

Gabriela Oigman Bellas

A moralidade do aborto de fetos com mielomeningocele

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública
Sergio Arouca como parte das exigências para obtenção
do título de mestre em Saúde Pública.
Orientador: Prof. Dr. Sergio Rego

Rio de Janeiro, 2011

Aos meus amados Antonio e Elena

Resumo

O progresso da ciência médica vem permitindo diagnósticos pré-natais cada vez mais precoces e mais acurados. Assim é cada vez maior o número de mulheres que tomam conhecimento do fato de que suas gravidezes não estão ocorrendo como planejado. O diagnóstico pré-natal de fetos malformados, e aqui no nosso caso, com mielomeningocele tem gerado inúmeras discussões. É moralmente aceitável interromper a gestação de fetos com mielomeningocele? A criança com mielomeningocele é considerada uma criança complexa crônica por sofrer de uma condição com acometimento de muitos órgãos e funções, como o sistema nervoso, o aparelho urinário, a capacidade de deambular, o que a torna extremamente dependente do cuidado de outras pessoas. Nem todas as mulheres estão preparadas ou querem conviver com as dificuldades de ter um filho deficiente. É moralmente aceitável oferecermos a possibilidade de aborto diante desse quadro? Esta dissertação se propõe a discutir a moralidade do aborto de fetos com mielomeningocele, analisando à luz da bioética seus argumentos contra e a favor.

Palavras-chave: Bioética. Casuística. Aborto. Mielomeningocele. Diagnóstico Pré-natal. Deficiência. Cuidado.

Abstract

The progress of medical science has allowed pre-natal diagnosis even earlier and more accurate. Lately, more women are aware of the fact that their pregnancy have not been planned as they imagined.

The diagnosis of malformed fetuses, as here as our subject with myelomeningocele, have emerged several discussions. Is it morally accepted termination of pregnancy of fetuses with mielomeningocele? One child with myelomeningocele is considered as a chronic complex due to involvement of different organs and functions such as the nervous central system, urinary tract and the ability to walk, leading these children to be always dependent on the care of others. It has been known that many women are not prepared and do not want to live under this situation. Therefore, is it morally acceptable to offer the possibility of performing an abortion on this context? This thesis has the main purpose to discuss the morality of abortion of fetuses with myelomeningocele, analysing, under the light of bioethics, arguments for and against.

Key-words: Bioethics. Casuistry. Abortion. Myelomeningocele. Prenatal diagnosis. Disability. Care.

Agradecimentos

Ao professor Sergio Rego pela orientação e aprendizado ao longo desses anos.

Aos meus pais Lea e Wille, pelo apoio incondicional a todos os meus projetos.

Ao Sergio, por estar sempre por aqui.

As minhas irmãs Debora e Bianca, pela ajuda cotidiana.

A minha “família intensa”, que iniciou agora uma nova geração.

A Beth, pelos ensinamentos.

Aos meus amigos, pela compreensão nas ausências.

Ao Antonio e Elena, por tudo.

Sumário

1.Introdução	p.7
2.Bioética	p.11
2.1 A casuística como método de análise moral.....	p.14
2.2 Ética do Cuidar.....	p.16
2.2.2 Feminismo e Bioética.....	p.17
2.2.3 A abordagem feminista da Ética do Cuidar.....	p.18
2.2.4 A Ética do Cuidar e suas pensadoras.....	p.20
2.3 Bioética da Proteção.....	p.25
2.3.1 O princípio da Proteção.....	p.26
3. As crianças com condições complexas crônicas (CCC)	p.29
3.1 Mielomeningocele.....	p.32
3.1.1 A malformação de Arnold Chiari Tipo II (AChII).....	p.34
3.2 A qualidade de vida das crianças com mielomeningocele.....	p.38
3.3 Diagnóstico pré-natal.....	p.42
4. A discussão contemporânea sobre deficiências	p.46
4.1 Martha Nussbaum e a Teoria das Capacidades.....	p.49
4.2 Cuidado e lista das capacidades.....	p.52
5. Aborto	p.55
5.1 O aborto seletivo.....	p.61
6. O problema: a razoabilidade do aborto de fetos com mielomeningocele .	p.66
7. Voltando à casuística ou para encerrar (ou não)	p.81
8. Referências	p.84
9. Bibliografia	p.90

1. Introdução

O Instituto Fernandes Figueira, unidade materno-infantil da Fiocruz, local aonde fiz minha residência médica em Pediatria nos anos 2006-08 tem dentre uma de suas peculiaridades o fato de ser um hospital terciário, referência para o Ministério da Saúde, e por isso receber crianças acometidas por condições que não vemos usualmente em outros hospitais, como síndromes neurológicas, genéticas, condições cirúrgicas complexas, pneumopatias e prematuridade extrema. Lidar com crianças tão comprometidas do ponto de vista orgânico, psicológico e também social é um desafio para a equipe de saúde. Para a família, além do impacto da má notícia de se ter um filho doente, a dificuldade de lidar com uma condição muitas vezes crônica, que exige múltiplas consultas e internações frequentes.

Durante a residência pude acompanhar uma série de casos dilemáticos, tanto do ponto de vista clínico quanto do ponto de vista bioético. A decisão de reanimar ou não determinadas crianças, de iniciar ventilação mecânica invasiva ou de sedar apropriadamente crianças terminais sem chance de cura foram algumas das questões por nós enfrentadas. Esta angústia coletiva culminou com a criação de um grupo de cuidados paliativos pediátricos. Nosso objetivo era atender não somente os pacientes, mas também suas famílias e a equipe de saúde, todos muito envolvidos e às vezes muitos esgotados durante o processo de adoecimento da criança.

As questões levantadas durante a minha participação no grupo me levaram ao desejo por um estudo mais aprofundado do campo da moral, mais precisamente do tipo de moralidade que orienta a ação daqueles envolvidos na assistência de crianças com condições crônicas. Dentre tais condições, optamos por estudar o caso da mielomeningocele.

A mielomeningocele é uma doença com alta morbimortalidade, tornando a criança portadora de uma condição complexa crônica. O diagnóstico é pré-natal, através de exames de imagem como a ultrassonografia. Em muitos países, após o diagnóstico é oferecido a interrupção da gravidez, o que diminui muito a incidência dessa doença. No Brasil o aborto seletivo ainda não é legalizado, e o aborto terapêutico não é criminalizado somente nos casos em que a mãe corre o risco de morrer ou é conseqüente a estupro. O aborto seletivo de fetos anencéfalos só é permitido com autorização judicial, e muitas vezes a autorização não ocorre a tempo. Com isso a

mulher precisa conviver com a gestação de um feto que não sobreviverá fora do ambiente uterino.

A mielomeningocele não é, usualmente, uma condição incompatível com a vida. A criança poderá conviver muitos anos com essa condição. Devido a alta morbidade a criança poderá ter seqüelas neurológicas que implicam em hidrocefalia e conseqüente colocação de derivações ventriculares; seqüelas urológicas, que exigem cateterizações vesicais diárias e retardamento mental. Essas múltiplas seqüelas exigem acompanhamento médico freqüente e eventuais internações. Algumas crianças precisam de cadeiras de roda para garantir a locomoção autônoma. Suas capacidades estão diminuídas e sua dependência dos outros pode ser grande.

A questão que se impõe é: ter mielomeningocele é viver com uma série de limitações e sofrimentos, alguns corrigíveis, outros não, mas que significam altos custos emocionais e financeiros para a família. É moralmente possível que a mulher opte por não ter um filho com essas condições? É moralmente aceitável que ela assuma não conseguir levar adiante uma gravidez e a criação de um filho que terá tal nível de dependência?

Sabe-se que no Brasil, nos segmentos mais ricos da população, com mais acesso à informação e aos serviços médicos, ocorre a interrupção de gestação de fetos com alguma anomalia congênita. Isso é feito de forma ilegal, em clínicas clandestinas. As mulheres optam por interromper e conseguem dar prosseguimento a esse desejo. Nos segmentos sociais mais pobres, que dependem do serviço público de saúde, o aborto é realizado de maneira clandestina, colocando as mulheres em risco de infecção, de perfuração uterina e de hemorragias. A desigualdade socioeconômica se faz presente também nesse acesso ao aborto: mulheres com mais condições financeiras pagando por abortos ilegais, porém em clínicas que oferecem condições melhores; e mulheres pobres que usam de meios inapropriados para causar o abortamento tendo, estatisticamente, maiores taxas de morbi-mortalidade secundárias a aborto pois se submetem a métodos mais inseguros e precários.

Nosso objetivo portanto é refletir sobre a moralidade do aborto seletivo de fetos malformados, especificamente, dos fetos portadores de mielomeningocele, analisando os argumentos existentes a favor e contra tal prática, à luz da bioética. Como solução, propomos que o aborto seja oferecido às gestantes que recebam diagnóstico de mielomeningocele, como acontece nos casos das anencefalias, sem que no entanto necessitem de requerer a Justiça autorização para tal prática. Este oferecimento deve ser

feito após os devidos esclarecimentos e conversas entre equipe de saúde e família envolvida. Com isso se oferece a possibilidade de escolha para a mulher que enfrenta a questão de ter um filho com uma condição complexa crônica.

No primeiro capítulo tratamos da bioética como uma importante ferramenta para análise moral de situações críticas no âmbito da saúde, e mais especificamente, no da saúde pública. Sua história e seus métodos são aqui descritos, sendo o casuísmo tratado em mais detalhes, uma vez que é o método de análise moral por nós escolhido. No campo da teoria, discutimos a ética do cuidar e a bioética da proteção como modelos fundamentais para a investigação da moralidade do aborto de fetos malformados. A escolha por essas maneiras de ver a bioética explicita a nossa visão sobre como entendemos o nosso problema e de que maneira propomos soluções. O aborto é um importante problema de saúde pública, devendo ser analisado na perspectiva de um país com graves injustiças, em que os vulnerados precisam que o Estado cumpra suas funções básicas para que possam realizar seus projetos de vida. A ética do cuidar traz a análise moral das relações inserida dentro de um contexto e de uma narrativa, que são fundamentais quando tratamos de uma questão como o aborto.

As crianças complexas crônicas são o objeto do segundo capítulo, e dentre elas as crianças com mielomeningocele. Esta malformação do sistema nervoso central originada no período embrionário tem repercussões por toda a vida da criança e de sua família, exigindo uma reflexão aprofundada. O diagnóstico pré-natal, espécie de porta de entrada da família nesta questão, é discutido quanto aos seus erros e acertos, levando em consideração a extrema importância que este vem adquirindo ao longo dos últimos anos.

No terceiro capítulo falamos sobre a discussão contemporânea sobre deficiências, trazendo a Teoria das Capacidades de Martha Nussbaum. Deficiência não é um conceito único, mas que ganhou diferentes sentidos ao longo do tempo. Historicizá-lo é compreender as lutas em torno da sua apropriação pelos grupos envolvidos. A Teoria das Capacidades, sendo uma doutrina política que trata das condições essenciais para uma sociedade justa, procura lidar com as questões das pessoas com deficiências, que é o caso das crianças com mielomeningocele. Isto é, nos lembrando que são cidadãos plenos e iguais.

O aborto e o aborto seletivo são discutidos no capítulo quatro. Aqui é necessário uma pausa para explicação. Optamos por utilizar a palavra “aborto” quando na verdade

estamos nos referindo ao “abortamento”, isto é, ao ato de abortar. O senso comum utiliza as duas palavras com o mesmo sentido e vamos adotá-lo. Aborto, no seu sentido correto é o fruto do abortamento, ou seja, é o conceito que é retirado do útero, seja espontaneamente ou de maneira induzida.

No capítulo cinco chegamos ao nosso problema propriamente dito, que é a discussão em torno da razoabilidade do aborto de fetos com mielomeningocele. Aqui vamos descrever os argumentos morais a favor e contra o ato de abortar.

Por último, no capítulo seis, procuramos retomar o que foi dito na tentativa de propor alguma solução para esta questão. Nos voltamos então para o casuísmo para tentar entender porque o aborto se tornou uma questão tão problemática e como avançar sem utilizar os mesmos argumentos.

2. Bioética

A discussão sobre a moralidade dos atos humanos (particularmente dos atos envolvendo questões de vida e saúde), isto é, a discussão sobre valores, normas, condutas, distinções entre certo e errado destas ações formam a base da bioética, uma “*especificação das implicações morais da práxis humana*”¹. Este estudo das dimensões morais da natureza humana nos ajuda a compreender determinados atos, dentro de determinados contextos. A escolha pela bioética como campo teórico se justifica posto que estamos tentando discutir os argumentos morais relativos ao aborto de fetos malformados. Assim, iniciamos nosso texto apresentando-a.

A regulamentação da pesquisa científica com seres humanos e animais é produto do século XX. “*Nem sempre se realizou uma clara distinção entre ‘cobaias humanas’ e cobaias ‘nao humanas’, em termos de valorização moral, nas pesquisas realizadas em clínicas ou hospitais, desde que esses humanos não fossem considerados de uma categoria social relevante*”² (p.16). Um exemplo paradigmático é o de Pausteur solicitando autorização a dom Pedro II para utilizar como cobaias os condenados brasileiros à pena de morte para a testagem da vacina antirrábica². Já em 1900 temos a primeira regulamentação para realização de pesquisas não terapêuticas em seres humanos, com o consentimento dos participantes².

A bioética surge em um contexto cultural fervilhante, de intensa produção e discussão científica e intelectual. Preocupado com os rumos que a ciência estava tomando em relação ao futuro da humanidade, Van Ressler Potter, um bioquímico ligado a pesquisa com câncer, escreveu um artigo intitulado “Bioethics, science of survival” (1970) e em seguida o livro *Bioethics bridge to the future* (1971)³.

As recentes descobertas científicas, direcionadas a um intenso progresso começavam a mobilizar os pensadores, dentre eles Potter, que escreveu na contracapa do seu livro: “*ar e água poluída, explosão populacional, ecologia, conservação – muitas vozes falam, muitas definições são dadas. Quem esta certo?(...) O homem realmente colocou em risco o seu ambiente?*”⁴ (p.35). Para Potter, a bioética (neologismo cunhado por ele) era um conhecimento que emergia ligando a ciência biológica e a ética, os cientistas e os humanistas, com o objetivo de pensar a sobrevivência da espécie humana, de maneira sustentável e também desenvolvida. Por muitos considerados como o “pai” da bioética, precisou dividir o título com o obstetra holandês André Hellegers, da Universidade de Georgetown, Washington, que utiliza a expressão “bioética” para nomear um novo

centro de estudos, o *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, hoje conhecido apenas como Instituto Kennedy de Bioética. Hellegers estava preocupado com questões mais específicas, como o progresso médico propriamente dito e as questões éticas resultantes. Reunindo médicos e teólogos, ele acabou por construir uma ponte entre a medicina, a filosofia e a ética, nas palavras de William Reich, o mais famoso historiador da bioética, e editor da *Encyclopedia of Bioethic*³.

Para compreendermos o desconforto destes cientistas com os rumos que a ciência e o progresso estavam seguindo precisamos recuar ainda mais no tempo, para descrevermos alguns acontecimentos históricos que geraram tal sentimento, culminando com a reflexão e criação desta disciplina que, em apenas trinta anos, conseguiu mobilizar em torno de si diferentes pensadores, provenientes das mais diversas formações: medicina, filosofia, religião, com um objetivo comum: a solução de problemas morais, surgidos no campo das ciências da vida.

Há uma controvérsia quanto ao surgimento da bioética. Alguns autores³ citam a publicação de um artigo na *Revista Life*, em 1962, intitulado: “Eles decidem quem vive e quem morre”, sobre um comitê em Seattle, que tinha por finalidade selecionar que pacientes seriam submetidos a hemodiálise, recente criação da medicina. Não havia máquinas de diálise para todos e havia muitas pessoas que se beneficiariam de tal tecnologia. Que critérios usar para selecionar quem seria escolhido e, portanto, “salvo”? Optou-se por formar um grupo de pessoas fora da área médica (mas que também incluísse médicos), em uma solução considerada nova e radical. O contexto histórico que engendrou esta escolha por uma comissão de leigos foram os anos 1960, em que “*a América tornou-se perspicazmente consciente da discriminação como um problema social*”⁴(p.27). Havia uma inadequação quanto aos médicos como autoridades, pois tudo estava sendo questionado: o poder, as decisões. Assim, um interesse sem precedentes de pessoas não ligadas a área médica foi sendo fomentado, gerando então essa inusitada solução, a decisão de que leigos poderiam selecionar quem seria tratado.

Outros acontecimentos estavam em curso então nos Estados Unidos, levantando a preocupação com a questão da pesquisa em seres humanos, dentre eles: a injeção de células cancerosas vivas em doentes idosos, em Nova Iorque, 1963; a injeção de um dos vírus da hepatite em crianças com retardo mental, também em Nova Iorque, entre 1950-70; e, desde 1932 até a descoberta em 1972, o famoso caso do “Tuskegee study”, em

que algumas centenas de negros sífilíticos deixaram de receber penicilina para se estudar a história natural da doença.

Em reação a esses acontecimentos, mais precisamente o ocorrido em Tuskegee, o governo americano constituiu, em 1974, a “Comissão nacional para a proteção dos seres humanos da pesquisa bioética e comportamental”, com o objetivo de elaborar *princípios* éticos básicos para nortear a experimentação em seres humanos. O resultado do trabalho dessa comissão ficou conhecido como Relatório Belmont, e foi publicado quatro anos após os trabalhos terem se iniciado. Nele se encontram a descrição de três princípios éticos fundamentais: a autonomia (o “respeito pelas pessoas”), a beneficência e justiça”⁵.

Com a publicação da obra “Princípios da ética biomédica” por Beauchamp e Childress, em 1977, tem-se a inauguração de “*um novo paradigma de pensar as questões éticas no campo da saúde e da medicina*”⁵(p.9). Neste livro os autores distinguem beneficência e não-maleficência, gerando o quarto princípio bioético. Enquanto o Relatório Belmont se concentrava em ética em pesquisa com seres humanos, o interesse de Beauchamp e Childress residia na área clínico-assistencial, com a aplicação dos princípios éticos gerais aos problemas da prática médica. Isto possibilitou que a ética ganhasse uma perspectiva normativa, prescritiva, de cunho prático.

As teorias éticas baseadas em princípios encontram sua fonte na moralidade comum, dizem os autores de “Princípios da ética biomédica”, moralidade esta partilhada pelos membros de uma sociedade, do senso comum não filosófico e da tradição. A ética da moralidade comum, quanto ao seu conteúdo, não se apóia em um senso apriorístico, na razão pura ou na lei natural, mas em crenças morais ordinárias.

Quanto a sua estrutura, é formada por dois ou mais princípios não-absolutos (*prima facie*). Segundo os autores, “*uma importante função dos padrões de moralidade comum é proporcionar uma base para a avaliação e a crítica das ações nos países e nas comunidades cujos pontos de vista morais costumeiros não reconhecem princípios básicos*”⁵(p.123). É a partir desta moralidade comum que constroem seus princípios e os seus direitos correlatos. As teorias baseadas na moralidade comum não têm um princípio fundamental que sirva de justificação para as obrigações ou para resolver conflitos. “*O julgamento requer tanto a interpretação como a consideração e a ponderação das normas morais*”⁵(p.124).

2.1 A Casuística como método de análise moral

A casuística, método de análise da moral que baseia o raciocínio em casos particulares foi, no passado, notável em lidar com a questão do julgamento moral, principalmente nas questões religiosas. Segundo o Dicionário Oxford de Filosofia, é a

abordagem dos problemas éticos na qual as circunstâncias de cada caso afetam a aplicação de regras gerais. Um casuísta é aquele que distingue e dispõe na devida ordem a relevância dos diferentes casos e regras. (...) A 'ética de situações' abre o caminho para que se volte a prestar atenção às circunstâncias particulares de cada objeto de um veredito moral⁶ (p.54).

Há cerca de trezentos anos, no entanto, caiu em descrédito, para ser retomada recentemente, o que causou surpresa a muitos filósofos. Ela ressurge como alternativa às teorias éticas dominantes, que dão grande importância à aplicação dos princípios morais ou das teorias morais, como o principialismo, utilitarismo ou kantismo, no contexto dos anos 1960, em que havia intenso questionamento sobre a ética médica e os cuidados à saúde⁷.

O método da casuística utiliza uma abordagem chamada “*bottom up*”, isto é, de baixo para cima, indutiva, partindo das respostas a casos concretos e caminhando na direção da abstração, de princípios e regras morais. Para isso, inicia com uma robusta e detalhada explicação do caso, em que o contexto tem grande importância. A descrição inclui ainda um inventário das máximas morais que podem ser retiradas da situação.

O passo seguinte é classificar o caso em uma taxonomia, isto é, um reservatório estruturado de respostas a casos similares já ocorridos, casos paradigmáticos já julgados como certos ou errados, virtuosos ou vergonhosos⁸. Para os defensores da casuística, a certeza moral deve ser encontrada nos casos concretos, e não em princípios e teorias morais abstratas e para isso procura encaixar os casos novos num espectro de possíveis condutas, desde as aceitáveis, de um extremo, até as inaceitáveis, no outro extremo. Seu grande desafio é determinar, ao longo desse espectro, aonde se encaixa esse novo caso. O pensamento analógico é o meio através do qual o casuísta compara o seu caso a outros paradigmáticos de modo a determinar semelhanças e diferenças com relação aos aspectos morais. É um componente indispensável para a resolução de problemas morais e para o gradual desenvolvimento dos princípios morais e da teoria. Ele proporciona a especificidade que por vezes falta às abordagens baseadas em princípios. A sua forma de análise possibilita ainda que as partes envolvidas em algum conflito convirjam em respostas, o que é uma vantagem inequívoca em sociedades democráticas e pluralistas.

