deficiência diagnosticável no pré-natal, informação suficiente sobre as possíveis dificuldades, as possibilidades de apoio ou mesmo sobre as fases da vida com deficiência, tornando-as aptas a avaliar como a deficiência da criança poderia se encaixar em suas expectativas como pais. Para todos os futuros pais, tais informações deveriam conter, pelo menos: 1. uma descrição detalhada das lesões físicas, sensoriais, cognitivas ou psicológicas relacionadas a cada tipo de deficiência e quais implicações estas debilidades trazem na vida diária; 2. uma discussão sobre as leis que regem a educação, os direitos da família aos serviços de apoio, o acesso arquitetônico e de transporte e a assistência financeira às crianças deficientes e sua família; 3. uma literatura de autoria dos familiares de crianças deficientes ou mesmo das pessoas deficientes.

Se o teste pré-natal acusar uma anomalia no feto, as seguintes informações sobre a deficiência devem ser passadas aos futuros pais: 1. informações sobre os serviços disponíveis em uma determinada região para as crianças diagnosticadas com deficiência e sobre quais desses serviços uma criança e sua família poderão precisar imediatamente após o nascimento; 2. informações de contato com representante do grupo de pais de crianças deficientes e 3. informações de contato com grupos de direitos de pessoas deficientes ou com centros de vida independente. Além disso, deve ser oferecida aos pais tanto uma visita a uma família com uma criança deficiente quanto uma visita a uma família com um adulto com a mesma deficiência diagnosticada.

Embora alguns futuros pais venham a rejeitar parte ou toda essa informação e esses contatos, uma prática responsável que se preocupe com uma decisão livre e esclarecida e com uma escolha reprodutiva verdadeira deve incluir o acesso a esta informação. Deve haver um lapso de tempo entre o fornecimento dessas informações e a decisão dos futuros

# SérieAnis

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

pais, a fim de que os futuros pais possam assimilar as idéias gerais da vida com deficiência antes de se submeterem aos testes bem como possam ter condições de obter informações relevantes sobre a deficiência, caso descubram que o feto é portador de alguma anomalia. Essas idéias podem parecer irrealistas ou impraticáveis, mas um grande número de estudiosos apóia versões similares desses argumentos como uma forma de fortalecer a prudência na tomada de decisão. Grupos de mulheres, de deficientes ou ainda especializados em questões de família ou de bioética, também propõem modificações no processo de aconselhamento reprodutivo (Rothenberg e Thomson, 1994; Little People of America, 1996; National Down Syndrome Congress, 1994; Parens e Asch, 1999; Disabled Peoples International Europe, 2000).

Essas proposições podem ser chocantes no contexto de aconselhamento sobre deficiências diagnosticáveis no pré-natal ou geneticamente transmitidas, mas reverberam na recente discussão sobre o parto de mulheres infectadas com o vírus HIV:

“... A primeira tarefa do profissional da saúde deverá ser a de envolver a cliente em uma discussão sobre as implicações de ter ou não uma criança. Implicações para ela, para a família e para a criança que poderá nascer ... Os profissionais devem ajudar suas clientes a examinar o que o parto significa para elas, bem como ajudá-las a compreender certos dados importantes sobre o parto ... Entretanto, o diálogo deve ser mais amplo do que tradicionalmente se entende por importantes fatos médicos. E o rumo dessa conversa deverá variar dependendo das circunstâncias de vida e das prioridades de cada pessoa ...”  
(Faden et al., 1996: 453-54 [sem grifos no original]).

Este processo de aconselhamento para mulheres com HIV planejando a maternidade demonstra que só a informação não é suficiente. Como White, Caplan e outros comentaristas sobre o tema do aconselhamento genético já chamaram a atenção, a norma de não-diretividade, mesmo quando estritamente cumprida, pode dificultar o processo de tomada de decisão das pessoas que estão em busca de ajuda, deixando-as confusas e abandonadas (Caplan, 1993; White, 1999). Assim como aqueles que defendem mudanças na forma como os testes pré-natais e o aconselhamento são conduzidos, proponho um diálogo sério entre os futuros pais e os médicos sobre o que os pais buscam ao cuidar dos filhos e como a deficiência em geral ou um tipo específico de lesão poderia afetar suas expectativas e desejos para com a maternidade e paternidade.