As críticas ao método casuístico derivam das suas questões em relação a aplicação dos princípios. Na verdade há um grande desentendimento entre os próprios casuístas, com alguns defendendo uma posição radical, em que os princípios morais seriam mera generalização indutiva derivada de respostas intuitivas aos casos, enquanto que outros, mais moderados, vêem a casuística como um complemento necessário para o desenvolvimento dos princípios morais.

Outra objeção é que essa abordagem seria insuficientemente crítica uma vez que, ao partir de baixo, de dentro das convicções e práticas, ela não teria distanciamento suficiente para julgar determinadas ações. Algumas de nossas crenças estão carregadas de preconceitos e prejulgamentos que somente um olhar distanciado poderia tornar visível. Assim, injustiças não percebidas, não detectadas e que estão firmemente arraigadas no pensamento comum poderiam ser legitimadas e portanto não corrigidas.

Apresentamos a questão da interrupção da gestação de fetos portadores de mielomeningocele como um estudo de caso, descrevendo detalhadamente suas características, e então identificamos as questões morais, fazendo uma análise imparcial.

2.2 Ética do Cuidar

Os anos 1960 mudaram a maneira como o mundo ocidental fazia política, lidava com os direitos e com a educação, e se relacionava (incluindo aí as relações sexuais). Inúmeros movimentos culturais questionavam o *status quo*, as ideias preestabelecidas, os padrões de conduta e comportamento. A ciência e a filosofia não ficariam excluídas desse processo. Maurizio Mori, em seu texto “A bioética: sua natureza e história”⁹ descreve o surgimento da bioética, nesse contexto, mostrando como os

espetaculares avanços técnicos no campo sanitário durante os anos 1960, quando a medicina contemplou a assim chamada “revolução terapêutica”, têm mudado profundamente as circunstâncias nas quais se faz a intervenção médica, criando por outro lado, problemas totalmente novos e, por outro, transformando profundamente os mais tradicionais (p.21)⁹.

Há um divisor de águas entre duas mentalidades diferentes e conflitantes: a ética médica tradicional (até os anos 1950) e a bioética. Na primeira, há a idéia do homem pertencente ao mundo natural, sujeito aos processos teleológicos, sem possibilidades de interferência na ordem das coisas, posto que este é o reino do absoluto. O Princípio da Sacralidade da Vida (PSV), do qual trataremos em detalhes adiante, advém dessa maneira de ver o mundo. A mudança de paradigma que ocorre nos anos 1960, com a revolução cultural no mundo ocidental, promove o abandono de valores considerados anteriormente como absolutos, “favorecendo assim aquela mudança de mentalidade que leva a não reconhecer na ordem natural uma base nem suficiente, nem adequada para a norma moral”(p.25)⁹. Emergem valores antes apenas subjacentes, como a autonomia do paciente. Mori mostra como essa mudança paradigmática e o surgimento da bioética só poderiam ocorrer nesse contexto de transformações, de secularização da cultura, historicizando corretamente esse processo. Segundo ele, “a bioética nasce não para colocar limites éticos à ciência, mas porque – vindo a falhar o PSV-, cria-se a exigência de individualizar novas hierarquia de deveres, ou seja, reajustar uma nova tabua de valores e estabelecer qual é o papel da autonomia com relação aos outros princípios”⁹. É necessário dar conta do “pluralismo ético”, pensando-se em maneiras de se conciliar diferentes valores presentes dentro de uma sociedade.

Neste contexto de crise de valores, grupos anteriormente excluídos dos debates como negros e mulheres ganham protagonismo. Com questões próprias, exigindo espaço na

cena pública, com bandeiras levantadas e algumas dissensões internas, esses grupos se notabilizaram pela aguerrida luta por direitos.

2.2.2 Feminismo e Bioética

O aborto é uma discussão muito importante para o feminismo, porque envolve questões de gênero e de poder, como: a quem pertence o corpo, quem toma decisões sobre o corpo, qual é o papel da maternidade na vida da mulher, a identificação do ato de gestar com a identidade feminina, dentre outras questões. Apresentamos a seguir um pequeno histórico do feminismo e sua relação com a bioética.

A mudanças socioculturais ocorridas nos anos 1960 permitiram o surgimento da bioética e da chamada segunda onda do feminismo¹⁰. Os horrores promovidos pelas pesquisas desenvolvidas durante o nazismo na Alemanha antes e durante a segunda guerra mundial e o não tratamento dos negros sífilíticos do Tuskegee Study foram alguns dos eventos que levaram ao surgimento da bioética. Isso explica o esforço inicial em pensar e discutir as questões morais advindas da pesquisa biomédica, determinando seus limites éticos. O que era uma questão do pós-guerra virou uma urgência após Tuskegee. Algo precisava ser feito para impor limites éticos às pesquisas médicas.

Foram trazidas para o centro da discussão as questões dos grupos considerados marginalizados, como pobres, crianças e idosos. À medida que foi se conformando como campo de conhecimento houve também uma mudança dos objetos originais da bioética. As questões de gênero, raça e diferenças de classe versus acesso a serviços de saúde deixaram de receber atenção habitual¹⁰ para dar lugar às questões relativas a bioética clínica.

As mulheres vêm de uma longa história no cuidados com sua saúde e de outros. Desta tradição surge a preocupação com o rumo que estava tomando a pesquisa biomédica nos anos 1960. Aliadas das pesquisas como forma de proteção (não eram devidamente representadas nos ensaios clínicos) as mulheres clamavam contra o excesso de medicalização do seu corpo e brigavam pelo aumento das pesquisas em câncer de mama, diminuição do custo dos contraceptivos e redução das intervenções cirúrgicas desnecessárias, como cesarianas e mastectomias radicais. Uma das conquistas femininas na década de 1990 foi o reconhecimento do National Institutes of Health (NIH) da sub-representação feminina nas pesquisas científicas e a criação do Escritório de Pesquisa

em Saúde da Mulher em 1990, com o objetivo de reduzir as diferenças de gênero na pesquisa¹⁰.

Nos anos 1980, apesar da proliferação de cursos e do mercado para artigos de bioética, a perspectiva feminista estava marginalizada. Os poucos artigos escritos por feministas giravam em torno das questões do aborto, das relações materno-fetais e das tecnologias reprodutivas. Menor atenção era dada aos limites da autoridade médica, ao conflito entre os interesses comerciais e os do paciente e as relações entre valores morais e médicos. Este cenário se modifica em 1996 com a publicação de “Feminism and Bioethics: beyond reproduction”, por Susan Wolf. Nesta antologia são incorporados temas antes pouco tratados, como a estigmatização da mulher portadora do vírus HIV e a influência do conceito de autonomia de cunho abstrato e individualista. O espaço para publicação de artigos feministas em revistas de bioética cresce e essa perspectiva passa a fazer parte das abordagens “alternativas” em bioética, que incluíam o comunismo, a casuística e a ética do cuidar.

Em 1993 é criada a International Network on Feminist Approaches to Bioethics (FAB), uma rede de colaboração internacional cujos objetivos eram a inclusão das questões de raça, classe social, etnicidade e gênero nas questões bioéticas; a reavaliação dos princípios bioéticos; e a construção de metodologias e estratégias que incluíssem os pontos de vista dos socialmente marginalizados. A fundação da FAB coincide com o aumento da produção teórica e de eventos como conferências de bioética em que sessões com temas feministas eram incluídos. Em 1995 acontece na China a IV Conferência Mundial sobre as Mulheres, cujos temas foram igualdade, desenvolvimento e paz. Neste encontro foram assinados dois documentos, sendo o segundo focado em estratégias para superação de obstáculos ao pleno desenvolvimento das mulheres.

2.2.3 A abordagem feminista da ética do cuidar

A ética do cuidar surge neste contexto, a partir da reflexão feminista. Suas raízes estão nos textos de pensadores do século XVIII e XIX como Mary Wollstonecraft, John Stuart Mill, Catherine Beecher, Elizabeth Cady Stanton e Charlotte Perkins Gilman, que traziam questões sobre uma “moralidade feminina”, se as características femininas eram produto de sua natureza ou um resultado do condicionamento social. Estes autores se perguntavam se homens e mulheres teriam virtudes morais diferentes, ligadas a sua

fisiologia/psicologia ou se deveria haver um esforço para fazer com que ambos os gêneros tivessem uma moralidade única¹¹.

Estes autores contribuíram para a idéia de que havia uma moralidade masculina diferente da feminina, inaugurando uma epistemologia que substituía o pensamento de que “quanto mais separado o indivíduo dos outros, mais desenvolvido ele seria”¹¹. Em seu lugar, a pressuposição de que quanto mais o conhecimento se tornava particular, concreto, parcial e emocional, mas ele representava a maneira que as pessoas realmente experimentavam o mundo. Assim, o “homem autônomo”, figura derivada dos séculos XVIII e XIX dava origem à “mulher comunal” [*communal woman*] do século XX. A experiência feminina é a base a partir da qual se tem uma nova possibilidade de reflexão moral, ficando conhecida como ética do cuidar, e esta inclui as relações pessoais, as relações familiares, a maternidade e outras questões de gênero.

Até este momento, predominavam, na cena do pensamento moral, as teorias kantianas e utilitaristas, ao mesmo tempo em que ressurgia a teoria das virtudes¹². A ética do cuidar critica a visão dominante destas teorias de que quanto mais abstrata a racionalidade sobre um problema moral, melhor, pois assim se evitaria o viés e os particularismos. No entanto, para a ética do cuidar o contexto e as situações particulares são fundamentais, mesmo quando não são universalizáveis. As relações pessoais se dão inseridas em um contexto, com determinada temporalidade e personagens. E é neste contexto específico que surgem questões e dilemas morais. Não é possível, para as pensadoras da ética do cuidar, pensar em um homem abstrato, descontextualizado, retirado da sua realidade objetiva. Os problemas morais devem ser avaliados sob esta perspectiva, defendem elas. Os kantianos e os utilitaristas, advindos de uma tradição liberal do pensamento vêem o homem como agentes racionais, autossuficientes, independentes e autônomos.

Segundo Held, as feministas têm se esforçado para construir uma noção de autonomia que dê lugar à noção liberal, e que seria a capacidade de moldar e cultivar novas relações¹¹. Tais teorias não incluíam as questões das relações familiares, de amizade, e de identidade grupal; sendo racionais, não envolviam a emoção nas reflexões.

Também como crítica às teorias morais então dominantes o fato de que não representavam as experiências femininas no cuidado com as crianças ou parentes idosos, nem os trabalhadores que ofereciam cuidados por pequenos salários.

É importante frisar, que não há uma teoria moral feminista, mas antes, uma série de visões, sendo que algumas procuram eliminar o viés de gênero no pensamento moral,

enquanto outras a reforçam. O domínio do masculino estava historicamente em todos os níveis da ação e do pensamento humanos, e a moral não estava imune aos efeitos que essa pressão exercida pelo gênero masculino causava. As pensadoras da ética do cuidar estavam interessadas em mostrar uma nova maneira de refletir sobre os atos humanos, consoante com os novos tempos, que incluísse a visão e a experiência femininas, tendo o cuidado um papel central.

2.2.4 A ética do cuidar e suas pensadoras

O desenvolvimento da ética do cuidar representa uma mudança importante na maneira de se atingir os objetivos de justiça e equidade, compartilhados com outras feministas.

Ela pega a experiência feminina nas atividades de cuidado como a maternidade como central, interpreta e enfatiza os valores inerentes a essas práticas, demonstrando a incapacidade das outras teorias morais em lidar com aspectos das atividades cuidadoras, então procurando generalizar os insights sobre o cuidado para outras questões de moralidade (p.26)¹².

Em 1980 Sara Ruddick, publica um ensaio pioneiro, “Maternal thinking”. Este traz para a cena acadêmica a questão de como a experiência com a maternidade poderia gerar uma reflexão moral diferente, e como seus valores poderiam ser aplicados. Para Ruddick, a sociedade deveria valorizar a prática maternal, cujo objetivo era em primeiro lugar a preservação da vida dos filhos, face a sua vulnerabilidade. Em segundo lugar vem a criação dos filhos, sem impor a eles um modelo prévio ideal. Um terceiro aspecto diz respeito a uma espécie de “treinamento” por parte da mãe, que precisa constantemente decidir quando seus valores e quando os valores da sociedade devem prevalecer na criação de seus filhos. A autora diz que “um pensamento maternal” é essencial para a vida pública, em sociedade. Como exemplo ela cita a questão da guerra. Se mais pessoas pensarem “como mães” vão poder enxergar a guerra como um fenômeno concreto, em que a vida de seus filhos estão em risco. A guerra é o fim de um projeto, de um “produto” da prática maternal, é sobre a perda de algo que é o mais precioso para alguém¹⁰.

Carol Gilligan, professora de Educação na Universidade de Harvard, publica em 1982 “Uma voz diferente”¹³, no qual defende que as mulheres possuem um desenvolvimento moral diferente dos homens. Essa diferença no desenvolvimento leva as mulheres a fazerem julgamentos morais de maneira diferente dos homens e, portanto, a terem ações correspondentes também diferentes.

A psicologia se volta para o estudo dessas diferenças: “numa época em que se fazem esforços para banir a discriminação entre os sexos à procura de igualdade e justiça sociais, as diferenças entre os sexos estão sendo redescobertas nas ciências sociais”¹³ (p.16). A ciência, outrora de natureza distanciada e objetiva, começa a revelar um “consistente preconceito observacional e valorativo”¹³(p.16). Para Gilligan, há uma tendência entre os teóricos do desenvolvimento de projetar uma imagem masculina, que remonta a Freud e seus estudos da experiência da criança masculina e que culmina no complexo de Édipo.

O desenvolvimento da moralidade é estudado a partir do discurso masculino, gerando determinadas categorias de análise que colocam as mulheres como tendo um problema no desenvolvimento. Para Freud, o senso de justiça feminino é prejudicado por sua “cega imparcialidade”; Piaget, em seu estudo sobre julgamento moral infantil refere-se apenas a crianças, e não a meninas e meninos. A autora presume que “criança”, para Piaget, seja uma figura masculina.

Lawrence Kohlberg, de quem Gilligan foi assistente, foi um grande estudioso do desenvolvimento moral, e o primeiro a fazer da moralidade um objeto científico, estabelecendo as bases para mensurá-lo¹⁴. Dedicou grande parte da sua vida intelectual a desenvolver um método que pudesse avaliar e medir a competência do juízo moral, capacidade cognitiva humana de fazer julgamentos morais e de viver segundo determinados juízos. Para tanto, descreveu seis estágios de desenvolvimento moral, hierarquizados, de seqüência invariável, em que seus entrevistados eram encaixados após responderem a três dilemas morais hipotéticos. Quanto maior o estágio alcançado, maior o grau de desenvolvimento moral. Gilligan fez críticas incisivas à maneira como Kohlberg realizou a pesquisa, incluindo apenas meninos. “*As mulheres simplesmente não existem*”, diz ela. Ao excluir as mulheres, Kohlberg constrói seus estágios a partir da visão masculina, dos seus discursos, cujas falas estão estruturadas em leis e racionalidades. Quando os estágios de Kohlberg são aplicados ao julgamento moral das mulheres elas raramente atingem estágios superiores, situando-se no estágio três, em que “*a moralidade é concebida em termos interpessoais e a bondade é igualada com o ajudar e agradar a outrem*”¹³(p.28) uma vez que “suas vidas acontecem no lar”. Elas são consideradas moralmente atrasadas, com o desenvolvimento retardado, quando comparadas aos homens. O fato das mulheres trazerem no seu discurso as questões sobre relacionamento e interdependência em oposição à autonomia e aos direitos faz

com que elas sejam classificadas em estágios inferiores. A partir do momento que elas entrarem na “arena tradicional da atividade masculina” as mulheres perceberão a insuficiência dessa perspectiva. Os “*traços que tradicionalmente têm definido a ‘bondade’ das mulheres, seu cuidado e sensibilidade às necessidades dos outros, são aqueles que as assinalam como deficientes no desenvolvimento moral*”¹³ (p.29). A partir do estudo com mulheres, Gilligan mostra que

*o problema moral surge de responsabilidades conflitantes e não de direitos em disputa, e exige para sua solução um modo de pensar que é contextual e narrativo em vez de formal e abstrato. Essa concepção de moralidade como envolvida com a atividade de cuidado centra o desenvolvimento moral em torno da compreensão da responsabilidade e dos relacionamentos*¹³(p.29).

A autora faz um grande esforço intelectual para mostrar que as mulheres não são moralmente menos desenvolvidas que os homens, mas desenvolvem-se de maneira diferente, sendo uma “voz diferente”. Seus discursos apontam para outras necessidades e visões de mundo, não necessariamente inferiores.

Entendendo a ética do cuidar como uma nova forma de tratar questões morais profundamente arraigadas, Rita Manning cita e explica cinco características: a atenção moral, a compreensão solidária [*sympathetic understanding*], a noção sobre relacionamentos, acomodação e resposta¹⁵. A atenção moral fala do desejo de estar ciente de todos os detalhes que envolvem um paciente, compreender como ele se sente, de modo a poder exercer então uma compreensão solidária. Esta requer saber o que os envolvidos na situação gostariam que fosse feito, o que seria de seu melhor interesse e como isso poderia ser atingido, no sentido de restaurar seu senso de competência. A autora chama de “maternalismo” a essa atenção aos melhores interesses. A noção sobre relacionamentos é a compreensão de que o outro está se relacionando comigo, que estou ciente da rede de relações que conecta os homens e eu me preocupo com manter e alimentar tais relações. É o reconhecimento de um papel dentro do cenário de atenção em saúde, nas relações profissionais de saúde/paciente. A acomodação é a tentativa de acomodar as necessidades de todos envolvidos, incluindo a si mesmo, o que nem sempre é possível. E por último, a resposta, que fala das ações concretas e não apenas na preocupação com as relações.

Manning¹⁵ descreve as questões relacionadas à “voz do cuidado” e à “voz da justiça”, respectivamente relacionadas às idéias de Gilligan e Kohlberg, acrescentando que há ainda uma outra maneira de ver as diferenças entre cuidado e justiça, e que ela passa

pela questão da auto-compreensão. Diferentes formas de auto-compreensão levam a diferentes orientações morais, diz a autora, baseada nos escritos de Nora Lyons. Segundo esta, existem duas formas de auto-compreensão: a separada/objetiva (a pessoa se descreve em termos de características pessoais) e a conectada (pessoa se caracteriza pela suas relações com os outros).

Enquanto o primeiro tipo valoriza a autonomia e a independência, o tipo conectado se preocupa com as suas relações e responsabilidades. Assim, o tipo separado/objetivo concebe os dilemas morais como resultado de conflitos entre os seus princípios morais e as necessidades, demandas e desejos dos outros, necessitando da “voz da justiça” para mediá-los, em termos de regras aceitas por todos, uma vez que os laços de afeição não são fortes o suficiente para prover uma base para interação. Para os tipos conectados, os problemas morais surgem da tentativa de preservar os laços afetivos quando estes são ameaçados.

As implicações da ética do cuidar para a bioética são muitas, diz Manning¹⁵. No lugar de insistir num padrão de prática moral com os pacientes e com os profissionais de saúde, a autora sugere sensibilidade para reconhecer as diversas formas de auto-compreensão.

Duas das características apontadas acima, como a atenção moral e a compreensão solidária têm implicações na organização dos serviços de saúde. Atenção moral é atender o paciente como um todo, com tempo e dedicação. A compreensão solidária é desenvolvida à medida que a informação é reunida e ocorre o entendimento sobre o que paciente sente e deseja.

Anette Baier também acredita em uma voz diferenciada das mulheres, numa perspectiva reflexiva e filosófica. Esta autora critica a ênfase dada pela filosofia moral moderna às regras e aos princípios universais, baseados na justiça, nos direitos, na lei e especificamente na escolha autônoma entre agentes livres e iguais. A filósofa observa que

as condições de cooperação social, especialmente nas famílias e nas decisões comunitárias, são íntimas e não são escolhidas, e envolvem sujeitos desiguais numa rede de relações. Sua tese não sustenta que as teorias éticas tradicionais são falsas ou até obsoletas, mas que elas capturam apenas uma parte do mundo moral mais amplo⁵ (p.108).

Helga Kuhse é uma enfermeira australiana que escreveu o livro: “Cuidado: enfermeiras, mulheres e ética”¹⁶. Um dos capítulos trata do debate entre a ética do cuidar e as éticas

baseadas em justiça. Ela diz focar sua discussão na questão central desse debate: o status de imparcialidade e os princípios universais no pensamento ético. Este debate, ela aponta, não é um debate entre gêneros, uma vez que homens e mulheres se posicionaram em vários lados ao longo de sua história.

Para a abordagem ética centrada no cuidado, a imparcialidade perseguida pelos utilitaristas ou pelos deontologistas impede que se pesem as responsabilidades e deveres para aqueles próximos, aqueles com os quais nos relacionamos e com os quais temos laços afetivos. Assim, segundo Kuhse,

*a ética do cuidar rejeita um modelo de deliberação moral que requer que adotemos a perspectiva desligada e racional de um espectador imparcial que demanda que nós abstraíamos certos detalhes contextuais das situações reais, complexas e emocionais, gerando princípios e normas gerais e racionais*¹⁶ (p.118)

No entanto, para a autora, isso não é suficiente. Como então agir moralmente diante dos desconhecidos, dos estranhos? Para ela, uma visão parcialista não pode ser a visão total da ética, mas fazer parte dela. “*Uma ética adequada necessita tanto de imparcialidade quanto de cuidado*”¹⁶ (p.138), critica a autora. A imparcialidade das teorias de justiça diz que é moralmente obrigatório salvar um desconhecido, mas não sua própria mãe num mesmo incêndio, se isso for em benefício de uma maioria. Esta cisão entre razão (matéria das ações morais para Kant) e os sentimentos, produz o que Michael Stocker chama de “esquizofrenia moral”, que é a oposição entre as inclinações naturais de alguém e suas obrigações morais¹⁶.

2.3 Bioética da Proteção

Em um país de grandes iniquidades sociais como o Brasil se faz necessário uma reflexão bioética que leve em conta tais características. O objeto da bioética da proteção é o vulnerado, aqui no caso, a gestante que se descobre grávida de um feto malformado, com mielomeningocele. De que maneira o Estado vai dar condições para esta mulher interromper ou prosseguir com a gestação é uma das questões que fazem parte da idéia de proteção, que fundamenta esta concepção bioética.

A bioética enquanto ferramenta se propõe, dentre outras coisas, a realizar uma reflexão sobre as práticas biomédicas. A especificidade dos problemas morais surgidos a partir da saúde pública levou aos bioeticistas brasileiros Fermin Schramm e o chileno Miguel Kottow¹⁷ a perguntarem: “*teria a bioética desenvolvido as ferramentas adequadas?*”. Isto porque a tendência tem sido ajustar ao contexto coletivo o modelo principialista, desenvolvido por Beauchamp e Childress⁵ baseado nos quatro princípios da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

A questão para esses autores é da adequação desse modelo para análise da saúde coletiva e suas características próprias. A grande crítica é que o modelo principialista está baseado na relação entre indivíduos, como na relação médico-paciente e na relação entre investigador e objeto de pesquisa. Este modelo dá orientações para a bioética clínica. A saúde pública possui objeto diferente (os grupos populacionais humanos em seus contextos sócio-ambientais) e especificidades teóricas diferentes, tendo como preocupação as medidas coletivas de prevenção aos danos em saúde. Obviamente seria ingênuo descartar as interações entre a saúde pública a biomedicina clínica, uma vez que se interrelacionam e se retroalimentam.

Como proposta, os autores apresentam o princípio da proteção como uma possível ética para a saúde pública e seus problemas morais. Para tanto estes autores fazem uma análise dos princípios da solidariedade de Daniel Callahan, da responsabilidade ôntica de Hans Jonas e da responsabilidade diacônica de Emmanuel Levinas.

A solidariedade, conforme Callahan, entende que a atomização de um coletivo torna seus membros mais vulneráveis, recomendando que esses se tornem unidos como um “sólido” (=solidariedade), aumentando os esforços para juntos se defenderem das agressões, construir um sistema de proteção e elaborar um conjunto de medidas para obtenção de bens comuns. Para Schramm e Kottow essa perspectiva é insuficiente para

a saúde pública e seus complexos problemas por estar obrigado a ser solidário com os outros em situação de profunda diversidade de necessidades.

Responsabilidade vem do verbo responder, o que em ética significa assumir as conseqüências dos atos em relação aquele afetado por elas. A responsabilidade é atribuída aos indivíduos partindo-se do pressuposto de que os atos humanos são realizados livremente pelos agentes morais, que devem ser responsáveis por eles e por suas conseqüências.

A responsabilidade ôntica, para Jonas, é a responsabilidade com a totalidade do ser, preservando-o do aniquilamento. Por esta ótica, segundo Schramm e Kottow este princípio seria válido para uma análise dos problemas morais em saúde pública. No entanto, três considerações tornariam impraticáveis a sua aplicação: o caráter pessoal do princípio, o que contrasta frontalmente com a premissa de atores nem sempre identificáveis, como os são das políticas públicas institucionais; o caráter da responsabilidade em situações de incerteza, frente ao desenvolvimento da biotecnologia, a deterioração ambiental e as condições de vida das futuras gerações, que exigem uma postura previdente, que se adotadas teriam conseqüências incalculáveis para a sociedade; por último, a falta de dados confiáveis em que se basear as ações sanitárias não permitem que a responsabilidade funcione como um princípio moral legítimo.

O princípio da responsabilidade diacônica de Levinas, é o da responsabilidade para com o outro, em que este outro convoca alguém a assumir por ele uma responsabilidade incondicional que só pode ocorrer em uma relação assimétrica, e não recíproca. Um se define eticamente pelo outro. Assim, os autores argumentam não ser possível aplicar no âmbito das políticas públicas o princípio da responsabilidade. Em seu lugar propõe o princípio da proteção.

2.3.1 O Princípio da proteção

Schramm e Kottow descrevem proteção como “*atitude de dar resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, quer dizer, aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades e a outros interesses*”¹⁷ (p.953). A palavra “ética”, argumentam, tem seu sentido mais arcaico o de guarida para animais e, por extensão, de refugio e proteção para seres humanos. Chama-lhes a atenção para a bioética não ter, até então, incorporado essa questão na sua agenda.

As características que distinguem a proteção de outros princípios são: gratuidade, no sentido de não existir um compromisso a priori de assumir atitudes protetoras; vinculação, isto é, uma vez livremente assumida se converte em compromisso irrenunciável; cobertura das necessidades do afetado, sem resvalar para o paternalismo, uma vez que é o próprio afetado quem avalia se o ato é beneficente para si. O princípio da proteção é para Schramm e Kottow o mais apropriado para integrar a responsabilidade moral e a efetividade pragmática, de modo a dar conta das necessidades das sociedades atuais, a propiciar bens sanitários¹⁷.

Alem de ser uma ética apropriada para análise das questões morais que envolvem populações, objeto da saúde pública, a ética da proteção é apropriada para o contexto do subcontinente latinoamericano. Segundo Kottow, a bioética anglo-saxonica, hegemônica, com ênfase na autonomia individual não podia ser aplicada integralmente em cenários aonde predominavam *“a marginalização pela pobreza, o desamparo social histórico agravado pela redução das obrigações do Estado, os problemas crônicos de escassez de recursos, as distorções sanitárias mantidas pela disparidade econômica”* (p.30)¹⁸.

O problema central a ser resolvido é o da injustiça, que produz sociedades assimétricas e carentes de ações por parte do Estado que garantam um mínimo para a sobrevivência e para a realização dos projetos individuais de vida. Em resumo, as raízes que nutrem o desenvolvimento da ética da proteção são: compromisso político de todo o Estado; fundamento ético da convivência; as limitações de um pensamento principialista; e, a necessidade de uma ética própria para a América Latina.

São cinco as suas proposições para as práticas sanitárias de ordem coletiva e de caráter preventivo¹⁸:

1) beneficência: *“deve existir um problema ou uma ameaça a saúde pública de suficiente magnitude para justificar um programa central de prevenção (...) por outro lado, um problema minoritário poderia ser tão severo – risco de extinção de uma etnia – a ponto de requerer o sacrifício solidário de todos”* ;

2) eficácia: a política sanitária proposta deve ser eficaz e a melhor possível;

3) não- discriminação de riscos: riscos devem ser aleatórios, com os participantes tendo as mesmas chances de sofrerem efeitos secundários;

Adicionam-se a isso duas premissas de ordem normativa:

a) restrições à autonomia: um programa público empiricamente embasado poderá ser imposto a população a custo do sacrifício parcial da autonomia individual; b) obrigatoriedade de programas sanitários: a saúde pública tem a validação ética para propor um curso de ação obrigatório.

A ética da proteção distingue os conceitos de vulnerabilidade, vulneração, suscetibilidade e excluídos:

Vulnerabilidade: seu caráter essencial é igual para todos os seres humanos. Mostra a fragilidade a que todo ser humano está sujeito, pelo fato de estar vivo, independente de suas características físicas, sociais, culturais, religiosas. Define o fato de que qualquer ser vivo pode ser ferido, mas não necessariamente o será¹⁹, é uma potencialidade.

Vulneração: É uma situação de fato, a que nem todos estão sujeitos. A transformação de vulnerável em vulnerado depende da contingência em que estão inseridos os sujeitos, isto é, o pertencimento a uma determinada classe social, a uma etnia, a um gênero, ter uma determinada condição de saúde, etc. Para a ética da proteção é fundamental essa diferença, pois ela se ocupa dos vulnerados, por ser uma ética da assimetria e da coletividade e de evitar que a vulnerabilidade se transforme em vulneração. O vulnerado sofre algum dano que ameaça o *dasein*, seu estar no mundo.

Suscetibilidade: conceito aplicado aqueles que, por possuírem uma doença ou uma pré-condição, podem se tornar vulnerados, como os portadores de doenças genéticas, que podem ou não se manifestar. É também uma condição *a fortiori*, requerendo proteção terapêutica²⁰.

Excluídos: são os profundamente vulnerados e suscetíveis a danos cumulativos pois são desprovidos de toda participação social e que carece de pontos de apoio para retornar ao emaranhado social, como os favelados brasileiros.

O princípio da Proteção também pode ser visto como uma ética da responsabilidade social, em que o Estado assume o papel de cuidar da integridade física e patrimonial dos seus cidadãos. Proteção é dar a cobertura efetiva as necessidades essenciais, de caráter impostergável, formar um ambiente saudável, com propostas razoáveis. Não se trata apenas de evitar lesões pessoais e patrimoniais, mas de dar cobertura das necessidades básicas de todos e empoderamento para exercitar as capacidades que permitam o desenvolvimento de um projeto de vida próprio e significativo²¹.

3. As crianças com condições complexas crônicas (CCC)

Existem muitos termos para definir crianças que vivem com determinadas doenças ou condições, sejam elas ameaçadoras ou limitadoras da vida, dependentes ou não de tecnologia, mas que têm em comum uma evolução de longa duração. Essas crianças podem ter seu diagnóstico já no período fetal e neonatal. O desenvolvimento de novas tecnologias, se por um lado permitiu que tais crianças pudessem viver mais e às vezes melhor, por outro gerou uma série de questões que precisam ser enfrentadas, no âmbito da clínica, com as ferramentas oferecidas pela bioética. Questões como limites da intervenção, retirada ou iniciação de suporte terapêutico, obstinação terapêutica, alocação de (escassos) recursos, acesso a tecnologias são algumas levantadas como fundamentais neste cenário.

Dada a dificuldade de se chegar a um conceito inequívoco sobre as condições crônicas na infância, um grupo de autores realizou uma revisão sistemática da literatura²² em busca das definições utilizadas para medir a prevalência dessas condições. Os termos mais frequentes encontrados foram: condições crônicas, condições crônicas de saúde, doenças crônicas e crianças com necessidades especiais de saúde. As definições mais recentes estão centradas na duração da doença e no impacto nas atividades diárias. A distinção entre definições categóricas, baseadas em listas de diagnósticos, e definições não categóricas, baseadas na duração e no impacto tomaram conta do debate norte-americano nos anos 1990, prevalecendo o segundo tipo.

Uma das definições encontradas é a de condições complexas crônicas (CCC), isto é,

aquelas condições médicas razoavelmente esperadas para durar no mínimo 12 meses (a menos que a morte aconteça antes), e que envolva diretamente vários sistemas orgânicos ou apenas um órgão, tão severamente, que necessite de atendimento pediátrico especializado e de internações em hospitais terciários²³ (p.206).

Dentre essas condições incluem-se as: neuromusculares (malformações espinhais, retardo mental, degeneração do sistema nervoso central, paralisia cerebral, distrofias musculares e miopatias), cardiovasculares (malformações cardíacas e de vasos, cardiomiopatias, desordens de condução, arritmias), respiratórias (malformações respiratórias, doenças respiratórias crônicas, fibrose cística), renais (anomalias congênitas, insuficiência renal crônica), gastrointestinais (anomalias congênitas, doença inflamatória intestinal, doença hepática crônica e cirrose), hemato-imunológicas (imunodeficiências adquiridas e hereditárias, anemia falciforme, anemias hereditárias), metabólicas, defeitos genéticos e congênitos (anomalias cromossômicas, ósseas, de

parede abdominal e diafragmática) e malignidades. Embora pouco utilizada esta definição tem um critério temporal, descreve o envolvimento orgânico e a dependência médica e tecnológica da criança. Poderia, no entanto, ser mais clara quanto ao impacto na vida cotidiana. Vamos adotá-la aos nos referirmos às crianças envolvidas em nosso trabalho.

A Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) é uma organização de caridade inglesa, fundada em 1993 com o objetivo de garantir qualidade de vida às crianças com condições limitantes ou ameaçadoras de vida e seus familiares, através de esforços para aumentar a provisão de cuidados paliativos pediátricos (CPP) que sejam integrados, sustentáveis, equânimes; treinamento de profissionais para CPP; e educação e “empoderamento” de familiares para terem voz no desenvolvimento dos CPP e para que tenham acesso ao melhor apoio e cuidados na área²⁴.

Podemos classificar as condições das crianças que enfrentam uma doença crônica como ameaçadoras ou limitadoras à vida. Segundo a ACT, condições limitantes de vida são aquelas “*para os quais não há esperança de cura e pelas quais a criança ou jovem irá morrer. Algumas dessas condições causam deterioração progressiva tornando a criança cada vez mais dependente dos pais ou de cuidadores*”²⁴. Já as condições ameaçadoras da vida são aquelas que “*o tratamento curativo é possível, mas pode falhar, como nas crianças com câncer*”²⁴. A ACT faz uma ressalva quanto ao fato das definições de condições ameaçadoras à vida considerarem apenas condições de longo prazo, sem considerar as ameaças à vida em curto prazo, como as meningites ou as prematuridades extremas. Para esta associação, as necessidades das famílias enfrentando tais situações pode ser a mesma das crianças com condições crônicas, e portanto a necessidade de incluir crianças com condições ameaçadoras a vida de forma aguda em CPP²⁵. A ACT também fala em “cuidados complexos”, que seria um conceito usado freqüentemente, porém sem uma definição plenamente aceita, e que se refere

a crianças ou jovens com necessidades especiais que requerem múltiplos serviços de uma variedade de provedores, por um período significativo de tempo. É um grupo diversificado de crianças e jovens que freqüentemente requerem altos níveis de suporte físico (que podem ser tecnologicamente dependentes), emocional, social e apoio. Descrições freqüentemente utilizam inúmeras categorias, incluindo crianças com deficiências, crianças com necessidades especiais, crianças com condições limitantes ou ameaçadoras à vida, mas se reconhece que as crianças

com necessidades complexas de serviços de saúde podem se encaixar em toda os ou em nenhuma dessas categorias²⁴ .

As crianças dependentes de tecnologia são aquelas que “*necessitam tanto de aparelhos médicos para compensar a perda de uma função corporal vital quanto de cuidados freqüentes de enfermagem para evitar a morte ou deficiência*”²⁵ incluindo-se

ventilação mecânica, nutrição parenteral e diálise peritoneal. Essas crianças são dependentes de tecnologia para sobrevivência e utilizando-a podem evitar morte prematura. Muitas crianças com condições ameaçadoras de vida são também dependentes de tecnologia para aumentar sua qualidade de vida, como por exemplo, gastrostomias para alimentação e ventilação noturna para crianças com condições neuromusculares. A dependência da tecnologia per se não determina a necessidade de cuidados paliativos²⁵ (p.8)

Para as crianças, isso significa uma vida inteira de limitações e dificuldades, que incluem dores crônicas, dependência tecnológica, falta de autonomia para realizar funções básicas (como cuidado pessoal, comunicação ou alimentação), pouca vida de relação, enfim condições que limitam a plena realização dos seus potenciais humanos.

Dados norte-americanos mostram que em 2001 havia, nos EUA, cerca de 5000 pessoas entre crianças, adolescentes e jovens adultos vivendo com CCC, nos seus últimos seis meses de vida, requerendo para isso cuidados especiais de saúde²⁶. É um grande desafio para a saúde pública lidar com essa crescente população.

3.1 Mielomeningocele (MMC)

Para entendermos o grau de comprometimento de uma malformação como a mielomeningocele precisamos descrever suas características. Trata-se de uma malformação em que a maioria das crianças é paraplégica, dependente de cadeiras de rodas ou de órteses (como as calhas para correção de pé torto congênito) e necessita de válvulas para controle de hidrocefalia. Esse grau de comprometimento tem consequências diretas na maneira como a família irá lidar com essa condição. É necessária uma organização familiar e uma infra-estrutura doméstica para dar conta das inúmeras necessidades de uma criança com esta condição complexa crônica. Face as condições sociais em que vive grande parte da nossa população é possível perceber a dificuldade que muitas mães tem em levar adiante uma gravidez que resultará em um filho com tamanho comprometimento.

A mielomeningocele é um defeito de fechamento do tubo neural, estrutura que dá origem ao sistema nervoso central. Seu fechamento ocorre em pontos separados, de forma simultânea, cerca de quatro semanas após a concepção. Problemas de fechamento ocorridos neste momento dão origem a diversas condições diferentes, de acordo com o local do defeito, como por exemplo a espinha bífida, a anencefalia e a hidrocefalia. Sua etiologia é desconhecida mas acredita-se que seja um conjunto de fatores genéticos e ambientais. A associação com baixos níveis de ácido fólico é bem definida, mas não explica todos os casos. Algumas mulheres sem problemas nutricionais e sem hipovitaminoses geram filhos com MMC, algumas com alto grau de comprometimento.

Externamente vê-se uma bolsa revestida por pele e internamente a medula espinhal com as raízes espinhais, malformadas, envolvidas por líquido cefalorraquidiano. Clinicamente é caracterizada por paraplegia flácida e alteração sensitiva abaixo da lesão (podendo causar úlceras de pressão, mal perfurante plantar, ou queimaduras). É acompanhado de comprometimento neurológico (hidrocefalia, medula ancorada), urológico (infecções de repetição, incontinência, cálculos e refluxo) e ortopédico (deformidades podem ocorrer em tronco e membros inferiores). Pode ainda cursar com obesidade (até 40% dos casos) e apnéia do sono (até 20% dos casos). Alergia ao látex pode ocorrer em até 30% dos casos., necessitando de cuidados especiais em relação a procedimentos que necessitem de látex, como luvas²⁷.

A mielomeningocele é a mais complexa de todas as malformações congênitas que acometem o sistema nervoso²⁸, sendo sua incidência de aproximadamente 0,5 para cada

1.000 nascidos vivos, sendo associada à hidrocefalia (acúmulo de líquido cefaloraquidiano nos ventrículos cerebrais, levando a uma aumento da pressão intracraniana, necessitando de cirurgia de derivação para drenagem) e, em 80% dos casos, à malformação de Arnold Chiari tipo II. A chance de recorrência é de 5% para um segundo filho, 10% para um terceiro filho e 25% para um quarto filho do mesmo casal²⁷, daí a importância do diagnóstico e do aconselhamento genético pré-natal.

A incidência de mielomeningocele varia conforme o país. Dependendo da sua legislação, a partir do diagnóstico intraútero desta condição é possível realizar o abortamento a pedido dos pais, o que altera esta estatística. No Brasil, aonde isso não ocorre, temos dois estudos de incidência: um realizado em Campinas (SP), que detectou 2,28:1000 nascimentos e Curitiba (PR) com 1,8: 1000 nascimentos. Estes estudos acompanham a tendência da América Latina, em que a incidência fica em 1,5:1000 nascimentos. Os Estados Unidos tem 1,5:1000 nascimentos²⁷.

O diagnóstico ocorre ainda durante o pré-natal, no qual a mulher realiza ultrassonografia de rotina e descobre a malformação. A confirmação normalmente é feita através de ultrassons seriados ou de ressonância magnética nuclear obstétrica, exame este que não está disponível para todos pelo seu alto custo. Durante este período a família começa a se preparar para a chegada de uma criança com malformação, planejando o parto cesáreo e a intervenção cirúrgica precoce de correção da mielomeningocele.

A sua correção é cirúrgica, devendo ser feita o mais precoce possível (dentro das primeiras 48h), e oferecida a todos os portadores do defeito que não tenham malformações incompatíveis com a vida e que estejam em condições clínicas de serem operados. A cirurgia consiste em fechar por camadas a malformação, para proteger a medula espinhal. Esta não cura a malformação, pois a medula já é malformada desde o período embrionário. A sua importância está em interromper a ameaça imediata à vida representada pela exposição do sistema nervoso central ao ambiente externo. A cirurgia, no entanto, não impede que a criança seja paraplégica ou incontinente urinária e fecal.

A prevenção é feita através do consumo do ácido fólico, um dos integrantes do complexo da vitamina B, que age na formação do DNA. Esta vitamina está presente em vegetais de folha verde e grãos enriquecidos. Como a incidência de mielomeningocele no Brasil é considerada alta, a Sociedade Brasileira de Neurocirurgia lançou uma campanha junto ao governo federal com o objetivo de obrigar os fabricantes de farinha

de trigo e de milho a fortificarem com ácido fólico seus produtos. Em 2002 o Ministério da Saúde regulamentou, através da resolução RDC 344, esta obrigatoriedade²⁹.

Recomenda-se, ainda, suplementação periconcepcional entre 1 e 3 meses antes e até o primeiro trimestre, com ácido fólico para as mulheres que desejem engravidar³⁰. A suplementação medicamentosa é mais efetiva que a alimentar.

3.1.1 A malformação de Arnold Chiari do Tipo II (AChII)

As malformações do tipo Arnold Chiari são caracterizadas por um grupo de anormalidades que envolvem os conteúdos da junção craniocervical. Estas malformações ocorrem no período embrionário e são classificadas conforme o grau de herniação das estruturas cerebelares e da sua apresentação clínica. O tipo II, associado à mielomeningocele, é uma deformidade complexa caracterizada pelo deslocamento do tecido cerebelar para dentro do canal espinhal, além do tronco cerebral e do quarto ventrículo, todas estruturas pertencentes à fossa posterior do cérebro, que nesta condição se encontra diminuída, dando origem a toda sintomatologia³¹.

Ao nascimento as crianças com AChII apresentam-se com defeitos de fechamento do tubo neural (mielomeningocele). Cerca de um terço das crianças sintomáticas não ultrapassarão a fase da infância devido aos inúmeros procedimentos cirúrgicos e ao manejo clínico desta condição. Não há crianças assintomáticas. A principal causa de morte é a insuficiência respiratória, causada pela herniação do tronco cerebral, estrutura vital para a respiração.