Para algumas pessoas, qualquer lesão pode, de fato, decepcionar as expectativas dos pais; para outras, pode parecer mais fácil imaginar a deficiência na vida familiar, sem acreditar que o resto de suas vidas será frustrante.

Como sugeriu Beeson e Duster, diversos fatores influenciam os cuidados de uma criança que poderá ter uma deficiência, tais como: etnicidade, cultura, posição sócio-econômica, as demais circunstâncias de vida da mulher (ou do casal) e especialmente o vínculo emocional com alguém que possui uma lesão específica. Deve-se também ressaltar que não há uma única e unânime atitude com relação ao teste pré-natal e ao aborto seletivo, mesmo se considerarmos as variáveis de etnicidade, classe social ou qualquer outro fator. Até o momento, no entanto, os argumentos que dominam as discussões profissionais e da mídia sobre os testes pré-natais foram antes delineados pela elite branca sem experiência sobre a deficiência, que mesmo pelas vozes de minorias raciais e étnicas ou pelas experiências de pessoas deficientes (Kaplan, 1994; Rapp, 1999). Stockdale e Terry relatam como foi difícil, mesmo para uma pessoa com fibrose cística, participar de uma conferência nacional sobre a política de exames para a fibrose cística. Mesmo ciente de sua ausência na maioria das discussões profissionais, a “Organização Européia de Pessoas Deficientes” solicitou mudanças na forma como a sociedade conduzirá os debates sobre genética:<sup>5</sup>

1. O uso de novas descobertas genéticas humanas, técnicas e práticas, devem evitar a discriminação, bem como para proteger em todas as circunstâncias os direitos humanos dos deficientes;
2. O aconselhamento genético deve ser não-diretivo, fundamentado nos direitos, abrangente e disponível para todas as pessoas, e deve refletir a real experiência da deficiência;
3. Os pais não devem ser de nenhuma maneira pressionados a realizar testes pré-natais ou forçados a interromper “terapeuticamente” as gestações;
4. Todas as crianças devem ser bem-vindas ao mundo e providas apropriadamente de apoio financeiro, social e prático;
5. As organizações de pessoas deficientes devem ser representadas em todos os organismos de regulação e conselhos relacionados à genética humana;

# SérieAnis

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

6. A legislação deve ser revisada para dar fim à discriminação com base na lesão para justificar legalmente o aborto;
7. Deve haver um extenso programa de treinamento para todos os profissionais de saúde e de assistência social a partir de uma perspectiva de igualdade para os deficientes.  
(Disabled Peoples International Europe, 2000)

Inevitavelmente, tais discussões enfrentarão o fato de que toda criança é diferente dos sonhos de seus pais e que uma relação familiar bem-sucedida requer uma mistura de formação e de influências exercidas sobre a criança. Se os futuros pais não podem conceber a idéia de apreciar as possíveis divergências da criança quanto aos caminhos escolhidos por eles, eles estariam aptos a criar atletas se odeiam esportes, violinistas clássicos se apreciam *The Grateful Dead*?<sup>6</sup> Testes e aborto pouco garantem quais os cuidados e criação a criança receberá dos pais. Nesta era de conhecimento genético, qualquer família pode ser afetada pelas noções exageradas do que deve se entender por paternidade ou maternidade.

Profissionais da saúde pública devem fazer muito mais do que estão fazendo para mudar a atmosfera na qual os testes pré-natais são ofertados. Imaginemos o que as pessoas diriam se clínicas pré-natais distribuíssem panfletos dizendo: mulheres pobres e afro-americanas devem se abster de dar a luz, porque seus filhos podem nascer igualmente pobres e ter de enfrentar a discriminação, ou ainda, porque podem ser menos saudáveis e mais suscetíveis à prisão do que os membros da classe média ou os brancos. A saúde pública está compromissada com o fim dessas desigualdades, não as endossando, tolerando ou propondo que os futuros pais vivam com elas. No entanto, a atual propaganda de testes pré-natais tolera esse tipo de abordagem sobre a vida com deficiência.