Um pequeno grupo de recém nascidos não consegue iniciar a respiração por conta própria ao nascimento, requerendo ventilação mecânica. Estes casos possuem um desfecho negativo, isto é, estas crianças tem poucas chances de adquirirem capacidade de respirar por conta própria, ficando dependentes de um aparelho para viver e se constituem em um dilema ético³¹. Tais crianças não sobreviveriam caso não fossem reanimadas e colocadas em um aparelho para ventilação mecânica. Será eticamente legítimo proporcionar uma vida a essa criança em que ela não tenha chances de respirar sozinha? Que ela dependa de aparelhos para viver desde o seu nascimento, sem nenhuma chance de respirar autonomamente, por não ter estruturas cerebrais que permitam isso?

Durante a infância, os sintomas mais precoces se referem ao acometimento dos nervos cranianos inferiores, comprometendo as funções de alimentação e deglutição, o que

chega a atingir 59 a 71%. A disfagia neurogênica, como é chamada, é caracterizada por alimentação dificultada, regurgitação nasal, vômitos e engasgos. Tem-se uma progressiva perda de peso, déficit de crescimento e episódios recorrentes de pneumonia aspirativa.

Com a progressão da doença a criança desenvolve paralisia laríngea ou de cordas vocais, que aparece como um choro fraco, no primeiro caso e como estridor (respiração ruidosa) no último. A respiração é o maior dos problemas, acometendo entre 29 e 76% das crianças e se constitui na maior causa de letalidade. Os sintomas de disfunção de tronco cerebral (insuficiência/arritmia respiratórias e arritmias cardíacas) podem evoluir para óbito em apenas algumas horas ou levar alguns dias.

O tratamento é eminentemente cirúrgico, seja ele por diminuição da pressão intracraniana através de recurso tecnológico (válvula de derivação ventrículo peritoneal, uma prótese instalada nos primeiros dias de vida), ou em situações extremas a abertura do crânio na região da fossa posterior (craniectomia descompressiva).

A hidrocefalia é o acúmulo de líquido cefalorraquidiano nos ventrículos cerebrais, causando inúmeros sintomas, podendo ser uma ameaça à vida. Sua etiologia não foi completamente estabelecida, mas especula-se estar ligada a obstrução da saída do líquido (na altura do aqueduto cerebral ou do quarto ventrículo) ou ao super crescimento das granulações aracnóides (que produzem o líquido). Aproximadamente 15% dos pacientes com MMC nascem com hidrocefalia severa, necessitando de colocação imediata de derivação ventricular (DVP)³², enquanto que na maioria isto ocorrerá nas primeiras 6 semanas de vida. A colocação de uma DVP acrescenta considerável morbi-mortalidade a vida da criança com MMC, sendo responsável pela maior parte de internações e procedimentos na vida da criança. No primeiro ano de vida, cerca de metade das crianças necessitarão de uma revisão de DVP, seja por problemas mecânicos como obstrução (75%) ou por infecção do shunt (25%)³².

As crianças com MMC e AChII são consideradas complexas crônicas pois possuem uma condição congênita, que embora corrigida precocemente, será uma condição para toda a vida. Isto quer dizer que a cirurgia, embora corrija a malformação, não resolve o seu aspecto funcional, e sim a anatomia malformada. As complicações envolvem diversos órgãos, com repercussões para inúmeros aspectos da vida prática. Além de afetar o sistema nervoso esta condição afeta ainda as funções endócrinas, ortopédicas, urológicas, psiquiátricas, e nutricionais, requerendo uma equipe multidisciplinar para

seu acompanhamento. O grau de dependência de tecnologia e de cuidadores é variável, mas sempre necessário.

A seguir vamos fazer uma breve descrição dos vários acometimentos funcionais, de modo a dar uma visão, ainda que superficial, da sua extensão:

Função endócrina: deficiência do hormônio do crescimento (GH) e disfunção tiroideana, causando baixa estatura, alteração na composição corporal e na densidade mineral, na força muscular e na sensação de bem estar.

Ortopedia: deambulação dependente de próteses e cadeiras de roda, uma vez que essa condição é acompanhada de deformidades ósseas como pé torto congênito, displasia de quadril, escolioses e cifoses.

Incontinência fecal e urinária: por lesão do neurônio motor inferior há hipoatividade da bexiga (bexiga neurogênica), em que ela é incapaz de se contrair e de se esvaziar corretamente. Seu principal sintoma é a incontinência urinária (por transbordamento). As infecções urinárias são freqüentes, exigindo em algumas ocasiões internação hospitalar. O treinamento vesical é parte fundamental do tratamento, necessitando de cateterizações freqüentes e exercícios. A incontinência fecal é uma das situações que causam o maior constrangimento social, e o paciente precisa seguir um programa de treinamento do intestino para evitar o escape de fezes [*soiling*].

Psiquiátricas e psicossociais: As crianças acometidas tem maiores chances de terem depressão, de sofrerem isolamento social e de problemas de autoestima. E ainda, redução de memória, dificuldades cognitivas, de aquisição de linguagem verbal e não-verbal, dificuldades visuais, incoordenação motora, todas elas reduzindo a autonomia e independência das crianças.

Em resumo, tais pacientes são dependentes de tecnologia desde seus primeiros minutos, permanecendo assim por toda vida, com inúmeras consultas, pareceres de especialistas, cirurgias de urgência, dependentes de próteses de alto custo, na maioria das vezes não disponíveis universalmente para população que dela depende.

É comum observar estes pais em périplos por vários hospitais, muita das vezes com a criança em estado de sonolência, caminhando inexoravelmente para o coma, recebendo diversas negativas, seja em emergência ou de maneira eletiva, pela falta de vagas em UTI, e, principalmente pela falta da própria prótese para substituição. Muitos desses eventos culminam na morte da criança.

O sistema de saúde não consegue absorver a demanda dessas crianças complexas crônicas. Não há perspectiva de cura, e portanto o atendimento perdura por toda a sua vida. No caso das mielomeningoceles, o custo para mantê-las é alto, incluindo internações freqüentes, próteses e apoio social. Nem todo hospital que atende pediatria conta com um serviço de neurocirurgia, e nem todo neurocirurgião está habilitado para operar crianças.

A cidade do Rio de Janeiro não conta com um Centro de Referência Multidisciplinar de Tratamento de Spina Bífida³³. Estes centros facilitam o tratamento pois reúnem em um único lugar diversos ambulatórios de especialidades freqüentados por portadores de MMC. Na falta deste, os pacientes precisam procurar as diversas especialidades em hospitais geograficamente distantes, o que torna o tratamento ainda mais difícil. Salomão *et al* em pesquisa em hospital terciário no Rio de Janeiro apontou outras causas para abandono de tratamento que incluem: a dificuldade de locomoção dos pacientes (apenas 25% da sua amostra deambulava), por conta das especificidades da doença, que levam a um aumento do peso corporal; falta de tempo para comparecer às consultas agendadas; problemas de natureza financeira. Todos estes relacionados à precária situação econômica dos entrevistados³³.

3.2 A qualidade de vida (QV) das crianças com mielomeningocele

Qualidade de vida é um conceito muito usado porém nem sempre definido por aqueles que o utilizam, talvez devido aos seus muitos sentidos. Todos tem uma idéia intuitiva do que seja isso, mas faltam definições mais precisas a respeito. Muito utilizado e já incorporado na prática pela área médica, este conceito expressa, neste sentido, melhora das condições clínicas e de vida de determinado paciente. Utiliza-se para isso a expressão *qualidade de vida em saúde*, que é criticado por alguns autores por sugerir uma medicalização do tema³⁴.

Minayo *et al* descrevem QV de maneira diferente, isto é, como “*uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial*”³⁴(p.8), sendo este um conceito polissêmico, ou seja, que

*abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural*³⁴(p.8).

Importante destacar que esta noção inclui valores imateriais, como liberdade, amor, solidariedade. Esta relatividade está intrinsecamente ligada ao tempo histórico (as noções de qualidade de vida variam conforme os tempo), às diferentes culturas e às estratificações de classe social.

Existe um modelo de qualidade de vida que procura ser perpetuado através dos vários discursos, que segundo Mynaio *et al* é o preconizado pelo mundo ocidental, branco e rico. Este é o mundo ideal, com um padrão a ser buscado, cujos valores são “*conforto, prazer, boa mesa, moda, utilidades domésticas, viagens, carro, televisão, telefone, computador, uso de tecnologias que diminuem o trabalho manual, consumo de arte e cultura*”³⁴ (p.9).

O viés da promoção de saúde seria a estratégia chave para estes autores para se discutir a questão da qualidade de vida, pois considera os determinantes em saúde: estilo de vida, avanços da biologia humana, ambiente físico e social e serviços de saúde.

O conceito de qualidade de vida tem dois aspectos importantes: a subjetividade e a multidimensionalidade³⁵. Em relação ao primeiro, “*trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida*”³⁵(p.582), isto é, uma autoavaliação do estado de saúde.

Quanto à multidimensionalidade, a idéia de que o construto se compõe de várias dimensões e que para abordar essas diferentes dimensões é necessário a utilização de metodologias diversificadas, tanto qualitativas quanto quantitativas.

A seguir exemplificaremos as duas abordagens metodológicas da questão da qualidade de vida, sabendo no entanto que ambas tem limitações e são alvo de críticas. É através da leitura conjunta dos dados levantados que podemos ter algum conhecimento sobre a qualidade de vida de crianças com mielomeningocele.

Utilizando uma perspectiva qualitativa e como referencial teórico a teoria do estigma proposta por Erving Goffman, Soares AHR *et al*³⁶ estudaram dois grupos de crianças e adolescentes com MMC, um brasileiro e o outro norteamericano. Para o conceito de qualidade de vida, utilizam a idéia de Minayo *et al*³⁴, expressa anteriormente.

Utilizar a perspectiva qualitativa possibilitou apreender aspectos da vida das crianças e adolescentes com MMC que vão além da doença ou dos tratamentos médicos. Escutar essas crianças faz com que percebamos outras questões que não aparecem quando estamos apenas preocupados em medir danos e melhoras objetivas a saúde dos que sofrem desta condição. Assim, temas cotidianos como a dificuldade para realizar o cateterismo urinário em ambiente público, ou importantes questões de sexualidade e medo de ficarem sozinhos aparecem em suas falas. Os grupos focais, para além de experiências de pesquisa tiveram um papel terapêutico, servindo de espaço de trocas de experiências e de identificação com o outro, em um verdadeiro jogo reconhecimento da alteridade.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas e em seguida grupos focais de modo a conseguir perceber o estigma como uma categoria central desta pesquisa, tendo o que as autoras chamam um “impacto desorganizador” na vida destas pessoas.

Analisando ambas as culturas as autoras percebem que a idéia de não-pessoa, “*que define o individuo apenas em virtude do estigma que seu corpo demonstra*”³⁶ (p.2218) estava presente em ambas. Enquanto que na experiência brasileira o estigma se constitui de maneira “silenciosa”, ou seja, mascarado por uma superproteção familiar, escolar e social, na experiência norte-americana o estigma tem um componente agressivo, “*marcado por intrusões e xingamentos presentes nos contatos sociais dos jovens e que levam o mesmo a sentir-se sempre em exibição*”³⁶ (p.2218). E voltando à experiência brasileira, conclui-se das falas a

infantilização do jovem, a noção do mesmo como frágil, vulnerável e incapaz, a restrição de possibilidades autônomas, o incentivo à

*dependência de terceiros, a exclusão de responsabilidades escolares por professores e outros alunos e o controle de informações pertinentes à sexualidade*³⁶ (p.2218).

O que está em questão aqui é o comprometimento das cidadanias, tanto dos jovens brasileiros quanto dos norte americanos. Enquanto que na experiência brasileira as leis que garantem direitos aos deficientes ainda não são suficientemente conhecidas por todos, obrigando-os a se respaldarem em uma rede social de confiança e amizade, os jovens norteamericanos por sua vez aparentam ter maior consciência de seus direitos, contando mais com o apoio do Estado.

Assim, no Brasil, a questão do acesso físico (as barreiras arquitetônicas como rampas, corrimãos, elevadores, transportes adequados) ainda precisa ser superada. Muito embora os norte-americanos não enfrentem esses problemas, “*os universos legislativos e judiciário (...) não regulamentam os valores, as visões de mundo, as crenças e atitudes da sociedade*”³⁶ (p.2218), comprometendo também suas cidadanias, uma vez que sofrem também de rejeição e inadequação social.

As pesquisas quantitativas também são realizadas com grupos de portadores de MMC, utilizando os mais variados escores e escalas.

Eliane Medeiro dos Santos, estudando a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) de crianças e adolescentes em sua dissertação de mestrado³⁷, diz que há uma controvérsia sobre a utilização de representantes (normalmente os pais) para responderem aos questionários. Haveria uma discrepância entre as percepções sobre a avaliação da QVRS por parte dos pais, que avaliariam um prejuízo maior na vida das crianças e adolescentes portadores de MMC. A autora diz, no entanto, ser importante a participação dos pais no caso de crianças menores de 12 anos, naquelas com dificuldades de aprendizado ou com condições que incapacitem a obtenção de respostas³⁷.

Santos cita inúmeros trabalhos realizados com crianças com MMC, alguns de ordem genérica, que avaliam o impacto da doença nos níveis mental, físico e psicológico e outros, mais específicos, que são mais sensíveis e avaliam por exemplo o impacto da incontinência fecal ou da mobilidade para crianças e famílias.

O objetivo do seu trabalho era avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com MMC, através do cuidador, segundo o nível neurológico da lesão medular (se torácico, lombar ou sacral) e a deambulação. Para alcançar este objetivo opta por utilizar o *Child Health*

Questionnaire (CHQ-PF 50), que compara indivíduos com MMC a indivíduos saudáveis da mesma faixa etária.

Este questionário abrange crianças acima de 5 anos e adolescentes, e possui uma abordagem multidimensional da QVRS, abarcando o bem estar físico, social e emocional. Trabalha com 10 conceitos em QVRS, dentre eles: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima. Inclui ainda quatro conceitos relacionados a família,

com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante se sente limitado em seu tempo pessoal devido a saúde da criança, o grau da limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar³⁸ (p.29).

Sua conclusão é a de que crianças e adolescentes com MMC tem um impacto negativo em sua QVRS, isto é, sua qualidade de vida é afetada pela doença quando analisada por quem cuida dela, independentemente do nível de lesão neurológica ou do padrão de deambulação.

3.2 Diagnóstico pré-natal

Os diagnósticos em medicina são atualmente feitos cada vez mais precocemente. A medicina pré-natal, possibilita diagnosticar condições genéticas e malformações através de exames de imagem (como ultrassons e ressonâncias magnéticas) e exames laboratoriais, como dosagens de certos marcadores como a alfa-fetoproteína.

Dentre as inúmeras condições diagnosticadas pelos obstetras/radiologistas temos os defeitos de fechamento de tubo neural, como as anencefalias e as mielomeningoceles, os defeitos de fechamento de parede abdominal, como as gastrosquises e onfalocelos, e síndromes genéticas como Down, Edward, Patau. A prematuridade extrema tem prevalência cada vez maior, resultando em crianças com maiores chances de complicações pós natais, como hemorragias cerebrais, dependência de oxigênio, problemas visuais, diminuição da inteligência, também com perda da funcionalidade e algumas vezes da vida relacional, exigindo cuidados intensivos.

A tecnologia, ao aproximar pais e filhos ainda quando estão intra-utero, gera informações sobre o bem estar fetal e, quando algo não vai bem, a possibilidade de detecção precoce do problema, além de muita angústia para os envolvidos³⁹. Alguns diagnósticos apontam para condições incompatíveis com a vida (como a anencefalia) e outros para condições compatíveis, isto é, a despeito de todas as complicações que certa doença possa acarretar, a criança sobrevive fora do ambiente intrauterino, como a mielomeningocele. Destas últimas, algumas determinarão a perda da funcionalidade e exigirão esforços e cuidados médicos permanentes.

A importância do diagnóstico pré-natal esta relacionada a possibilidade de detecção precoce de malformações e com isso a comunicação destas más notícias aos pais e familiares. De posse da informação eles podem decidir se querem solicitar ao Ministério Público a autorização para abortar o feto malformado, caso este seja anencéfalo. Nas outras malformações resta aos pais conviver com uma gravidez diferente da planejada, e a preparação para a criação de uma criança possivelmente com condições complexas crônicas, uma vez que legalmente não há autorização para abortamento nestas condições.

O diagnóstico pré-natal avançou imensamente a partir dos anos 1970 através da aquisição de tecnologia e da mudança de costumes sociais. Em 1974 surge a ultrassonografia, em 1976 a fetoscopia, em 1978 as primeiras coletas de sangue fetal (e

com elas o diagnóstico de hemoglobinopatias), em 1980 as embrioscopias, em 1982 a cordocentese e em 1983/84 a amostra de vilo corial. Nos anos 1990 com a incorporação da moderna biologia molecular à medicina fetal, a introdução das reações de cadeia de polimerase tornou possível o diagnóstico de infecção fetal e outras doenças⁴⁰.

A entrada das mulheres no mercado de trabalho adiou seus planos de maternidade até a quarta década de vida⁴⁰, gerando um grupo de risco para doenças genéticas. No Brasil a introdução de técnicas de diagnóstico pré-natal ocorreu em 1979, depois de muitos países desenvolvidos e em um contexto diferente. Nestes a popularização das técnicas de diagnóstico ocorreu em um contexto em que havia o reconhecimento legal do direito ao aborto como um direito reprodutivo⁴¹, diferentemente do Brasil, aonde as discussões não se refletiam em mudanças na legislação.

O diagnóstico pré-natal vem a ser “*um conjunto de procedimentos que vai buscar elementos de convicção ou evidências sobre anomalias cromossômicas ou defeitos congênitos no embrião*”⁴². Suas indicações são: idade materna avançada, história de anomalias cromossômicas, história familiar com anomalia, determinação de sexo fetal, níveis altos de alfafetoproteína e malformação da estrutura fetal.

Quando se detecta alguma alteração na gestação, usualmente através de ultrassonografia ou da dosagem de marcadores séricos parte-se para a investigação. Para o estudo genético pode-se fazer amniocentese, biópsia de vilo corial e cordocentese, conforme a idade gestacional, para obtenção de material para estudo genético. Para estudo morfológico mais aprofundado, fetoscopia, ultrassonografia e ressonância magnética e dosagem de marcadores mais específicos.

A detecção de alterações na gestação (ou a história prévia de anomalias e malformações) gera a necessidade de um aconselhamento genético pré-natal, que é uma consulta médica em se que procura diagnosticar e esclarecer possíveis problemas com o feto. O aconselhamento pode ser definido como:

*um processo de comunicação sobre o risco de ocorrência ou recorrência familiar de anomalias genéticas, com as finalidades de fornecer a indivíduos ou famílias: (a) ampla compreensão de todas as implicações relacionadas às doenças genéticas em discussão; (b) as opções que a medicina atual oferece para a terapêutica ou para a diminuição dos riscos de ocorrência ou recorrência da doença genética em questão, isto é, para sua profilaxia; e (c) eventual apoio psicoterapêutico (p.141)*⁴³.

A possibilidade de saber, de descobrir algo que pode não estar “correndo como esperado” gera muitas dúvidas para a gestante e sua família. Se por um lado a

possibilidade de diagnósticos precisos é grande e com isso a explicitação de riscos e probabilidades, por outro lado a terapêutica nem sempre acompanha tais avanços. Para a maioria das doenças ou malformações fetais ainda há pouco o que fazer. Descoberto algum problema, como proceder? A posse dessa informação gera muita angústia para a gestante que se sente responsável em oferecer o que há de melhor e mais moderno para o filho que espera. Espera-se que ela, sabendo o que se passa, tome inúmeras decisões: prosseguir com a investigação, em direção a exames mais invasivos e com maior morbimortalidade? No caso de anencefalia solicitar interrupção da gravidez à justiça? O que fazer em relação às outras malformações fetais, nem todas incompatíveis com a vida, em que não há terapêutica disponível, apesar de todo o progresso tecnológico que a medicina alcançou?

A tomada de decisão não está ligada unicamente a uma capacidade de compreensão dos riscos envolvidos ou da probabilidade dos fatos⁴⁴. Ela está relacionada, principalmente, ao contexto de vida da mulher afetada. A sua visão de mundo, a sua percepção das coisas e as suas experiências vão orientar suas ações. Dessa forma, o aconselhamento genético vai ser um orientador, mas não decide pela mulher o que ela vai fazer. *“Diferentes lógicas, não apenas a da saúde, se apresentam nas considerações do indivíduo face ao risco: lógicas familiares, lógicas econômicas, entre outras”*(p.2143)⁴⁴.

Alguns dos princípios que norteiam o aconselhamento são: a neutralidade moral (considerada regra de ouro para garantia da autonomia das decisões), ou seja, não-diretividade. Isto significa que os profissionais do aconselhamento tem que informar sem no entanto transmitir seus valores pessoais ou julgamentos que possam interferir no processo de decisão da gestante e sua família⁴⁵; b) dever de informar e c) tomada de decisões e possibilidade ou não de interrupção da gestação.

Os desafios éticos impostos pela questão do aconselhamento genético pré-natal são vários: o que fazer com a informação genética e a quem cabe? Como proceder diante de um diagnóstico de malformação ou anomalia congênita? Como resolver o paradoxo de diagnósticos sem terapêuticas apropriadas? Como resolver a questão da autonomia reprodutiva da mulher frente a impossibilidade de interrupção de gestação de feto inviável para a vida extrauterina? Qual o impacto desses diagnósticos na vida da família? Como garantir privacidade e confidencialidade da informação?

Por último, uma crítica importante de Correia e Guilam⁴⁴, que acompanharam o ambulatório de aconselhamento genético do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, importante centro de alta complexidade do Rio de Janeiro. Para essas autoras o formato da consulta, eminentemente médica, acaba por não capacitar a mulher a tomar decisões.

A fragilidade em que a mulher grávida é colocada diante do anúncio de resultados de testes pré-natais, com suas probabilidades e diagnósticos, a premência do tempo na gravidez em evolução, e a não resolutividade em termos de tratamento são fatores que pressionam a mulher para a tomada de decisão, mas não necessariamente a capacitam (grifo das autoras, p. 2148)⁴⁴.

Isso se deve, em alguma medida, ao nível de escolaridade das gestantes e seu acesso ao serviço de saúde, mas também a enorme distância entre o discurso médico (e suas terminologias) e os pacientes. Essa distância pode ser atribuída ao hermetismo do discurso sobre doenças genéticas e a falta de compreensão por parte dessas mulheres, apesar do esforço referido pelos médicos em se fazer compreender.

Alem disso, como em toda comunicação de más notícias, a informação deve ser passada muitas vezes, não apenas em uma consulta. Más notícias precisam ser digeridas por quem as recebe, e isso leva tempo. As pessoas reagem de maneira diferente a uma informação negativa, variando desde a negação imediata (reação mais comum) até a descrença. Para que se absorva este tipo de notícias são necessárias repetições e esclarecimentos contínuos, o que é impossibilitado pelo formato das consultas e do atendimento do ambulatório de aconselhamento genético.

Neste a gestante vai a poucas consultas, criando um vínculo frágil. Assim, um espaço que poderia ser privilegiado de discussão e de apoio acaba por se tornar um lugar de comunicação de más notícias sem apoio psicológico na retaguarda e, pior, sem grandes alternativas terapêuticas para a gestante, uma vez que a maioria das condições diagnosticadas não podem ser tratadas e/ou as gestações não podem ser interrompidas, de acordo com a legislação vigente em nosso país.

4 A discussão contemporânea sobre deficiências

Não existe um conceito único para deficiência. Ele varia conforme o autor e conforme as correntes que estudam essa questão. As traduções do inglês representam outro grande problema e podemos ver autores brasileiros nomeando diferentemente as mesmas coisas em inglês.

Em 1980 a OMS, em um esforço para sistematizar a linguagem biomédica cria o International Classification of Impairment, disabilities and handicaps (ICIDH), baseado no modelo médico da deficiência e sem a participação dos teóricos do modelo social da deficiência, o que gerou inúmeras críticas ao seu conteúdo⁴⁶.

Em português temos algumas traduções. Débora Diniz traduz essa sigla como Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap, enquanto que o grupo de Terapia Ocupacional da USP⁴⁷ a traduz como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, dando uma idéia da dificuldade que é para sistematizar, na língua portuguesa, essa tradução.

As diferenças nas definições são pequenas. Para Diniz, lesão [*impairment*] é perda ou anormalidade psicológica, anatômica ou fisiológica de uma estrutura ou função; deficiência [*disability*] é restrição ou falta que resulta de uma lesão na habilidade de executar algo considerado como normal pelos seres humanos; e *handicap* é a desvantagem individual resultante de uma lesão ou deficiência⁴⁶. Para o grupo da USP, deficiência [*impairment*] “é definida como qualquer perda ou anomalia (temporária ou permanente) das estruturas e funções psicológica, fisiológica ou anatômica e se constitui como desvio da norma biomédica, fundada em base estatística, possível de ser observada e mensurada”⁴⁷; a incapacidade [*disability*] pode ser avaliada nas seis áreas consideradas importantes para a reprodução social da pessoa: orientação, dependência física, mobilidade, trabalho e integração social e autossuficiência econômica. A desvantagem [*handicap*] se constitui como resultado das conseqüências negativas (perdas sociais) nessas áreas⁴⁷.

Apesar de nomearem diferentemente, essas autoras concordam que essa classificação definiu a deficiência como resultado de um estado patológico, isto é, como resultado de uma lesão. A utilização desse modelo linear (lesão-deficiência) representou um retrocesso histórico em relação a todo processo que havia começado com os intelectuais da Liga dos Lesados Físicos contra Opressão (Upias) e seu modelo social da deficiência

e as mudanças políticas que vinham lentamente sendo implantadas no Reino Unido e nos Estados Unidos. No modelo social da deficiência, esta era consequência da interação de um meio social indiferente aos corpos com determinadas limitações de participação. A deficiência passa a ser uma questão de sociologia, para além de uma questão médica⁴⁶.

As inúmeras críticas ao ICIDH levaram a sua revisão em 1990, sendo finalizado em 2001, com a publicação da Classificação internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)⁴⁶. Com ela amplia-se o conceito de deficiência, passando a ser um fenômeno de múltiplas causalidades, alargando sua compreensão do domínio biomédico para outros domínios, como proposto inicialmente pelo modelo social da deficiência. Esta passa a ser compreendida como *“resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação”*(p.49)⁴⁶.

O conceito de capacidade também é central para essa nova classificação e *“indica o mais alto nível de funcionamento que um indivíduo pode alcançar em determinado domínio e em dado momento. Descreve a habilidade do indivíduo para executar uma tarefa ou ação. A capacidade reflete o ambiente ajustado as habilidades dos indivíduos”*(p.48)⁴⁶.

Funcionamento é definido como algo que *“engloba todas as funções e estruturas corporais, bem como as atividades e participação”*(p.50)⁴⁶. Para Diniz, o desafio da CIF era ser um catálogo sobre funcionamentos, atividades e participações, e não uma coletânea de lesões descritas. Com isso se aproxima do modelo social da deficiência, ao considerar os aspectos negativos da interação do corpo com lesões e a sociedade.

Segundo a OMS, cerca de 10% da população geral tem incapacidades, afetando com isso 25% da população uma vez que esta condição não afeta somente a pessoa, mas também aqueles cuidam, os familiares e a sua comunidade⁴⁷. Para América Latina e Caribe estima-se a existência de 60 milhões de incapacitados, sendo que destes, 25% são crianças e adolescentes⁴⁷. Dois a 3% dos recém nascidos apresentam graves deficiências e 6 a 8% da população infantil é de alto risco⁴⁷. Em relação as estratégias de enfrentamento, apenas 2 a 3% da população incapacitada tem acesso a serviços de reabilitação; somente 20 a 30% frequenta escolas e apenas 5% terminam o curso primário⁴⁷. As meninas tem uma carga maior de discriminação, e crianças com

incapacidades sofrem mais violências e maus tratos que quaisquer outras crianças, e frequentemente são institucionalizadas⁴⁷. No Brasil, segundo o Censo de 2000 há 14,5% de deficientes⁴⁶.

Em 2007 o Brasil assina a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas. Esta convenção ratificou a idéia da deficiência como aquelas pessoas que *“tem impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”*(p.98)⁴⁸. Assim, participação se torna um parâmetro importante para planejamento e execução de políticas públicas direcionadas a essa população⁴⁸. Os impedimentos corporais não são relegados para segundo plano, mas é a limitação da participação da vida em sociedade, nos diversos níveis, que é o foco das novas políticas. Tampouco se esta relegando a matriz biomédica; o esforço é de combina-la a uma nova visão da deficiência como produto de opressão social.

4.1 Martha Nussbaum e a Teoria das Capacidades

Que condições tornam uma sociedade justa e qual o mínimo necessário para se viver e se realizar os projetos de vida? Quem constrói os princípios básicos, ordenadores de uma sociedade e para quem são construídos tais princípios? A filósofa Martha Nussbaum⁴⁹ parte de tais questionamentos para propor uma teoria de justiça social com um olhar diferente das tradicionais teorias sociais de justiça, algumas delas baseadas na idéia de contrato social. Sua teoria se propõe a ser mais inclusiva e mais sensível às necessidades básicas dos seres humanos.

Segundo a autora, três problemas fundamentais de justiça não são resolvidos pelas teorias baseadas no contrato social: a questão da lesão [*impairment*] e da deficiência [*disability*]; a questão da nacionalidade; e questão do pertencimento à espécie humana. Para fins desta dissertação, focaremos apenas o primeiro problema.

As teorias de justiça clássicas, datada dos séculos XVII e XVIII assumiam que os homens, isto, é, os agentes participantes do contrato social, fossem pessoas em situação de igual capacidade [*equal in capacity*] e que fossem produtivas economicamente. Esses critérios excluía uma grande parte da população, que não se encaixava em nenhum dos dois critérios, como as crianças e os idosos. As teorias de contrato social modernas corrigem essa distorção, porém continuam a excluir aqueles com lesões, deficiências físicas e mentais severas. Estas pessoas vivem relações assimétricas, caracterizadas por dependências de outras pessoas, temporárias ou permanentes, e não participam das decisões sobre os princípios políticos básicos, mesmo aqueles com condições para tal. Do ponto de vista da justiça, eles não estão sendo tratados como iguais a outros cidadãos e suas vozes não estão sendo ouvidas.

Segundo Nussbaum, a tradição contratualista une duas questões que a princípio são diferentes: “por quem são feitos os princípios sociais básicos” e “para quem tais princípios são feitos?”. As pessoas que vivem sob esses princípios (que são os sujeitos primários da justiça) são as mesmas que as formulam, baseando-os na idéia das vantagens mútuas e da reciprocidade. Os pré-requisitos para a formulação de tais princípios como racionalidade, linguagem, capacidade física e mental nem sempre são compartilhados por aqueles com deficiências. Logo, aqueles que não participam da execução desses princípios acabam também por não participarem da formulação de tais princípios. Isso não quer dizer que os princípios não contemplem as pessoas com

deficiências, mas que estas não tem liberdade para formular ou participar da formulação, elas mesmas, dos princípios de justiça.

Apresentados os problemas das doutrinas de contrato social, Nussbaum oferece uma abordagem alternativa, não utilitarista, das questões de justiça básica que consiga responder àquelas três questões anteriormente formuladas. A sua teoria das capacidades tem pontos de contato com as idéias de Rawls, no que diz respeito aos seus princípios de justiça, uma vez que Nussbaum acredita que “a teoria de justiça de Rawls é a mais forte das teorias de justiça política que temos”⁴⁹ (p.24)

John Rawls⁵⁰, em seu livro *Justiça como Equidade*, formula sua teoria de justiça baseada em princípios, cujo objetivo é definir os termos equitativos da cooperação social dentro de uma sociedade democrática. Esta se propõe a ser uma teoria política, e portanto, de alcance mais restrito` que as doutrinas morais filosóficas abrangentes, como o utilitarismo dentre outras.

Segundo Rawls, “os termos equitativos de cooperação social provem de um acordo celebrado por aqueles comprometidos com ela”⁵⁰ (p.20), pessoas estas “livres e iguais”. Para que este acordo se dê em condições equitativas o autor sugere a idéia da posição original, isto é, um ponto de vista em que os participantes estejam distanciados (ou seja, desconheçam) das características e circunstâncias da estrutura básica existente, através do que ele chama de “véu da ignorância”, eliminando assim as possíveis posições vantajosas de negociação que possam haver. Para explicar como seriam essas pessoas “livres e iguais”, Rawls define-as como possuindo “duas faculdades morais”: a capacidade de ter um senso de justiça (isto é, de compreender e aplicar os princípios de justiça política que determinam os termos equitativos de cooperação social); e capacidade de formar uma concepção de bem, através da racionalidade.

Para Nussbaum, a teoria das capacidades é uma doutrina política (e não uma doutrina moral) que especifica as condições para se ter dignidade humana, isto é, condições para se viver em uma sociedade justa. Os seres humanos estão ligados tanto por laços altruísticos quanto por questões de vantagem mútua (base do contratualismo social), e o bem de um é, ou deveria ser, uma questão para o outro. E, diferentemente da visão de John Rawls sobre essa questão, o bem do outro é da ordem do social, e não do indivíduo, e sendo do social, é uma questão de visão pública da pessoa.

O conceito de pessoa para Nussbaum e sua teoria da capacidades avança para além da idéia de racionalidade contida no pensamento rawlsiano. Para a autora, não há como

compartimentar o ser humano, deixando de lado seus aspectos animais (e portanto não racionais), mas estes devem ser levados em consideração de maneira unificada. A sociabilidade também é igualmente fundamental e universal, assim como as necessidades corporais, e dentre elas a necessidade de cuidado, todas partes da nossa racionalidade.

Nós somos seres animais temporariamente necessitados, que começamos como bebês e terminamos, frequentemente, com outras formas de dependência. Nós prestamos atenção a essas áreas de vulnerabilidade, insistindo que racionalidade e sociabilidade são temporais, incluindo o crescimento, a maturidade e (se o tempo permitir), o declínio. (...) Nós insistimos que relações não-simétricas podem ainda sim conter reciprocidade e funcionamento verdadeiramente humano”⁴⁹ (p.160).

A produtividade do ser humano é uma questão importante para a teoria de Rawls. E esta é talvez uma das maiores críticas de Nussbaum a esta teoria, embora a sua própria parte, em muitos pontos, das idéias originais de Rawls. “*A sociedade é unida por uma vasta gama de ligações e preocupações, apenas algumas delas sobre produtividade. A produtividade é necessária, porém não é o fim principal da vida social*”⁴⁹ (p.160).

Rawls trabalha com a idéia de bens primários como marcadores de bem estar social. Em sua definição, bens primários são:

*as coisas necessárias e exigidas por pessoas vistas não apenas como seres humanos, independentemente de qualquer concepção normativa, mas à luz da concepção política que as define como cidadãos que são membros plenamente cooperativos da sociedade. Esses bens são coisas de que os cidadãos precisam como pessoas livres e iguais numa plena vida*⁵⁰ (p.81).

A sua lista de bens primários inclui: direitos e liberdades básicos (pensamento e consciência); as liberdades de movimento e de livre escolha de ocupação; poderes e prerrogativas de cargos e posições de autoridade e responsabilidade; renda e riqueza (meios polivalentes que tem valor de troca); e as bases sociais do autorrespeito, para levar adiante seus projetos com autoconfiança. Para Rawls, “os bens primários são equitativos para os cidadãos livres e iguais”⁵⁰ (p.86).

E o que fazer com aquelas pessoas que não são nem “livres” nem “iguais”?

Para dar conta dessa questão, Nussbaum sugere, em seu lugar, a lista das capacidades, baseada nas idéias do indiano Amartya Sen, com quem dialoga frequentemente. Para este último, não há como utilizar esses índices de renda e riqueza para avaliar o bem estar de pessoas com deficiências e portanto eles não serviriam como base de uma doutrina de contrato social, pois não poderia incluir todos. Para Sen, os indivíduos tem

diferentes necessidades de recursos. As crianças precisam de mais proteína que os adultos, assim como as grávidas e as lactantes em relação as não-grávidas. Também as pessoas tem variadas maneiras de converter recursos em funcionamentos. Desse modo, a lista da autora é um inventário de direitos [entitlements]⁵¹ humanos centrais, um mínimo necessário para se atingir a dignidade humana, que deveria ser respeitado e implementado por governos de todas as nações. São capacidades humanas, isto é, o que as pessoas são capazes de fazer e ser.

As capacidades são uma fonte geradora de princípios políticos feitos para uma sociedade pluralística e liberal e são as seguintes, de forma resumida: capacidade de viver a vida até seu fim; de ter boa saúde; de ter integridade corporal; de usar os sentidos, a imaginação e o pensamento; de viver emoções, como amor, gratidão, luto; de ter uma concepção própria de bem; de afiliação; de conviver com outras espécies; de brincar; e, por último, de ter controle sobre o próprio ambiente, nos âmbitos político e material. Esta lista tem pretensões universais, acima das diferentes culturas e sociedades, assim como pretendem os direitos humanos.

4.2 Cuidado e lista das capacidades

A pessoa com deficiências, sejam elas físicas ou mentais, temporárias ou permanentes, desenvolvem obrigatoriamente relações de dependência com outras pessoas. Normalmente o lugar do cuidador é ocupado por um familiar, notadamente uma mulher. O objeto de ligação entre essas duas pessoas é o cuidado, tarefa exaustiva, comprometedora de sua saúde, contínua, de grande responsabilidade, com pouca perspectiva de modificação e, principalmente, uma tarefa realizada por falta de escolha, por imposição da situação.

O cuidado é uma questão central para Martha Nussbaum e portanto ele está presente em toda a sua lista da capacidades. O cuidado deve ser pensado tanto em relação a quem o recebe quanto para quem é o cuidador. Em todos os itens é possível incluir o cuidado, de modo a torná-lo não uma coisa separada, mas parte constituinte da visão do que é uma sociedade justa e o que ela deve oferecer às pessoas para tanto. A possibilidade do cuidado aos dependentes ser uma escolha e não uma tarefa imposta deve ser garantida por políticas públicas. Assim mulheres envolvidas nessa tarefa poderiam escolher e fazer planos de vida e decidir o papel do cuidado em suas próprias vidas.

Como lidar, neste cenário, com pessoas com deficiências? Como fazer com que possam usufruir da lista das capacidades? Deveria haver uma lista própria para pessoas consideradas como diferentes das “normais”? Nussbaum diz que fazer uma lista própria para pessoas com deficiências (uma para pessoas com Síndrome de Down, uma para pessoas com Síndrome de Asperger...) é não somente inviável do ponto de vista prático, como caro, e reforçaria “*uma tendência persistente de todas as sociedades modernas de denegrir a competência de pessoas com deficiências e a potencial contribuição deles a sociedade*”⁴⁹ (p.188).

Considerar as deficiências como inevitáveis e “naturais” as torna imutáveis, isto é, não passíveis de transformações. Embora as pessoas com deficiências não possam expressar todas as habilidades humanas, elas devem ser estimuladas no sentido de desenvolvê-las dentro das suas possibilidades e limitações. Nem mesmo todo o cuidado vai possibilitar a aquisição de toda a lista de capacidades para os deficientes, mas o esforço deve ser feito para se atingir o maior número possível, através de políticas públicas individualizadas, não importando qual seja seu custo.

Essa ênfase na singularidade e individualidade nos remete a lembrança de que essas pessoas são cidadãos plenos e iguais [*equal full citizens*], membros da comunidade humana e que tem habilidades para ter uma boa vida. Uma sociedade “justa e decente” deve ser capaz de prover educação e serviços para as crianças com deficiências, com características individualizadas, independentemente das condições e educação de seus pais.

Toda sociedade que se pretende “justa e decente” precisa oferecer um mínimo para que pessoas deficientes possam ter acesso à saúde e educação, e isso é uma obrigação moral da sociedade, qual seja, de oferecer condições básicas de vida para seus cidadãos. O ano de 2007 marca a adoção dos parâmetros da CIF pela legislação brasileira para a implementação do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Este vem a ser um benefício de transferência de renda, de forma regular, para pessoas idosas (maiores de 65 anos) e pessoas com deficiência mais graves e que sejam pobres, isto é, cuja renda familiar *per capita* seja inferior a ¼ do salário mínimo. Garantido pela Constituição Federal de 1988, este passa a ser a principal política de assistência social (isto é, independente de contribuição previdenciária) para pessoas pobres com deficiências, pois garante proteção as necessidades individuais básicas⁵². Para sua concessão, é necessário perícia médica, o que significa, para alguns autores, “*um*

exemplo de como o Estado faz uso do saber biomédico para definir suas prioridades”(p.49)⁵² sendo fortemente normativo⁵³. Em dezembro de 2008, cerca de 2,9 milhões de brasileiros recebiam esse benefício, sendo que 1,5 milhão, na qualidade de deficientes. Segundo a Dataprev, grande parte das concessões por deficiência se dá entre crianças e jovens (34% dos benefícios foram dados a pessoas com 0-24 anos)⁵³.

Em pesquisa realizada com médicos peritos, chegou-se a conclusão que ambos os discursos (modelo biomédico e modelo social da deficiência) disputam a autoridade discursiva sobre a deficiência⁵². Isto fica claro quando se precisa definir se um jovem com insuficiência renal crônica deve ser considerada como deficiente a fim receber o benefício. Apesar de não ser classicamente considerada como deficiência pelo saber biomédico, a maioria dos médicos a considerou como tal, pois esta doença objetivamente restringe a participação social, obrigando o seu portador a submeter-se a sessões freqüentes de hemodiálise, tornando difícil a condução de atividades habituais de uma pessoa como trabalho e estudo.

Apesar das dificuldades em se definir o que é deficiência, a política assistencial brasileira tem procurado incorporar aos seus beneficiados uma parcela maior de pessoas com necessidades maiores de cuidado. Do ponto de vista objetivo, isso significa a distribuição de um salário mínimo aqueles considerados pobres e que sejam idosos ou deficientes. Essa transferência de renda permite, minimamente, que essas pessoas tenham suas necessidades básicas individuais satisfeitas, em uma tentativa de inclusão social e de eliminação das barreiras sócias à participação social. Nussbaum aponta como a deficiência é um problema não resolvido de justiça social. O Benefício de Prestação Continuada, ao trazer em si a disputa dos discursos biomédicos e do modelo social da deficiência, é uma maneira das políticas públicas abordarem essa questão de maneira afirmativa, permitindo aos indivíduos algum desenvolvimento de suas capacidades, dentro das suas limitações.

5. Aborto

É cada vez mais precoce a descoberta das malformações fetais através de exames de imagem como ultrassonografias realizadas de rotina durante o pré-natal. Em muitos países isso significou, no caso da mielomeningocele, a diminuição do número de nascimentos de fetos com essa lesão⁵⁴. Um grande estudo publicado em 2000, realizado em 18 países da Europa⁵⁵, avaliou o diagnóstico pré-natal de defeitos do tubo neural (anencefalias, espinhas bífidas abertas e encefalocelos) através de exames ultrassonográficos.

Dos 252 casos de espinhas bífida aberta (na qual se encaixam as mielomeningoceles) diagnosticados no pré-natal, 118 resultaram na interrupção da gestação (64%). Estes valores variaram conforme os países, e dentro do mesmo país estas incidências variam, conforme a cultura vigente. Assim, temos uma variação de 100% de interrupção na França até 6% na Lituânia. Neste país a descoberta das malformações quando realizadas (apenas 39% de detecção) são predominantemente tardias (79% feitas após a 24ª semana), e a autorização para aborto ocorre até a 22ª semana, possivelmente justificando a baixa incidência. Na Alemanha, aonde não há limite de tempo para realização de abortos as porcentagens variam entre 60% de interrupção em Leipzig e 20% em Mainz. A Inglaterra teve 88% de suas gestações interrompidas e a Dinamarca, 33%. Esta pesquisa mostra que em tais países é possível proceder à interrupção da gestação no caso desta malformação. É necessário aprofundar essa discussão no Brasil.