Profissionais de saúde e pessoas responsáveis pelas políticas públicas podem aumentar a escolha reprodutiva da mulher ou do casal por meio dos testes e do aconselhamento, assim como podem despende energia e recursos na mudança da sociedade na qual as famílias aceitam criar seus filhos deficientes. Se, atualmente, famílias com crianças deficientes gastam mais dinheiro e energia nos cuidados fora da escola é porque a entrada nos programas disponíveis e freqüentados por seus colegas ou irmãos é proibida (Freedman, Lichfield e Warfield, 1995). A saúde pública pode se juntar a outras forças sociais para garantir que os programas incluam

*todas* as crianças. O princípio da educação para todos, que está aprimorando a educação pública para crianças deficientes, deve ser estendido a fim de inserir essas mesmas crianças na rede de serviços e apoios disponíveis para as outras crianças. Tais programas precisam mudar para englobar as pessoas que já existem no mundo, e não alegar que algumas pessoas não deveriam existir porque o mundo não está preparado para recebê-las. Podemos lutar para reformar as práticas de seguro que negam desde o reembolso para o material dos testes para diabéticos, até dietas especiais para as pessoas deficientes, modificações no lar que proporcionem às crianças deficientes liberdade para explorar seu ambiente, ou mesmo modificações em equipamentos, jogos e brinquedos para proporcionar a participação de crianças deficientes em atividades comparáveis àquelas de seus semelhantes. Os profissionais da saúde pública podem lutar para o fim à encruzilhada que retira subsídios para os serviços de assistência pessoa de vida diária, no momento em que as pessoas deficientes entram no mercado de trabalho, uma política que atua como um forte fator contra o incentivo à produtividade e acaba por perpetuar, de maneira desnecessária, a pobreza e a dependência.<sup>7</sup>

Leis como a "Lei de Educação para Pessoas Deficientes" e a "Lei Americana de Pessoas Deficientes" definem um curso de inclusão de pessoas deficientes de todas as idades.<sup>8</sup> Em 1980, Gliedman e Roth, pioneiros no argumento que os deficientes deveriam ser entendidos como um grupo minoritário, uma idéia que ainda hoje é inquietante para a tecnologia genética, propuseram um modelo de sociedade inclusiva que deveria ser implementado pelos profissionais da saúde pública:

"... Imaginemos que em algum lugar no mundo, em uma sociedade industrial avançada, se respeitasse verdadeiramente as necessidades e a humanidade dos deficientes. O que um visitante deste país acharia da posição do deficiente na vida estadunidense?... De início, o viajante acharia que um mercado de milhões de crianças e adultos não poderia ser ignorado. Ele imaginaria que muitas indústrias serviriam às necessidades dos deficientes. Algumas dessas necessidades poderiam ser unicamente médicas ... mas muitas não seriam. O visitante esperaria encontrar indústrias que produzissem diariamente aparelhos e eletrodomésticos desenvolvidos para o uso de pessoas que não possuem coordenação motora plena ... Ele pensaria que há vários dispositivos, alguns bem especializados, outros muito simples, desenvolvidos para aperfeiçoar o controle do deficiente

# SérieAnis

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

sobre seu mundo físico: ferramentas manuais especiais, acessórios de escritório, abridores de latas, talheres e coisas do tipo ...

Ao examinar nossos jornais, revistas, publicações e livros, e ao ir ao cinema, assistir programas de televisão e peças de teatro, ele procuraria artigos e matérias referentes aos deficientes ... desenhos animados em programas infantis e muitos personagens das histórias infantis que fossem deficientes. Constantemente, ele esperaria ver comerciais direcionados aos deficientes e esperaria encontrar os deficientes em propagandas não necessariamente direcionada a eles.

O viajante visitaria nossas fábricas, acreditando que os deficientes lá trabalhassem em proporção ao vasto número deles na população ... Andaria nas ruas de nossas cidades. E onde quer que fosse, esperaria ver muitos deficientes cuidando de suas vidas, saindo de férias, passando o tempo com amigos deficientes ou não, ou simplesmente sozinhos ...

Ele exploraria o ambiente criado pelas pessoas, prevendo as adaptações para os deficientes que tivessem sido construídas em nossas cidades ... Esperaria que os pequenos detalhes de nossas habitações refletissem o amplo número deficientes ...

Ele presumiria que os deficientes possuem sua própria parcela de autoridades eleitas ou nomeadas. Esperaria ver que o papel desempenhado pelos deficientes como um grupo de interesse especial nos níveis local e nacional é plenamente proporcional ao grande número deles ...”  
(Gliedman e Roth, 1980: 13-15).