A discussão sobre a moralidade do aborto tem se tornado mais frequente mesmo em grupos profissionais que não costumam ser reconhecidos como aqueles mais favoráveis a esta prática, como os médicos. Essa mudança, que para muitos médicos está além da discussão sobre direitos das mulheres se intensifica, à medida em que avança o conhecimento sobre genética e diagnóstico pré-natal e com a ênfase que vem sendo dada em nosso país à dimensão de tragédia sanitária que a ilegalidade dessa prática assume. A bioética, com as suas ferramentas, possibilita tratar essa questão de maneira racional, fora do contexto das paixões e da religiosidade que suscita.

Existe uma enorme variedade de conceituações sobre o aborto, o que dificulta a sua classificação. Tal variedade pode ser atribuída a um esforço por parte dos grupos pró e contra o aborto em imprimir uma série de valores morais às categorias em questão. Débora Diniz fala em uma “guerrilha lingüística”⁵⁶ por trás das definições selecionadas.

Partindo-se do fato de que cada categoria possui uma valoração moral por trás, o objetivo se torna desvendá-los de modo a compreender as intenções subjacentes.

Para facilitar a compreensão, adotaremos a nomenclatura utilizada por Débora Diniz, por considerá-la mais próxima do discurso médico oficial. Nela o aborto é dividido em quatro grandes grupos⁵⁶:

1. Interrupção eugênica da gestação (IEG): a interrupção ocorre por motivos eugênicos, isto é, por valores racistas, sexistas, étnicos. Em geral se processa contra a vontade da gestante. Tem como grande referencial os atos praticados durante a segunda guerra mundial, pela medicina nazista.
2. Interrupção terapêutica da gestação (ITG): quando há risco de morte materna. Atualmente essas indicações tem diminuído devido ao avanço tecnológico e do pré-natal.
3. Interrupção seletiva da gestação (ISG): quando há malformação fetal, geralmente do tipo incompatível com a vida extrauterina, como a anencefalia. Alguns autores tratam a ISG como interrupção terapêutica da gravidez, misturando os conceitos, principalmente em países que não diferenciam tais práticas, isto é, permitem que o aborto seja realizado por ambas as indicações. Outros autores confundem o aborto seletivo com o aborto eugênico. O aborto eugênico, como dito anteriormente, é feito contra a vontade da gestante, ao contrário do seletivo, e por razões que não a incompatibilidade fora da vida uterina, mas por razões ideológicas. É de extrema importância que essa diferenciação seja feita, já que a palavra “eugenia”, como o “aborto”, possui forte preconceito associado, dada a experiência nazista.
4. Interrupção voluntária da gestação (IVG): são os abortos ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da mulher ou do casal. A gestação é interrompida pela falta de desejo de leva-la adiante, seja qual for o motivo. Em alguns países é permitido o aborto, dentro de certos limites de idade gestacional.

Os dados epidemiológicos dão a dimensão da tragédia sanitária a que nos referimos anteriormente. O aborto induzido e ilegal é a quarta causa de morte materna no Brasil⁵⁷, sendo um importante problema de saúde pública em todo o mundo, pelo numero de complicações e seqüelas que dele podem decorrer.

Na distribuição por países observa-se desde a liberação para a prática de aborto segundo a vontade da gestante até aqueles que o proíbem sem nenhuma exceção⁴⁰:

- 53 países com mais de 1 milhão de habitantes (25% da população mundial) restringem o aborto às situações de risco materno;
- 42 países com pelo menos 1 milhão de habitantes (12% da população mundial) tem leis que autorizam o aborto por razões médicas em sentido amplo (risco materno, risco genético para o feto) ou por razões jurídicas (estupro ou incesto);
- 14 países com mais de 1 milhão de habitantes (23% da população mundial) possuem leis que permitem o aborto por razões sociais ou médico-sociais, isto é, por condições sociais adversas.
- 23 países (40 % da população mundial) nos quais é permitido o aborto pela simples opção da gestante. Estão neste grupo os países mais populosos do mundo, como Rússia, China, Estados Unidos e metade dos países europeus. As variações se dão em relação ao limite da idade gestacional permitida.

A América Latina é uma das regiões com as maiores taxas de aborto, em sua imensa maioria clandestinos, ficando atrás somente da Europa Oriental⁵⁷. A menor taxa ocorre na Europa Ocidental⁵⁷. Há uma enorme variação entre os países, calculando-se a taxa mundial de abortos entre 32 e 46/1000 mulheres entre 15 e 44 anos⁵⁶. É importante lembrar que, por ser um ato ilegal em muitos países, esses valores podem estar subestimados pela falta de registros, que muitas vezes só ocorrem quando há complicações, que necessitem de atendimento médico e internação hospitalar.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU)⁵⁷, ocorre cerca de um milhão de abortos/ano no Brasil, sendo que somente 15% por causas espontâneas, o que resultou, nos últimos 5 anos, em 1,2 milhões de internações por complicações de abortos ilegais, índice este registrado pelo Serviço Único de Saúde (SUS)⁵⁷.

A Pesquisa Nacional de Aborto realizada em 2010 pela Universidade de Brasília em conjunto com a Anis- Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, abrangendo mulheres entre 18 e 39 anos, alfabetizadas, em todo o Brasil urbano⁵⁸. Seu objetivo foi colher dados sobre o aborto no Brasil, de modo a oferecer subsídios para ações em saúde pública. Seus resultados apontaram que 15% das mulheres entrevistadas relataram ter realizado ao menos um aborto ao longo de sua vida e que essa proporção cresce com a idade (6% para mulheres com idade entre 18-19% anos e 22% entre 35 a 39 anos). Em resumo, tem-se que ao final da vida reprodutiva, cerca de 1 em cada 5 mulheres

brasileiras já fez um aborto. Concluiu-se ainda que o aborto é mais freqüente entre as mulheres de mais baixa escolaridade. Um dado alarmante diz respeito às internações pós-aborto. Oito por cento das mulheres entrevistadas precisaram ser internadas por complicações relacionadas ao aborto realizado. Esses dados dão a dimensão do problema que o aborto representa para a saúde pública brasileira, devendo por isso ser alvo de discussões e ações que visem alterar esse dramático quadro.

A lei que regulamenta o aborto no Brasil está contida no Código Penal de 1940, quando não havia meios de diagnóstico pré-natal e pouco se sabia sobre anomalias congênitas. Em 1992 foi criada a Comissão para reformulação do Código Penal, sendo a parte direcionada para a discussão sobre os casos contra a vida orientadas por uma subcomissão presidida pelo desembargador Alberto Franco⁵⁹. Foi proposto que a gestação pudesse ser interrompida até a 20ª semana caso fosse comprovado “graves e irreversíveis malformações físicas ou psíquicas” por 2 pareceres médicos. Antes mesmo que a lei fosse reformulada, em dezembro de 1993 o juiz Miguel Kfoury Neto autorizava, pela primeira vez, o aborto legal de feto anencéfalo, em gestação de 20 semanas.

Em 2005 foi instalada pela Secretaria Especial de Políticas para Mulheres da Presidência da República, a Comissão Tripartite para a revisão da legislação punitiva que trata da interrupção voluntária da gravidez. A originalidade do fato consiste em que foi a primeira vez em que um órgão ligado ao poder executivo colocava em discussão a questão do aborto, reunindo para isso representantes dos poderes executivo, legislativo e representantes da sociedade civil.

O objetivo era apresentar um projeto de lei que revisse o Código Penal de 1940. Este antigo e desatualizado instrumento legal admite a interrupção da gravidez por como meio de salvar a vida da gestante ou quando a gravidez ocorre secundária a estupro, e prevê punição para outros tipos de aborto⁵⁹.

Em resumo, o projeto propunha que toda mulher tivesse direito a interrupção voluntária da gestação, realizada por médico, até a 12ª semana de gestação; e até a 20ª semana caso resultante de violência sexual, risco a vida ou a saúde integral da gestante ou diagnóstico de malformação incompatível com a vida de doença grave e incurável.

Este texto representou uma visão das mais modernas existentes em todo o mundo e foi recebido com duras críticas por parte dos deputados na Câmara Federal, com poucas exceções como a da deputada Jandira Feghali, já há algum tempo envolvida com essas

questões. Segundo os autores “*verificou-se um grande desconhecimento de causa, falta de maturidade e grosseria dos parlamentares e de seus assessores*”⁵⁹.

O debate sobre interrupção da gravidez ocorreu em 3 espaços públicos: o poder Legislativo, através de projetos de lei que objetivavam alterar a lei em caso de inviabilidade fetal, especialmente através da participação do Senado Federal; o Ministério da Justiça e o Ministério Público, que autorizaram os primeiros casos de interrupção de gestação de fetos anencéfalos; por último, o Superior Tribunal de Justiça (STF).

Em 2004 a Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde apresentou ao STF o Argumento de Descumprimento do Preceito Fundamental, uma ação que visava garantir o direito de interrupção de gravidez de fetos anencéfalos e proteger os profissionais de saúde que atendessem essas mulheres. Pela primeira vez, segundo Diniz, o governo federal se comprometeu a enfrentar e rever o caráter punitivo da legislação do aborto⁴¹. Em 1º de julho o ministro Marco Aurélio decidiu a favor da resolução, que foi anulada em 20 de outubro. Durante os 3 meses em que ficou em vigor, 58 mulheres foram beneficiadas, em sua grande maioria mulheres pobres e dependentes do SUS.

O aborto em geral, isto é, aquele sem motivação de malformação, conseqüente a estupro ou ameaça a vida da mãe pode ter inúmeras justificativas. Algumas mulheres podem não querer engravidar neste momento, a contracepção pode ter falhado, ela pode não ter acesso a informação ou aos meios contraceptivos, ou pode ter planos de vida incompatíveis com uma gravidez, enfim, são muitos os motivos. Por trás de todos eles esta a questão da liberdade reprodutiva, que é o direito da mulher escolher quando e quantos filhos quer ter e faz parte dos seus direitos reprodutivos. Discutiremos essa questão de maneira detalhada quando apresentarmos os argumentos a favor do aborto e, mais especificamente do caso que estamos tratando aqui, do aborto de fetos malformados.

O abortamento de fetos anencéfalos se justifica pela malformação em questão. Um dos argumentos dos que o defendem é o de que a criança que é gerada não tem chances de sobreviver no ambiente extrauterino, daí o desejo das mães de interromper uma gravidez que não resultará em uma criança com chances de sobreviver. No caso das crianças com outras malformações, como é o caso da mielomeningocele estudado aqui, as crianças podem sobreviver ao ambiente extrauterino, mas a questão é com que carga de sofrimento para ela e sua família, as dificuldades para realização de funções básicas

como o autocuidado, as sucessivas idas a médicos, com utilização crônica de medicação e necessidades cirúrgicas, às vezes emergenciais, enfim, características que as colocam como crianças complexas crônicas, com todos os cuidados necessários.

A dependência de uma rede de relações sociais e do estado torna ainda mais precária a situação de tais crianças. Mães que precisam deixar de trabalhar para cuidar dessas crianças, irmãos com menos atenção dispensada pelos pais, falta de estrutura social para atender as necessidades dessas crianças, são algumas das razões que levam as mães a desejarem interromper a gestação de fetos malformados, ainda que com condições de sobreviver fora do útero.

Portanto, o que proporemos aqui é que o aborto seja oferecido às gestantes que recebam diagnóstico de mielomeningocele.

5.1 O aborto seletivo

O aborto seletivo, como visto anteriormente, é o aborto por anomalia fetal, não necessariamente por condições de inviabilidade extrauterina. Aqui se enquadram uma série de malformações diagnosticadas no pré-natal que vão originar uma vasta gama de deficiências e incapacidades. Algumas malformações geram lesões físicas enquanto que outras acometem o desenvolvimento mental. A mielomeningocele é uma doença com repercussão em vários sistemas, acometendo tanto a parte física quanto a parte mental, com grande morbidade.

Constantemente criticado como uma prática eugênica ou com tendências infanticidas, o aborto seletivo é alvo de inúmeras críticas. Uma das mais incisivas partiu de Adrienne Asch, uma filósofa feminista e cega. Para ela o aborto seletivo objetiva evitar o nascimento de deficientes, em uma atitude discriminatória e com crença na inferioridade da vida com deficiência⁶⁰. Já o aborto voluntário é uma expressão da autonomia reprodutiva, um princípio incontestável, devendo ser realizado quando da vontade da mulher.

Em um artigo célebre a autora expõe seus dois argumentos principais: a questão da deficiência passa por arranjos sociais discriminatórios que podem ser modificados e o aborto seletivo após o diagnóstico pré-natal de malformação é uma maneira de “prevenir ou aliviar” a deficiência⁶¹.

O primeiro argumento se associa ao movimento do deficientes em torno do modelo social da deficiência, discutido anteriormente. Para este grupo, a deficiência é resultado de um arranjo social, de uma sociedade que não favorece a sua adaptação. A lesão é apenas o ponto de partida, mas os impedimentos para uma vida plena se dão pela forma com que a sociedade trata os deficientes. O argumento biomédico, de que a deficiência deriva exclusivamente da lesão, é duramente contestado. Para o movimento, a maior questão é o contexto social, que vê o deficiente com um desviante da normalidade. Segundo Asch, os profissionais de saúde estão equivocados quando pensam que

a vida de uma pessoa com uma doença ou deficiência crônica estará comprometida para sempre (...) e que se uma pessoa deficiente estiver passando por uma situação de isolamento, de impotência, de desemprego, de pobreza ou viver em estado social abaixo da linha média, tudo isso se deve única e inevitavelmente as limitações biológicas (p.54)⁶¹.

O segundo argumento se refere aos testes prenatais e ao aborto seletivo como ações que impedem o nascimento de seres humanos com características indesejadas. A crítica aos

esforços para diagnóstico de malformações fetais é a de que “*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*”(p.59)⁶¹ e que tanto do ponto de vista moral quanto empírico, a tentativa de defende-los por “razões sociais” seria uma “ação perigosa”, pois poderia gerar precedentes. Nem todas as deficiências podem ser detectadas por esses exames e o aumento da expectativa de vida fará com que mais pessoas enfrentem deficiências, logo, leis e serviços de suporte continuarão necessários. Assim a economia de dinheiro e de recursos humanos seria muito pequena, o que não justificaria as tentativas de testar todas as mulheres grávidas e de abortar os fetos com “algum traço de deficiência”. A posição da autora, em resumo, é

*minha oposição moral aos testes prenatais 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*⁶¹(p.60).

Os argumentos de Asch não são difíceis de ser contestados em um país como o Brasil. Seus argumentos podem ser considerados falaciosos. Não se trata do aborto de crianças “deficientes”, e sim de fetos malformados, com grandes possibilidades de terem uma vida com pouca qualidade, com dor e com pouco ou nenhum prazer. Algumas mulheres não podem ou não estão dispostas a enfrentar uma gestação e a criação de um filho nessas condições e elas não deveriam ser moralmente condenadas por fazerem essas escolhas, pois em algumas situações, estas são as escolhas possíveis.

Voltando à crítica ao texto podemos dizer que, em primeiro lugar, as deficiências variam em tipo e grau e sim, dependendo de qual for o acometimento algumas vidas jamais serão satisfatórias, podendo gerar dor e desconfortos diversos. Basta imaginar uma criança dependente de tecnologia para sobreviver e o contexto social da mãe que precisa parar de trabalhar para cuidar dela, dos ajustes que devem ser feitos em casa (algumas que sequer contam com eletricidade), do desequilíbrio causado em muitos casamentos, dos outros filhos que deixam de ser cuidados. Esta é a realidade brasileira, em que ser deficiente é mais um agravante social, que se soma aos outros. É difícil mensurar os *custos*, que não aqueles financeiros, mas a literatura tem muitos exemplos do ônus que é para a família a criação de uma criança deficiente. É importante frisar que deficiência se dá em vários níveis e naturalmente há aquelas que não impedem o

crescimento ou o desenvolvimento, como as deficiências auditivas ou crianças com Síndrome de Down, de modo que a criança tenha uma vida próxima ao que se espera para uma criança de sua idade, com independência e podendo frequentar escolas. Algumas crianças, no entanto, que se encaixam no modelo das crianças complexas crônicas, não poderão usufruir da vida que se considera a esperada para uma criança saudável, e, mais que isso, não existem como pessoas dentro da sociedade. São pessoas com pouca visibilidade no que diz respeito a certas condições que garantem um mínimo para uma vida justa.

Mas e aqueles que estão tão comprometidos que sua vida se torna uma freqüente peregrinação por hospitais, necessidade de uso diário de medicações e/ou de oxigênio, internações freqüentes? Somado a isso a pequena rede social que acolhe os deficientes no Brasil, tornando o custo emocional ainda muito maior. Para a autora, entretanto, *“tais limitações não impedem que essas pessoas experimentem várias outras coisas, só que em condições ou proporções diferentes”*⁶¹ (p.61).

Na prática não é essa a realidade que vemos. A autora não nega *“que a deficiência possa trazer dor física, angustia psíquica e isolamento social, muito embora grande parte da dor social e psicológica possa ser atribuída antes à crueldade humana que a condição biológica”*⁶¹ (p.63), insistindo apenas no aspecto sociológico, sem considerar o fato de que existe uma lesão orgânica causando uma série de limitações. Será necessário ter que escolher entre a idéia de deficiência como produto social ou como lesão orgânica apenas? Não podemos ter um olhar que veja a deficiência como o produto de uma lesão em um corpo que esta inserido em um contexto, mas que em algumas situações nem todos os ajustes sociais tornam essa realidade possível para a família?

O contraponto ao seu texto é dado por Alessandra Barros, que contextualiza a questão da deficiência nos países periféricos⁶². Barros critica o que seria uma “eufemização” da deficiência, já que Asch não considera em sua análise os grandes incapacitados, as deficiências múltiplas e as síndromes severas como Patau, Lesch-Nyham. Segundo Barros, Asch *“faz uma opção disfarçada por aqueles quadros de deficiência ou doenças crônicas mais facilmente passíveis de adaptação ao convívio social: como a síndrome de Down, a fibrose cística, a diabetes ou a anemia falciforme”*⁶² (p.37) e ainda *“omite a dramaticidade dos quadros de deficiência e doenças progressivas que levam à morte”*⁶² (p.37).

Outra crítica se refere a falta de consistência na postura “pró escolha” (como os americanos se referem aos grupos que apóiam o aborto, *pro choice*) assumida por Asch, que com sua argumentação acaba por negar as liberdades individuais representadas aqui pela autonomia reprodutiva. Seus inúmeros exemplos de famílias felizes com seus filhos deficientes não podem deslegitimar a insatisfação das famílias que desejam o aborto seletivo. Ao assumir a idéia de que o feto deficiente é uma *pessoa* com deficiência a autora está anunciando sua posição frente a idéia do aborto, julgando uma certa imoralidade, pois abortar um feto com deficiência é o mesmo, para ela, que abortar uma pessoa com deficiência.

Barros argumenta sobre a necessidade de contextualização histórico-social da reflexão sobre aborto seletivo no Brasil, destacando dois aspectos: a trajetória específica brasileira de constituição de doutrinas e práticas eugênicas oficiais e a imaturidade da mobilização da sociedade civil em torno dos movimentos dos deficientes e seus interesses.

A eugenia pode ser definida como seleção e eliminação de seres humanos incompatíveis com determinado projeto (político, social) e tem servido como explicação para a rejeição do aborto, principalmente o aborto seletivo. Asch sugere que esta forma de aborto seria eugênica, pois estaria eliminando os deficientes, sendo uma prática discriminatória.

Barros argumenta que a idéia estadunidense de eugenia é diferente da idéia brasileira. Segundo ela, enquanto que a eugenia praticada pelos norte-americanos tinha forte cunho segregacionista e racista, aqui no Brasil a eugenia fazia parte de um projeto de saneamento público e de saúde pública, de combate às doenças, de perspectiva preventiva. Fazia parte de um projeto nacional de afirmação da identidade brasileira frente aos outros países, em uma tentativa de afastar a imagem de país atrasado, pobre, doente, defasado cientificamente, projeto este que ocupou os intelectuais brasileiros no final do século XIX.

Em resumo, a eugenia brasileira, fortemente associada à moralidade católica, tem razões explicativas diferentes da eugenia americana. É importante deixar claro que essa é uma das visões sobre eugenia e ao longo do século outras surgiram. Um dos exemplos mais recentes foi a tentativa, em 2007, do então vereador Wilson Leite Passos de aprovar um projeto de lei da eugenia, chamado “Estímulos e Proteção a boa geração e constituição de famílias sadias”, no qual pais saudáveis e filhos saudáveis teriam benefícios fiscais,

em detrimento das famílias com doentes incuráveis ou com portadores de deficiências⁶³. Foi duramente criticado, inclusive por pessoas do seu próprio partido, o Democratas.

A segunda crítica diz respeito à mobilização em torno dos direitos dos deficientes no Brasil. Estudando o caso da APAE (Associação e Pais e Amigos dos Excepcionais) e das Associações de Síndrome de Down, Barros diz que o perfil assistencialista e caritativo se sobrepõe a função de promover a cidadania, se limitando a prestarem determinados serviços. A mobilização política com objetivo de garantia de direitos não entra na pauta dessas entidades, muitas delas administradas por funcionários voluntários, sem formação superior. Com a redemocratização e a organização da sociedade civil brasileiro percebe-se a tentativa dessas entidades de superar essa caráter filantrópico, passando a fazer parte das suas agendas “*pautas como inclusão social do deficiente a partir do acesso ao ensino regular, empregabilidade, defesa ampla de direitos e promoção à vida independente*”⁶²(p.43).