Apesar de o desenvolvimento das últimas décadas, nossa sociedade atual está longe do ideal descrito por Gliedman e Roth. Um ideal o qual a comunidade de deficientes busca alcançar. Os profissionais da medicina, da bioética e da saúde pública devem empenhar seus esforços para promover tal sociedade; com tais esforços, a deficiência poderia se tornar algo muito mais fácil de se incorporar no cenário social e familiar, como as outras diferenças respeitadas por essas profissões as quais também afirmam como sendo partes comuns da condição humana. Considerando que mais de 50 milhões de pessoas da população dos Estados Unidos possuem traços de deficiência e que os teste

pré-natais podem ser cada vez mais capazes de detectar um número maior de características, nos confrontamos com o fato de que os testes poderão ser capazes de detectar características que, até agora, considerávamos fatos inevitáveis da vida humana, como doenças cardíacas, por exemplo.

Para que os teste e a seleção contra ou a favor da deficiência sejam consoantes com a melhoria de vida para os que inevitavelmente nascerão ou irão adquirir uma deficiência, nossos estabelecimentos clínicos e políticos haverão de comunicar que é tão aceitável viver com a deficiência como o é viver sem ela, em uma sociedade que dará suporte e apoio a qualquer pessoa, independentemente de suas características. Poderemos garantir aos futuros pais que eles e seus futuros filhos serão bem-vindos, tendo ou não tendo uma criança portadora de deficiência. Se essa for a mensagem profissional transmitida, mais futuros pais poderão visualizar suas vidas como recompensadoras, quaisquer que sejam as condições do filho que estejam criando. Se nossos profissionais perceberem a importância dessa comunicação e passarem a incorporar e apreciar os deficientes, a tecnologia pré-natal poderá ajudar as pessoas a tomarem decisões sem que esteja implícito que uma decisão específica seja a correta. Se a criança deficiente não for um problema para o mundo e se o mundo não for um problema para a criança, talvez possamos diminuir nosso desejo de realizar testes pré-natais e abortos seletivos e possamos dar suporte e boas vindas calorosas a todas as crianças, quaisquer que sejam suas características.