Assim, a crítica de Barros a Asch é a de que esta autora condena o aborto seletivo com base em duas idéias: a da eugenia como pensada nos Estados Unidos, segregacionista e excludente, diferente das outras formas de eugenia, como a forma brasileira; a da organização dos movimentos sociais dos deficientes nos Estados Unidos, que já atingiram seus direitos fundamentais, partindo agora para uma sofisticação de suas demandas. No Brasil ainda não há essa amplitude de organização, embora se caminhe nessa direção.

6. O problema: a razoabilidade do aborto de fetos com mielomeningocele

Começamos esta dissertação falando sobre o surgimento da bioética e como esta forma de ética aplicada instrumentaliza e discute a solução de problemas na área da saúde. Em seguida procuramos descrever as correntes da bioética que mais se aproximavam de nossa forma de ver a problemática proposta. Assim, passamos pelo principialismo, casuismo, pela Ética do Cuidar e pela Ética da Proteção.

Para dar prosseguimento a nossa discussão descrevemos o que são as crianças com condições complexas crônicas, e dentre elas, selecionamos as crianças com mielomeningocele. Procuramos mostrar sua fisiopatologia, a repercussão clínica, sua prevenção, incidência e o que isso significa em termos práticos e cotidianos, isto é, o que significa conviver com uma criança com mielomeningocele, o dia a dia de cuidados, de idas a hospitais, seus diversos tratamentos e as cirurgias necessárias.

O debate contemporâneo sobre deficiências foi abordado em seguida, com a apresentação do modelo social da deficiência e sua história. Assim, entendemos deficiência como a perda de uma funcionalidade a partir de uma lesão orgânica, que impede a realização de algo que é normalmente realizado por pessoas sem lesão.

O aborto é apresentado a partir das suas várias conceituações, de acordo com suas motivações. Apresentamos dados estatísticos que mostram a amplitude do problema para a saúde pública, com suas complicações e mortes. Discutimos o diagnóstico pré-natal, seus avanços e dilemas. Chegamos então na questão do aborto seletivo, que é o que nos propomos a discutir

A partir do exposto e discutido, seria razoável propor o aborto de fetos diagnosticados com malformações? Defendemos o argumento de que as mulheres devem ter o direito à interrupção da gestação de fetos com malformações, *caso desejem*.

Apresentaremos em seguida os argumentos contra e a favor do aborto para então voltarmos a questão do aborto dos fetos com mielomeningocele.

Os argumentos a favor do abortamento se iniciam com a discussão da liberdade reprodutiva.

a) A liberdade reprodutiva

A liberdade reprodutiva pode ser discutida e conceituada de muitas perspectivas. Aqui iremos discuti-la na perspectiva dos direitos individuais, conforme concepção do jurista

americano John Robertson em seu livro *Children of choice*⁶⁴, e na perspectiva do pensamento feminista.

Para Robertson, a liberdade reprodutiva [*procreative liberty*] é, “*de maneira geral, a liberdade tanto de ter filhos quanto de evita-los*”(p.22)⁶⁴, sendo algo do interesse do indivíduo, dentro do contexto de um casal. Sua reflexão sobre a reprodução tem como objetivo a análise das novas tecnologias reprodutivas (como a fertilização *in vitro*, p.ex) e das questões por elas geradas.

Para tentar dar conta da ambigüidade anunciada por ele neste termo, Robertson procura esmiuçar de maneira detalhada a questão da reprodução. Em primeiro lugar, a reprodução é sempre genética, isto é, ela ocorre através da junção de gametas para formar um novo ser. A fertilização *in vitro* produziu uma importante cisão entre a questão da reprodução e da gestação. Uma mulher pode doar um óvulo que será gestado por outra e pode-se dizer que ambas reproduziram, embora a última não tenha reproduzido geneticamente, segundo o autor. Essa distinção é para ele importante pois no livro citado o termo “liberdade reprodutiva” esta sendo utilizado no senso genético, que pode incluir ou não a criação das crianças geradas, considerando também as mulheres que gestam embora sem conexão genética com a criança gerada.

O termo utilizado por Robertson é liberdade reprodutiva, e aqui liberdade é entendida como um direito negativo, “*o que significa que a pessoa não viola nenhuma obrigação moral ao fazer uma escolha reprodutiva e que outras pessoas tem a obrigação de não interferir com essa escolha*”⁶⁴ (p.23). No entanto, continua ele, “*esse direito negativo não obriga aos outros dispensarem recursos ou serviços para que alguém exercite esse direito, muito embora haja argumentos morais plausíveis para a assistência governamental*”⁶⁴(p.23). A questão da participação do Estado na oferta dessas condições de realização da liberdade reprodutiva se constitui em uma questão de justiça social, que é uma questão separada, não tratada por ele neste livro.

A liberdade de reprodução e a liberdade de evitar a reprodução devem ser pensadas separadamente, e a negação de um não envolve necessariamente a negação do outro. Quando se refere à liberdade de não reproduzir, Robertson diz que no caso de uma gestação já em curso, a única maneira de evita-la é obviamente com a sua interrupção sendo, portanto, a escolha pelo abortamento da gestação uma questão para a liberdade reprodutiva.

Como dito algumas vezes durante este texto, o aborto polariza opiniões, entre aqueles pro-escolha e os pro-vida. Robertson oferece o que ele chama de “fundamento do meio” [*middle ground*], que estaria entre as duas posições.

Esta visão

*pode ser caracterizada como aquela em que o aborto em estágios iniciais da gravidez é visto na maior parte das circunstâncias como um ato ético e legalmente aceitável, porém que deve ser desencorajado e evitado sempre que possível. À medida que a gravidez progride, o aborto se torna moralmente questionável, e grandes esforços para desencorajá-lo através de consentimentos informados e períodos de espera são justificados*⁶⁴ (p.46).

Perto da viabilidade do conceito o aborto só seria liberado caso risco de morte para a mãe. A vasta maioria dos norte-americanos acredita nesta visão, diz o autor, argumentando que embora tenha grande proximidade com os argumentos pro-escolha, “a visão do meio” permitiria espaço para desencorajamento do aborto.

Em termos biológicos, segundo Robertson, um óvulo fertilizado, um embrião ou mesmo um feto não são sujeitos morais pois são pouco desenvolvidos, sem diferenciação de órgãos e sem um sistema nervoso desenvolvido, o que impede que sintam dor, tenham sensações ou possam ter um pensamento racional. A viabilidade extra-uterina, alcançada em torno da 24-26^a semana, no entanto, não transforma esse ser em uma pessoa no sentido moral, pois ainda falta para este feto capacidade de fazer escolhas e ter atitudes racionais, mas o fato de ter sentidos mais desenvolvidos o torna um sujeito moral.

O aborto tem papel fundamental para a liberdade de não reproduzir. A gravidez indesejada impõe uma imensa carga sobre o casal, seja ela de ordem física, social ou psicológica. Assim, o aborto é uma maneira de escapar dessa carga, diz Robertson, devendo fazer parte de qualquer noção de autonomia individual e respeito pelas pessoas. Nem todas as mulheres tem acesso a contracepção e, algumas vezes, esta pode ser falha. É aí que entra a possibilidade e o direito de abortar. Os direitos não são absolutos, lembra o autor, e aqui há um confronto entre o direito da grávida a liberdade reprodutiva e o direito do feto. Para evitar tais iniquidades, o autor sugere que as políticas públicas deveriam focar em educação sexual, com o oferecimento de contraceptivos e de abortos.

Robertson traz contribuições quando diferencia a liberdade de reproduzir e a liberdade de evitar uma gravidez e suas conseqüências. Para ele, o aborto tem importância por ser

um mecanismo para a liberdade uma vez que a gestação se encontra em curso. Como estuda as novas tecnologias, está interessado nas formas de contracepção mais precoces possíveis e, em sua opinião, menos moralmente problemáticas e mais seguras, como a pílula do dia seguinte. Segundo ele, em estados iniciais da gestação não se pode falar do embrião, ou mesmo do feto, como um sujeito moral, com direitos ou interesses. Daí a possibilidade de se legitimar o aborto como forma de se evitar cargas para as mulheres. O ideal para ele, no entanto, é o investimento na prevenção.

O principal problema em sua argumentação (embora para ele não seja) é a questão do Estado como fornecedor de subsídios para o aborto como forma de liberdade de não reproduzir. Robertson não acredita que o Estado deva ser responsável por apoiar economicamente esse processo, uma vez que a liberdade de não reproduzir é um direito negativo. Para os vulnerados no Brasil, entretanto, não há como ter acesso a mecanismos de prevenção de gravidezes indesejadas ou mesmo de aborto sem utilizar a rede pública. Trata-se de uma importante questão de justiça social, que deve ser discutida como tal.

As críticas residem no fato de que ela não encerraria a polarização que a questão do aborto sofre, pois a militância em torno dos grupos continuaria; e esta visão protegeria aqueles que tem conhecimento dos direitos e dos meios de acessá-los.

Pessoas muito jovens, pobres ou que não possuem conhecimento sobre o uso de contraceptivos ou que não tenham acesso ao aborto precoce acabarão por ter menos escolhas reprodutivas do que os com riqueza, poder e conhecimento. E no entanto aqueles serão o grupo mais afetado pelos consentimentos informados, pelos períodos de espera e outros esforços públicos para o desencorajamento do aborto. Eles estarão também mais propensos a procurar o aborto mais tardiamente⁶⁴(p.47).

Os direitos reprodutivos incluem

direito das pessoas de decidirem, de forma livre e responsável, se querem ou não ter filhos, quantos filhos desejam ter e em que momento de suas vidas. Direito a informações, meios, métodos e técnicas para ter ou não ter filhos. Direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, imposição e violência⁶⁵.

O movimento social das mulheres vem discutindo os direitos sexuais e reprodutivos há muito tempo, através de debates articulados em organizações não governamentais e em instituições de pesquisa. Preocupadas com a questão do controle do corpo, da vivência da sexualidade, da reprodução e da violência contra o gênero, elas tem usado a arena política para pleitear suas demandas.

Os direitos reprodutivos foram reconhecidos como direitos humanos em 1994, na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, ocorrida no Cairo⁶⁵. Como direito humano, ele fala sobre a liberdade e a autodeterminação do indivíduo.

Em relação a nossa discussão, isso significa o livre exercício da vida reprodutiva do casal, através do controle da fecundidade e da decisão sobre o tamanho desejado da família, sem que o Estado interfira nessas decisões, por serem de caráter privado. Por outro lado, há a demanda pela participação do Estado no que se refere às políticas públicas que possibilitem aos cidadãos o exercício de uma sexualidade e de uma reprodução saudáveis, através de informação, educação, meios e recursos econômicos.

No Brasil, a idéia de direitos reprodutivos é recente⁶⁶, e foi construída a partir da luta das mulheres. Essas questões, no entanto, não faziam parte das suas primeiras pautas. Em função da conjuntura política dos anos 1970, marcada pela ditadura militar e pelo cerceamento das liberdades civis e políticas, as questões relacionadas a sexualidade e reprodução foram colocadas em segundo plano. Somente nos anos 1980 é que se instalam as discussões sobre o corpo, sexualidade e aborto. Com a anistia política, em 1979, mulheres que viviam no exterior puderam retornar, trazendo consigo novas experiências na discussão dessas questões, apontando para o que Ávila chama de “internacionalização do debate” no Brasil. O lema era “*nosso corpo nos pertence*”⁶⁶.

Além das discussões sobre contracepção e aborto, outros temas como violência contra a mulher, questionamentos do poder médico, discursos sobre o corpo e críticas aos serviços de saúde foram sendo incorporados as agendas dos diversos grupos feministas que então se organizavam⁶⁶. O Estado continuava sendo um lugar privilegiado de atuação desse movimento das mulheres, na luta por uma política de direitos reprodutivos. “*A proposta de Direitos Reprodutivos significa um confronto político acirrado que se situa nos campos da ética, da moral, das relações de classe, gênero e raça*”⁶⁶ (p.387), e vai ocorrendo com perdas e ganhos, pela via das reformas.

A Constituição Federal de 1988 considera as escolhas reprodutivas em seu texto. No artigo 226, parágrafo 7, está dito que o planejamento familiar é um direito de todo cidadão, sendo caracterizado como “*o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal*”⁶⁷. A assistência à concepção e à contracepção são atividades básicas descritas como fazendo parte do programa de atenção integral à saúde de homens e mulheres. Este artigo é regulado pela lei 9263, de 1996, a chamada Lei do

Planejamento Familiar, visto como “conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal”⁶⁸. Muito embora não estejamos falando de aborto propriamente, que ainda é considerado crime no Brasil (salvo em casos já descritos), aqui abre-se espaço para a discussão sobre direitos reprodutivos, que incluem a idéia do aborto.

b) O feto e o conceito de pessoa

Uma das discussões centrais em torno do aborto é sobre o estatuto moral do feto, isto é, se ele é um “ser humano” ou se pode ser considerado como uma “pessoa”. A figura da “pessoa” envolve uma série de atributos adquiridos e garantias de direitos. Os defensores e os críticos do aborto utilizam-no como fundamento para sua argumentação. Vamos a seguir mostrar as diferentes visões sobre o conceito de pessoa e sua influência para a idéia do aborto.

Como dito anteriormente, é fundamental fazer a distinção entre “ser humano” e “pessoa”, pois estes termos frequentemente são utilizados como sinônimos nos discursos e nas argumentações contra e a favor do aborto. Esta sobreposição de termos gera uma confusão de sentidos, tornando ainda mais difícil o diálogo entre aqueles que discutem o aborto, pois estão nomeando coisas de diferentes natureza como se fossem iguais. É a designação precisa dos termos que vai orientar na discussão sobre o argumento: é o feto uma “pessoa”?

Peter Singer⁶⁹ atribui ao termo “ser humano” a ideia de pertencimento à espécie *Homo sapiens*, o que pode ser verificado através de exames genéticos, pela comprovação do DNA. Para este filósofo, este termo se reveste de sentido puramente biológico:

*não há dúvida de que, desde os primeiros momentos de sua existência, um embrião concebido do esperma e dos óvulos humanos é um ser humano; e o mesmo se pode dizer do ser humano com as mais profundas e irreparáveis deficiências mentais, até mesmo de um bebe que nasceu anencefálico*⁶⁹(p.96).

A palavra “pessoa”, segundo Singer, deriva de um termo latino [*persona*] que designava a máscara usada por atores no teatro clássico para a representação de seus papéis. Com o tempo, “pessoa” passou a designar aquele que desempenha um papel na vida, ou seja, é um agente. Singer utiliza como definição de “pessoa” aquele ser racional e autoconsciente, características consideradas “humanas” quando nos referimos a alguém.

*“Um ser autoconsciente tem consciência de si enquanto entidade distinta, com um passado e um futuro (...) Um ser dotado de tal consciência de si será capaz de ter desejos relativos ao seu próprio futuro”*⁶⁹(p.100). Assim, segundo seu entendimento, *“matar uma lesma ou um bebê de um dia não frustra nenhum desejo deste tipo”*⁶⁹ (p.100), pois estes não seriam “pessoas” uma vez que não possuem racionalidade e autoconsciência.

Richard Dworkin⁷⁰ apresenta um ponto de vista diferente para tratar da questão do feto como “pessoa” e de quando se inicia a vida. Para ele, tais questões não são simples e carregam grande ambigüidade, sendo necessário que tais ambigüidades sejam devidamente compreendidas. Embora os cientistas não cheguem a um acordo sobre o ponto exato do início da vida, diz ele, *“é inegável que um embrião humano seja um organismo vivo no momento de sua implantação no útero, o que ocorre aproximadamente catorze dias apos a concepção”*⁷⁰(p.21). Somado a isso, é indiscutível que este organismo possua um código genético. Assim, quando alguém se refere a “ser humano”, pode estar se referindo apenas a esses fatos biológicos, aponta Dworkin. E o mais importante: desses fatos não deriva que o feto tenha direitos ou interesses que o governo tenha que proteger. O fato de se ter direitos e interesses não esta ligado aos eventos biológicos, e sim às questões morais. Nem tampouco deriva desses fatos biológicos que o feto tenha valores intrínsecos (como o valor intrínseco a vida) que também deveriam ser protegidos pelo governo. Tais valores são também de ordem moral.

A utilização do termo “pessoa” para definir o feto, segundo Dworkin, gera confusão pela sua multiplicidade de usos e significados. Sua ambigüidade a torna pouco útil, devendo ser deixada de lado. Para o autor, a questão central é se o feto tem interesses que deveriam ser protegidos por direitos, que incluísse, por exemplo, o direito a vida e se o feto deveria ser considerado sagrado, tendo interesses ou não. Essas perguntas podem ser respondidas independentemente de se chegar à conclusão que o feto é pessoa, continua Dworkin. Por isso, ele utiliza a palavra apenas no seu sentido prático, isto é, que os fetos sejam pessoas significa que eles devam ser tratados *como* pessoas.

A grande contribuição de Dworkin neste texto é mostrar, nos grupos contra ou a favor o aborto, como a questão do feto ser “pessoa”, com direito à vida, não é o embasamento moral para a decisão se o aborto é certo ou errado. Muito embora o lema do direito a vida e todas as suas conseqüências sociais, políticas e religiosas esteja presente nos

discursos e nas bandeiras dos grupos conservadores, o que está em questão para as pessoas é o valor intrínseco da vida, é a sua sacralidade, de que trataremos especificamente adiante. As brechas no pensamento conservador podem ser vistas quando estes consideram aceitável o aborto para salvar a vida da mãe ou quando este é fruto de violência sexual. Estas exceções contrariam a idéia de que o feto seja uma “pessoa” com direito a viver.

A posição liberal, por sua vez, não se assenta na simples idéia de negar o feto como pessoa com direitos. Dworkin diz que a maioria das pessoas que se consideram liberais a respeito do aborto possuem uma visão mais moderada e mais complexa. Para provar seu ponto de vista, o autor divide o paradigma liberal em quatro partes⁷⁰:

1) A negação da idéia de que o aborto não é moralmente problemático. Pelo contrário, ele é sempre uma decisão moral difícil ser tomada, pois significa o fim de uma vida que já começou; ele não deveria ser permitido por razões frívolas ou triviais (como por exemplo por “atrapalhar” os planos de uma viagem de férias para a Europa) e só seria justificável quando objetiva prevenir algum dano maior.

2) O aborto pode ser justificado por uma série de razões, não somente em caso de risco à vida da mãe, estupro mas também em caso de graves malformações fetais, quando a vida da criança poderá ser curta, dolorosa e frustrante. Nesse caso, o paradigma liberal não somente aceita o aborto como também o considera moralmente necessário, pois seria errado trazer ao mundo uma criança com essas condições.

3) As preocupações da mulher com as questões da sua própria vida, sobre seu trabalho, estudos e saúde são legítimas e podem justificar a necessidade de abortar. Seus argumentos não podem ser considerados egoístas.

4) o Estado não deve intervir na questão dos abortos não permitidos, uma vez que tais questões dizem respeito a mulher que carrega o feto. O Estado não deve impor sobre a mulher convicções morais que não sejam as suas.

Os argumentos contra o aborto:

a) A sacralidade da vida

O princípio da sacralidade da vida (PSV) não tem, como de início possa parecer, um caráter obrigatoriamente religioso. Ele não se confunde com a determinação “não matarás”, que é um dever *prima facie*, ao passo que o princípio da sacralidade tem como uma de suas principais características a imposição de um dever *absoluto*⁷¹. Este princípio diz respeito à inviolabilidade ou intangibilidade da vida, que “impõe o dever *absoluto* de nunca violar o finalismo próprio do processo reprodutivo”⁷¹ (grifo do autor, p.80). Ele fala sobre a perpetuação do processo da vida, através da continuação da espécie. A religião utiliza esse argumento com muita propriedade quando diz que a vida é dada por Deus, logo somente Ele decide quanto ao início e ao fim. Mori cita a relação entre a sacralidade da vida e o matrimônio, importante instituição defendida pela Igreja Católica. O encontro conjugal, que possibilita a concepção, reafirma o princípio da sacralidade. Mori cita a encíclica *Humanae vitae*, de 1968, em que o Papa Paulo VI afirma que os cônjuges,

*na tarefa de transmitir a vida, eles não são livres de proceder conforme seu arbítrio, como se pudessem determinar de maneira totalmente autônoma os honestos caminhos a serem seguidos, eles devem conformar seu agir à intenção criadora de Deus, expressa na própria natureza do matrimônio e de seus atos*⁷¹ (p.81).

Afirma-se a intervenção divina sobre os processos de reprodução biológicos, de maneira determinística, sem espaço para a escolha ou arbítrio dos homens. É, segundo Mori, um dever *absoluto* dos homens em relação aos processos naturais, e conclui dizendo que estes posicionamentos mostram como o PSV “fornece uma sólida justificativa para a interdição do aborto”⁷¹(p.83).

A sua grande conclusão, no entanto, relaciona a questão da sacralidade da vida com a discussão do papel que a mulher exerce na sociedade. A discussão do aborto, segundo ele, traz à tona a questão da função feminina de gestar e de ser mãe. A maternidade historicamente foi vista como um fato natural, e como tal, acima das escolhas. A mulher se realizaria na maternidade e esta seria sua identidade. A legitimidade do aborto cria um choque cultural ao dar à mulher possibilidades de escolha. Esse confronto com a tradição justificaria sua restrição. Para Mori

torna-se compreensível por que o aborto é percebido como uma ‘decisão terrível’, que coloca em discussão uma imagem de si. Em suma o aborto não é absolutamente um homicídio, mas, ao admitirmos sua liceidade, mata-se de fato uma determinada ‘idéia de

*mulher'. (...) a insistência do opositor ao aborto no elemento genético como fundamento da idéia de que o embrião é pessoa pode ser interpretada como uma tentativa de reafirmar a idéia de prioridade dos fatos biológicos da vida sobre o componente cultural e social, a fim de defender que a mulher deve aceitar o 'destino natural' da maternidade*⁷¹(p.87).