# SérieAnis

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

## Referências bibliográficas

- AMERICANS with Disabilities Act. Pub L No. 101 336, parágrafo 2, 1990.
- ASCH, A. Reproductive Technology and Disability. In: *Reproductive Laws for the 1990s*, ed. S. Cohen and N. Taub. Clifton, N. J.: Humana Press, p.69-124, 1989.
- ASCH, A. e GELLER, G. Feminism, Bioethics and Genetics. In: *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, ed. S. Wolf. New York: Oxford University Press, p. 318-350, 1996.
- BEAUDET, A. L. Carrier Screening for Cystic Fibrosis. *American Journal of Human Genetics*, 47, p. 603-605, 1990.
- BECK, M. *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic*. New York: Random House, 1999.
- BERUBE, M. *Life As We Know It: A Father, a Family, and an Exceptional Child*. New York: Pantheon, 1996.
- BICKENBACH, J. E. *Physical Disability and Social Policy*. Toronto: University of Toronto Press, 1993.
- BOORSE, C. Concepts of Health. In: *Health Care Ethics*, ed. D. Van de Veer and T. Regan. Philadelphia: Temple University Press, p. 359-393, 1987.
- BOTKIN, J. Fetal Privacy and Confidentiality. *Hastings Center Report*, 25(3), p. 32-39, 1995.
- BRIGHTMAN, A. J. *Ordinary Moments: The Disabled Experience*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1984.
- CAPLAN, A. L. Neutrality Is Not Morality. In: *Prescribing Our Futures: Ethical Challenges in Genetic Counseling*, ed. D. Bartels, B. Leroy, and A. L. Caplan. New York: Aldine De Gruyter, p. 149-165, 1993.
- COOLEY, W. C., E. S. GRAHAM, J. B. MOESCHLER, and J. M. GRAHAM, Jr. Reactions of Mothers and Medical Professionals to a Film About Down Syndrome. *American Journal of Diseases of Children*, 144, p. 1112-1116, 1990.
- DANIELS, N. J. *Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- DAVIS, D. S. Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future. *Hastings Center Report*, 27(2), p. 7-15, 1997.
- DISABLED Peoples International Europe. Disabled People Speak on the New Genetics. <http://www.dpieurope.org/htm/bioethics/dpsngiode.mands.htm>, 2000.
- DUNNE, C. e C. WARREN. Lethal Autonomy: The Malfunction of the Consent Mechanism within the Context of Prenatal Diagnosis of Genetic Variants. *Issues in Law and Medicine*, 14(2), p. 165, 1998.
- DUSTER, T. e D. BEESON. *Pathways and Barriers to Genetic Testing and Screening: Molecular Genetics Meets the "High Risk" Family*. Final report. Washington, D.C.: U.S. Department of Energy, 1997.
- EVERS-Kiebooms, G.; L. DENAYER; e H. Van de BERGHE. A Child with Cystic Fibrosis, II: Subsequent Family Planning Decisions, Reproduction and Use of Prenatal Diagnosis. *Clinical Genetics*, 37, p. 207-215, 1990.
- FADEN, R. R.; N. E. KASS; K. L. ACUFF; A. ALLEN; J. ANDERSON; T. L. BANKS, M. G. BLOCHE; R. CHAISSON; S. COHN; N. HUTTON; P. A. KING; M. LILLIE-BLANTON; M. E. MCCAUL; M. POWERS; K. H. ROTHENBERG; A. SAAH; L. SOLOMON; e L. WISSOW. HIV Infection and Childbearing: A Proposal for Public Policy and Clinical Practice. In: *HIV, Aids and Childbearing: Public Policy, Private Lives*, ed. R. Faden and N. Kass. New York: Oxford University Press, p. 447-461, 1996.
- FEINBERG, J. The Child's Right to an Open Future. In: *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority, and State Power*, ed. W. Aiken and H. LaFollette. Totowa, N.J.: Rowman & Littlefield, p. 124-153, 1980.
- FERGUSON, P. M.; A. GARTNER; e D. K. LIPSKY. Experience of Disabilities in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives. In: *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. E. Parens and A. Asch. Washington, D.C.: Georgetown University Press, p. 72-94, 2000.
- FIELD, M. A. Killing "The Handicapped"- Before and After Birth. *Harvard Women's Law Journal*, 16, p. 79-138, 1993.
- FINE, M.; A. ASCH. The Question of Disability: No Easy Answers for the Womens's Movement. *Reproductive Rights Newsletter*, 4(3), p. 19-20, 1982.
- FINGER, A. *Past Due: Disability Pregnancy and Birth*. Seattle: Seal Press, 1987.
- FREEDMAN, R. I.; L. LICHFIELD; e M. E. WARFIELD. Balancing Work and Family: Perspectives of Parents of the Children with Developmental Disabilities. *Family in Societies: Journal of Contemporary Human Services*, 76(October), p. 507-514, 1995.

# SérieAnis

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

GARTNER, A. e T. JOE. *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 1987.

GLIEDMAN, J.; W. ROTH. *The Unexpected Minority: Handicapped Children in America*. New York: Harcourt Brace Jovanovich, 1980.

GOFFMAN, E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1963.

GREEN, R. Prenatal Autonomy and the Obligation Not to Harm One's Child Genetically. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25(1), p. 5-16, 1996.

HOCKENBERRY, J. *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs, and Declarations of Independence*. New York: Hyperion, 1996.

HUBBARD, R. The Politics of Women's Biology. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press, esp. chap. 12-14, 1990.

KAPLAN, D. Prenatal Screening and Diagnosis: The Impact on Persons with Disabilities. In: *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*, ed. K. H. Rothenberg and E. J. Thompson. Columbus: Ohio State University Press, p. 49-61, 1994.

KUPPERMANN, M.; J. D. GOLDBERG; R. F. NEASE Jr.; e A. E. WASHINGTON. Who Should Be Offered Prenatal Diagnosis? The Thirty-Five-Year-Old Question. *American Journal of Public Health*, 89, p. 160-163, 1999.

LIPPMAN, A. Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law and Medicine*, 17(1-2), p. 15-50, 1991.

LIPPMAN, A. e B. WILFOND. Twice-Told Tales: Stories about Genetic Disorders. *American Journal of Human Genetics*, 51, p. 936-937, 1992.

LIPSKY, D. K. A Parental Perspective on Stress and Coping. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, p. 614-617, 1985.

LITTLE People of America. Position Statement on Genetic Discoveries in Dwarfism. [http://www2.shore.net/~dkennedy/dwarfism\\_genetic\\_s.html](http://www2.shore.net/~dkennedy/dwarfism_genetic_s.html), 1996.

MASSIE, R. e S. MASSIE. *Journey*. New York: Alfred A. Knopf, 1975.

MIRINGOFF, M. L. *The Social Costs of Genetic Welfare*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press, 1991.

NATIONAL Down Syndrome Congress. Position Statement on Prenatal Testing and Eugenics: Families' Rights and Needs. Prepared for and

approved by the Professional Advisory Committee. [http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm?page=eugenics\\_ndsc.html](http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm?page=eugenics_ndsc.html), 1994.

NATIONAL Organization on Disability. "1998 Harris Survey of Americans with Disabilities." <http://www.nod.org>, 1999.

PARENS, E. e A. ASCH. The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. Supplement, *Hastings Center Report*, 29(5), S1-22, 1999.

PURDY, L. Loving Future People. In: *Reproduction, Ethics and the Law*, ed. J. Callahan. Bloomington: Indiana University Press, p. 300-327, 1995.

RAPP, R. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge, 1999.

RAY, C. e J. WEST. *Social, Sexual and Personal Implications of Paraplegia*. *Paraplegia*, 22, p. 75-86, 1984.

RETSINAS, J. Impact of Prenatal Technology on Attitudes toward Disabled Infants. In: *Research in the Sociology of Healthcare*, ed. D. Wertz. Westport, Conn.: JAI Press, 1991.

ROTHENBERG, K. H. e E. J. THOMSON (eds.). *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*. Columbus: Ohio State University Press, 1994.

RUSSEL, M. *Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract*. Monroe, Maine: Common Courage Press, 1998.

SAIGAL, S.; D. FEENY; P. ROSENBAUM; W. FURLONG; E. BURROWS; e B. STOSKOPF. Self-perceived Health Status and Health-Related Quality of Life of Extremely Low-Birth-Weight Infants at Adolescence. *Journal of the American Medical Association*, 276(6), p. 453-459, 1996.

SAXTON, M. Born and Unborn: The Implications of Reproductive Technologies for People with Disabilities. In: *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?*, ed. R. Arditti, R. Duelli-Klein, and S. Mindin. Boston: Pandora Press, 1984.

SCHEINER, J. e P. CONRAD. *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press, 1983.

SCHUKLENK, U.; E. STEIN; J. KERIN; e W. BYNE. The Ethics of Genetic Research on Sexual Orientation. *Hastings Center Report*, 27(4), p. 6-13, 1997.

# SérieAnis

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

SHAW, M. W. Presidential Address: To Be or Not to Be, That Is the Question. *American Journal of Human Genetics*, 36, p. 1-9, 1984.

SHAKESPEARE, T. Back to the Future? New Genetics and Disabled People. *Critical Social Policy*, 15, 22-35, 1995.

SHAKESPEARE, T. Choices and Rights: Eugenics, Genetics and Disability Equality. *Disability and Society*, 13, 665-681, 1998.

STEIN, E. Choosing the Sexual Orientation of Children. *Bioethics*, 12(1), p. 1-24, 1998.

TAANILA, A.; J. KOKKONEN e M. R. JARVELIN. The Long-Term Effects of Children's Early-Onset Disability on Marital Relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, p. 567-577, 1996.

TURNBULL A. P.; J. M. PATTERSON; S. K. BEHR; D. L. MURPHY, J. G. MARQUIS; e M. J. BLUE-BANNING (eds.). *Cognitive Coping, Families, and Disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1993.

TURNBULL, H. R. e A. P. TURNBULL (eds.) *Parents Speak Out: Then and Now*. Columbus, Ohio: Charles L. Merrill Publishing Co.

TYSON, J. E. e R. S. BROYLES. Progress in Assessing the Long-term Outcome of Extremely Low-Birth-Weight Infants. *Journal of the American Medical Association*, 276(6), p. 492-493, 1996.

U.S. Congress, Office of Technology Assessment. *Mapping Our Genes*. Washington, D.C.: U.S. Congress, 1988.

VAN Riper, M.; C. RYFF; e K. PRIDHAM. Parental and Family Well-Being in Families of Children with Down Syndrome: A Comparative Study. *Research in Nursing and Health*, 15, p. 227-235, 1992.

WALKER, L. S.; M. B. FORD; e W. D. DONALD. Cystic Fibrosis and Family Stress: Effects of Age and Severity of Illness. *Pediatrics*, 79, p. 239-246, 1987.

WATSON, J. D. President's Essay: Genes and Politics. *Annual Report Cold Springs Harbor*, p. 1-20, 1996.

WERTZ, D. C. How Parents of Affected Children View Selective Abortion. In: *Issues in Reproductive Technology*, ed. H. B. Holmes. New York: New York University Press, p. 161-189, 1992.

WERTZ, D. C. e J. C. FLETCHER. Sex Selection through Prenatal Diagnosis. In: *Feminist Perspectives in Medical Ethics*, ed. H. B. Holmes and L. M. Purdy. Bloomington: Indiana University Press, 1992.

WERTZ, D. C. e J. C. FLETCHER. A Critique of Some Feminist Challenges to Prenatal Diagnosis. *Journal of Women's Health*, 2, p. 173-188, 1993.

WHITE, M. T. Making Responsible Decisions: An Interpretive Ethic for Genetic Decision making. *Hastings Center Report*, 29, p. 14-21, 1999.

WINNER, E. *Gifted Children: Myths and Realities*. New York: Basic Books, 1996.

WRIGHT, B. A. *Physical Disability: A Psycho-Social Approach*. New York: Harper & Row, 1983.

WRIGHT, B. A. Attitudes and the Fundamental Negative Bias: Conditions and Correlates. In: *Attitudes toward Persons with Disabilities*, ed. H. E. Yuker. New York: Springer, p. 3-21, 1988.

<sup>1</sup> O uso do gênero feminino se justifica pelo fato de 99% das profissionais do aconselhamento genético nos Estados Unidos serem mulheres.

<sup>2</sup> Professora de Biologia, Ética e Políticas de Reprodução Humana, College Wellesley. É autora de vários artigos e livros sobre os temas da genética e da reprodução assistida e é membro do Grupo de Estudos sobre Mapeamento Genético desde 1995. O artigo foi originalmente publicado em **American Journal of Public Health** 89, n. 11 (November 1999): 1649-57 e foi traduzido com autorização dos editores. Tradução: Debora Diniz e Marcele Castro.

N.T.: Certamente pelo fato de Adrienne Asch ser cega, sua escrita apresenta um tom diretamente baseado na oralidade, o que dificulta a versão para a Língua Portuguesa. Na medida do possível, o estilo argumentativo original foi mantido pelas tradutoras.

# Série Anis

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

<sup>3</sup> N.T.: No original em Língua Inglesa, "right to an open future". Este é um conceito largamente discutido pela bioética.

<sup>4</sup> N.T.: a expressão "aconselhadora genética" vem sendo utilizada no gênero feminino na literatura bioética estadunidense, haja vista que 99% das pessoas que realizam aconselhamento genético profissional nos Estados Unidos são mulheres.

<sup>5</sup> N.T.: No original *Disabled Peoples International Europe*.

<sup>6</sup> N.T.: "Grateful Dead" é um conjunto de rock estadunidense.

<sup>7</sup> N.T.: A autora se refere à "catch-22", ao invés de encruzilhada. "Catch-22" é uma expressão em Língua Inglesa que representa uma situação na qual alguém não pode executar uma ação sem antes ter executado outra, mas a segunda ação pressupõe a primeira, o que faz com que o resultado seja a impossibilidade de se executar qualquer ação. "Catch-22" vem sendo uma expressão corrente no debate estadunidense sobre políticas de assistência para os deficientes.

<sup>8</sup> N.T.: Individuals with Disabilities Education Act e Americans with Disabilities Act.

\*Este artigo foi publicado na Revista Physis:

**Physis - Revista de Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, 2003.

**Bibliotecária Responsável:**  
Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

**Jornalista Responsável:**  
Fabiana Paranhos (DRT/DF 2496)

**Tiragem:**  
50 exemplares

**Serviço Editorial:**  
Editora LetrasLivres  
Caixa Postal 8011  
CEP 70.673-970  
Brasília-DF Brasil  
+55 61 343 1731  
letraslivres@anis.org.br