É desta maneira que podemos entender porque o princípio da sacralidade da vida determina um tipo de moralidade ao aborto e como a sua renúncia determina a passagem a um outro tipo de moralidade, a do princípio de qualidade de vida. Mas do que falar sobre uma questão social o aborto, para Mori se coloca como uma “escolha de civilização”.

Richard Dworkin tem uma interessante compreensão do que seja o fenômeno da sacralidade da vida. Para este filósofo a noção intuitiva que a maioria das pessoas possui sobre o valor da vida é o que torna o aborto condenável, e não a discussão sobre se o feto é “pessoa” e portanto possuidor de direito à vida⁷⁰. O que torna o aborto um ato moralmente reprovável é essa ideia de que a vida é algo inviolável, detentora de um valor intrínseco, e não uma ideia abstrata sobre justiça e direitos, embora nesta ideia resida a maior parte das argumentações pró e contra o aborto. E essa ideia do valor intrínseco é o que explica as profundas divergências entre tais opiniões.

Sua explicação segue com a definição de que algo é *instrumentalmente* importante quando o seu valor depende da sua utilidade, “a capacidade de auxiliar pessoas a conseguirem algo que desejem”⁷⁰(p.71). Como exemplos, o dinheiro e a medicina. As coisas *subjetivamente* valiosas são aquelas importantes para uma dada pessoa, como o gosto por determinada bebida ou por determinada atividade. Já as coisas *intrinsecamente* valiosas são aquelas cujos valores são independentes do que as pessoas gostam, precisam ou querem. Estas coisas têm um valor em si, independente da opinião e da visão dos outros. Dworkin cita as grandes pinturas clássicas como coisas intrinsecamente valiosas. Independentemente de se apreciar determinada pintura ou estilo, reconhecemos nelas um valor e uma necessidade de respeitar e proteger tal obra.

E a vida humana, em que categoria de valor podemos classificá-la? Para Dworkin, a maioria de nós considera todas as três categorias. Analisando o aborto pelo viés do valor subjetivo (e aqui ele inclui o valor pessoal, isto é, o valor que a própria vida tem para a pessoa), depreende-se que este não seria moralmente problemático, pois Dworkin considera que o feto não tem interesses nem direitos, logo, não tem valor pessoal, próprio. Mas se consideramos que a vida humana, incluindo a fetal, tem um valor

intrínseco, então o aborto se torna moralmente problemático, pois estamos diante de algo que tem valor por si só, e que deve ser respeitado e honrado.

Dworkin divide as coisas intrinsecamente valorosas em dois: aquelas que são *adicionalmente* valorosas –quanto mais se tem desses valores melhor e aquelas que são valiosas em um sentido diferente, que ele chama de valores sagrados ou invioláveis. O conhecimento é um exemplo de algo adicionalmente valorosa: quanto mais temos, mais queremos. Queremos aprender sobre coisas que ainda não sabemos, como cosmologias e arqueologias, mesmo que sem uma possível aplicação prática. Já a vida humana é tratada como algo sagrado e inviolável: “*a marca da distinção do sagrado para algo de adicionalmente valioso é que o sagrado é intrinsecamente valioso porque –e portanto somente se- ele existe. É inviolável pelo que representa ou incorpora*”⁷⁰ (p.74).

E o que torna algo sagrado neste sentido? Segundo Dworkin isso se dá de duas maneiras: através da associação ou designação (gatos no Egito antigo eram considerados sagrados pois estavam associados a deuses); e através do processo histórico do surgimento de algo, como obras artísticas e também das espécies naturais, como os animais.

Esta dupla fundamentação do sagrado explica o esforço para preservação da vida humana, tanto no sentido biológico quanto cultural e o horror quando percebemos a possível ameaça a algum desses elementos sagrados. A destruição, pelo homem, de um quadro de Rembrandt, de uma pintura rupestre ou de uma espécie animal viola a idéia do sagrado e causa vergonha e desonra, de acordo com Dworkin.

*Nós cuidamos da preservação e prosperidade de nossa própria espécie como algo de capital importância porque acreditamos que somos o mais alto feito da criação divina, caso sejamos religiosos, ou da evolução, caso não, e também porque sabemos que todo o conhecimento, arte e cultura desapareceriam caso a humanidade desaparecesse. A combinação de natureza e arte –duas tradições do sagrado- apóiam a dramática alegação de que cada vida humana, individualmente, é também inviolável, pois cada vida individual pode ser entendida como produto de ambas as tradições criativas*⁷⁰(p.82).

b) A visão religiosa

b.1) A posição católica

A Igreja Católica se colocou historicamente contra o aborto, embora seus pensadores tenham divergido a respeito de algumas posições específicas. Uma de suas divergências principais diz respeito a quando começa a pessoa humana. O magistério da Igreja

Católica optou por considerar que existe pessoa desde a fecundação, embora a posição nem sempre tenha sido esta. De acordo com Pessini, Santo Agostinho (séc IV) e Santo Tomas de Aquino (séc XIII) não reconheciam como humano o embrião que não havia completado ainda quarenta dias. Tertuliano (séc III) e Santo Alberto Magno (séc XIII) defendiam a humanização imediata. Essa discussão encerra-se oficialmente em 1869, quando da publicação da *Apostólica Sedia* pelo Papa Pio XI, em que se condenava toda e qualquer interrupção voluntária da gestação e se adotava a posição oficial de que o feto recebia a alma logo na concepção [*immediaté-ensoulment*]⁷⁰. Em 1974 a doutrina de que o feto tem o direito a vida desde a concepção foi fixada pela ortodoxia católica. Segundo Pessini e Barchifontaine³, neste século se introduz a discussão sobre aborto direto e indireto, sendo este permitido quando em caso de gravidez tubária ou câncer de útero, em que indiretamente o embrião acaba morrendo, o que não foi desejado. O aborto direto é sempre proibido.

Os autores dividem a posição do Magistério da Igreja em dois:

- a) a visão da lei natural: a fecundidade humana é sagrada e intocável, baseada em princípios absolutos e indiscutíveis, a chamada “teologia escatológica”.
- b) A escola genética: que define como humano todo ser dotado de código genético.

Muito embora a doutrina católica seja rigorosa na condenação ao aborto -estendendo esse aspecto “homicida” e desrespeitoso aos desígnios divinos à masturbação e à contracepção-, parece que seus praticantes não acompanham tais premissas. Segundo uma pesquisa publicada em 1992, pelo Gallup⁷⁰, 52% dos católicos americanos consideravam que o aborto deveria ser legalizado em “muitas ou todas” as circunstâncias; 33% em “raras” circunstâncias e apenas 13% consideravam que ele jamais deveria ser legalizado. A pesquisa apontou que 15% dos católicos acreditavam que o aborto era moralmente aceitável em “todas” as circunstâncias; 26% em “muitas” circunstâncias; 41% em “raras” circunstâncias; e apenas 13% consideravam que o aborto jamais seria moralmente aceitável. Dworkin conclui então que se os católicos considerassem o feto como pessoa com direitos desde a concepção eles não tolerariam tais exceções a proibição ao aborto⁷⁰.

Em 2010 foi realizada uma extensa pesquisa sobre aborto com 2.002 mulheres alfabetizadas e residentes no Brasil urbano. Uma de suas questões se referia à religião, e “refletindo a composição religiosa do país, a maioria dos abortos foi feita por

católicas, seguidas de protestantes e evangélicas e, finalmente, por mulheres de outras religiões ou sem religião” (p.964). Assim, das 1.343 mulheres que responderam serem católicas, 15% afirmaram já ter realizado ao menos um aborto (175 mulheres). Não foi evidenciada nenhuma diferença significativa entre grupos religiosos⁵⁵.

b.2 A posição judaica

O judaísmo é uma religião com muitas correntes diferentes de pensamento e interpretação da tradição. No que diz respeito ao aborto, no entanto, há uma espécie de consenso quanto a sua permissão e as suas razões.

Analisando os escritos sobre aborto das diversas correntes dentro do judaísmo, através da leitura dos sites das entidades brasileiras, podemos perceber uma espécie de discurso comum, independente de ser uma corrente mais conservadora ou mais liberal. A lei judaica (a halachá) que orienta as decisões rabínicas é por eles diferentemente interpretada mas nota-se uma homogeneidade nas argumentações.

O grupo da Congregação Judaica Brasileira (CJB) localizada no Rio de Janeiro e liderada pelo rabino Nilton Bonder tem uma orientação advinda do movimento conservativo (e não conservador), que vem da noção física das “*forças que não se alteram em potencia, apesar da mudança para meios e ambientes novos*”⁷². Segundo a opinião desta congregação,

*a lei judaica (halachá) não tem uma posição única e coerente em relação ao aborto. Ela apresenta uma série de opiniões centrais, as quais desenvolvidas até a sua conclusão lógica, levam a uma gama de possíveis decisões legais sobre o aborto e as contradições internas*⁷²,

posição partilhada também por outros grupos. Isto quer dizer que os casos devem ser analisados individualmente.

Segundo Biale, o aborto do feto não é crime capital, pois o feto não é considerado “pessoa viva”, mas uma parte do corpo da mãe. Ele ganha estatuto de pessoa durante o nascimento, quando sua cabeça, ou parte dela, emerge. Até então, o interesse primordial é sobre a vida da mãe e de salvá-la; e, a partir do nascimento ambos se equivalem, devendo ser igualmente salvos. Se a vida da mãe estiver em risco durante a gestação, o feto pode ser morto para salvá-la, o que as vezes é visto como uma obrigação.

A ideia de que o aborto é permitido somente nas circunstâncias mais graves é compartilhada em artigo publicado pela Federação Israelita do Rio Grande do Sul. Segundo tal artigo, “*embora a lei judaica não proíba o aborto, o judaísmo não aprova uma prática que ameça seu valor mais sagrado: a santidade da vida*”⁷³. A destruição do embrião só seria permitida em caso de risco de vida físico ou psicológico para a mãe, embora não tenha sido estabelecido exatamente que tipo de risco psicológico justifique um aborto. Para isso é necessário uma consulta às autoridades no assunto, diz a autora. No caso de fetos malformados há uma divisão entre os rabinos. Enquanto para uns o aborto deve ser proibido nesses casos (alguns rabinos proíbem inclusive os exames para detectar a malformação), outros permitem o aborto até o terceiro mês, caso o feto apresente “*doença ou deformidade que torne sua vida e a dos pais um sofrimento constante*”⁷³ e até o sexto mês caso o feto possua um defeito genético letal, como a síndrome de Tay-Sachs.

O chassidismo é uma corrente judaica impregnada de misticismo e religiosidade e é representada no Brasil pelo movimento Chabad-Lubavitch. Em seu site⁷⁴, na parte de perguntas é feita a seguinte: “é permitido fazer um aborto se o feto portar doença genética comprovada? É correto fazer testes na gravidez para saber sobre isso?”. Como resposta dizem haver uma polêmica sobre os limites desta proibição, e que “*todos concordam ser o aborto uma proibição grave, porem não é considerado homicídio*”⁷⁴. Em caso de risco a vida da mãe, sua vida deve ser privilegiada, por ela ser um ser vivente. Em relação aos malformados, as opiniões divergem entre os legisladores judeus, devendo ser cada caso analisado individualmente.

O livro Zohar, o livro sagrado do misticismo judaico

*considera muito grave qualquer ato feito para cessar a gravidez (salvo se for para salvar a vida da mãe). Consta lá que a gravidez é uma edificação e uma obra Divina. Qualquer ato para cessa-la estaria indo contra a vontade do Criador*⁷⁴.

Assim, até mesmo uma criança “defeituosa” não deve ser “tocada”, pois “*quem somos nós para decidir que alma pode ser incorporada e qual não terá esse direito?*”⁷⁴. A vida de uma criança com malformação é interpretada no Zohar como uma missão a ser cumprida, e muitos cabalistas afirmam que almas elevadas descem em corpos imperfeitos pois corpos perfeitos não as comportariam⁷⁴.

A Associação Scholem Aleichem (ASA), localizada no Rio de Janeiro, tem como característica ser uma entidade ligada ao judaísmo progressista, politizado, da esquerda

não sionista. Palco de inúmeras discussões, debates e eventos, a ASA tem sido uma referência quando se pensa em cultura judaica, não necessariamente em religião judaica. Em seu boletim há um artigo sobre aborto e pesquisa de células tronco no judaísmo que também diz que “o judaísmo não proíbe o aborto de forma categórica, mas tampouco o permite indiscriminadamente”⁷⁵. Concordando com as ideias anteriormente expostas em outros artigos, Kochman diz que para o judaísmo o feto é um ser em potencial, e não uma pessoa com a vida autônoma e independente da mãe. Para o Talmud, o feto é considerado como “água” nos primeiros 40 dias de gestação e após os 40 dias como “um pedaço da coxa da mãe”, uma parte constituinte do seu corpo. E exemplifica: assim como ninguém pode deliberadamente amputar uma parte do seu corpo sem justificativa, ninguém pode deliberadamente ferir um feto. A não ser, quando há risco para a vida da mãe.

*O feto é uma vida em desenvolvimento e a decisão de abortar nunca deve ser tomada de forma leviana. Razões econômicas, controle de natalidade ou imposições de uma carreira não o justificam. A decisão de interromper uma gravidez, sem motivação física ou psicológica, deve ser sancionada legal e moralmente. Porém, quando as razões são múltiplas e fundamentadas, o direito de escolha é da mulher, a quem cabe a decisão final quanto a interromper ou levar a termo sua gravidez*⁷⁵.

Demonstrando uma visão um pouco mais progressista do que as anteriores, embora mantendo o mesmo tom de restrição aos abortos sem fundamentação, a autora diz que deve haver aconselhamento médico e espiritual antes de qualquer decisão.

Representantes paulistas do judaísmo liberal, em que a tradição deve estar acompanhada de um olho no presente, a Congregação Israelita Paulista (CIP) reafirma o sentido da santidade da vida, presente no horror que o judaísmo tem à violência e o respeito pela vida, sendo taxativa: “*mesmo sendo legalmente viável, o aborto deve ser moralmente restrito*”⁷⁶.

7. Voltando à casuística ou para encerrar (ou não)

Nos ocupamos nas últimas páginas em tentar mostrar, através de argumentos, os dois lados da discussão sobre o aborto. Sem a pretensão de esgotá-los, o que seria teoricamente impossível, procuramos selecionar alguns que se posicionam a favor ou contra o ato de abortar, buscando nestes argumentos justificativas que fundamentassem a moralidade do ato.

Os argumentos descritos provém de diversas origens. Alguns mais conhecidos que outros, uns mais bem estudados que outros, alguns mais ligados ao senso comum e outros mais acadêmicos, tendo, enfim, diferentes orientações. O debate contemporâneo sobre o aborto é basicamente polarizado em quem o defende e quem o critica. Ou pelo menos é assim que ele é colocado pelas pessoas em seus discursos, pois casos existem de pessoas que, embora criticando veementemente a ideia do aborto, já passaram pela experiência pessoal ou de alguém próximo que precisou se submeter a um, seja qual for a razão.

Os argumentos por nós apresentados fundamentam as várias visões sobre o aborto. As feministas se apóiam na ideia da liberdade reprodutiva, os religiosos alegam o apelo sagrado da vida, alguns filósofos negam ao feto o estatuto de pessoa. Esses papéis não são fixos e engessados, mas podem variar. Assim, temos as “Católicas pelo Direito de Decidir”, uma entidade feminista que luta pelo direitos das mulheres tanto dentro da sociedade como um todo quanto dentro da Igreja Católica, divulgando o pensamento religioso reformista sobre a autonomia feminina. Dentro do contexto dos direitos reprodutivos, clamam para si o direito de escolher abortar quando quiserem⁷⁷.

O que estes argumentos carregam como ponto de união é a estruturação do seu conteúdo em princípios. Beauchamp e Childress a respeito das regras e princípios dizem que: “*ambos são generalizações normativas que orientam a ação*”⁵(p.55) e “*inicialmente derivam de juízos ponderados no interior da moralidade comum e da tradição médica*”⁵(p.55). Mais a frente continuam: “*os princípios são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas*”⁵(p.55).

Nossos argumentos se dividem entre os princípio do direito de escolher, princípio da qualidade de vida, princípio da santidade da vida, princípio do direito à vida. São todos

baseados em princípios e tendo uma idéia normativa do que é certo e do que deve ser feito.

Aqui voltamos para a casuística, que é como Jonsen e Toulmin⁷⁸ se referem a esse modelo de justificação moral. Para esses autores, é a fundamentação dos argumentos do aborto através de princípios que torna o debate sem solução. *“Ativistas de ambos os lados do debate sobre o aborto procuram por leis universais e princípios (...), e a insistência em enquadrar em termos universais e absolutos, sempre que possível, tornou o debate inteiro insolúvel”*⁷⁸(p.4). Assim, a retórica pública sobre a questão do aborto se tornou uma “questão de princípios”, fixa, rígida, e quanto mais o debate atinge esse tom, menos tolerância e espaço para discussão há.

Como forma de superar esta maneira de ver o aborto, os autores propõem darem um “passo atrás”, ou seja, a se perguntar: *“como estas questões morais tão controversas podem ser resolvidas? Opor princípios éticos contrários um ao outro é infrutífero, logo precisamos procurar por argumentos mais promissores. Se formos além das simples assertivas dos princípios gerais, que possibilidades alternativas teremos?”*⁷⁸ (p.5).

O método do casuismo, como explicitado no início da dissertação, se baseia em uma detalhada explicação do caso em questão, valorizando seu contexto; em seguida o caso é classificado em uma taxonomia moral, ou seja, dentro de um repertório de casos passados, já devidamente julgados como certos ou errados, virtuosos ou vergonhosos, de modo que a certeza moral possa ser apreendida a partir de casos passados, concretos, e não em regras abstratas. Essa pensamento por analogia permite extrair semelhanças e diferenças entre os casos, enriquecendo a análise.

Em relação ao aborto de fetos com mielomeningocele, a análise casuística incluiria uma intensa descrição do caso, analisando os dados do contexto, especificando-o e comparando-o a casos anteriores. O aborto de fetos anencéfalos poderia ser o caso paradigmático a ser comparado. Assim semelhanças e diferenças deveriam ser buscadas. Como as duas formas de aborto (ambas do tipo seletivo) se equivalem? Em que se afastam? O que depender disso? Como utilizar a conclusão para permitir ou reprovar o aborto de fetos com mielomeningocele?

Para finalizar, o aborto seletivo de fetos com mielomeningocele deve ser avaliado dentro do contexto em que esta questão está inserida para os envolvidos. Estas questões tem nome, sobrenome e endereço, e normas gerais sob forma de princípios gerais e abstratos não resolvem questões reais, concretas, do cotidiano das pessoas. Para ajuda-

los a resolver o conflito moral que estão vivendo é necessário compreender as razões subjacentes, assim como os dados de realidade existentes. É a partir desses fatos, somados a experiências anteriores que podemos ultrapassar a dualidade argumentativa da questão do aborto, oferecendo soluções para problemas que parecem até então, insolúveis.

Para tanto defendemos a descriminalização do aborto no caso dos fetos com mielomeningocele e possivelmente estendendo para outras malformações, pois acreditamos que as mulheres não podem ser penalizadas por um fato que podem não estar preparadas (ou podem não querer) para levar adiante. Isso não quer dizer que toda mulher grávida de um feto malformado deva abortar. Esta é uma decisão difícil, penosa e que deixa marcas. Mas ela deve poder ter a opção de fazer isso de maneira legal e segura, respeitadas as suas convicções e projetos de vida, sua religiosidade e as escolhas de seu parceiro. A interrupção da gravidez nas condições discutidas não é um crime, mas uma decisão difícil que deve estar disponível para as mulheres que enfrentam o dilema de levar adiante uma gestação e a criação de uma criança com condições complexas crônicas e dependente de cuidados permanentes.

8. Referências

- 1 Schramm FR. “A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas?”. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M (organizadores). Bioética, riscos e proteção. RJ: Editora UFRJ/Editora Fiocruz, 2005.
- 2 Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais de saúde. RJ: Ed. Fiocruz, 2009.
- 3 Pessini L, Barchifontaine C de P de. Problemas atuais de bioética. SP: CUSC/Loyola, 2007.
- 4 Potter VH, Bioethics bridge to the future. Apud Pessini L, Barchifontaine C de P de. Problemas atuais de bioética. SP: CUSC/Loyola, 2007.
- 5 Beauchamp e Childress. Princípios da Ética Biomédica. São Paulo (SP): Edições Loyola; 2002.
- 6 Blackburn Simon. Dicionário Oxford de Filosofia. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar Ed.; 1997.
- 7 Zoboli, E. “Referenciais de análise em bioética: o desafio de tratar sua interface com a saúde pública”. Zoboli, E e Fortes, PAC. Bioética e Saúde Pública. SP: Ed. Loyola/CUSC, 2009. 3 ed.
- 8 Arras, JD. “A case approach”. In: Kuhse H, Singer P, (editores). A companion to bioethics. Boston (MA): Blackwell Companions to Philosophy; 2001.
- 9 Mori M. “A bioética: sua natureza e história”. Humanidades. 1994; 9(4): 332-41.
- 10 Donchin, A. "Feminist Bioethics", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2009 Edition), Edward N. Zalta (ed.) Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/feminist-bioethics>. Acesso em 14/09/2009.
- 11 Tong R, Williams N, "Feminist Ethics", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall 2009 Edition) E N, Zalta (ed.). Disponível em <http://plato.stanford.edu/archives/fall2009/entries/feminism-ethics>. Acesso em 19/03/10.
- 12 Held, V. Ethics of care. NY: Oxford University Press; 2006.
- 13 Gilligan, C. Uma voz diferente. RJ: Ed Rosa dos Ventos; 1982.

- 14 Lind, G. “O significado e medida da competência moral revisitada. Um modelo de duplo aspecto da competência moral”. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2000; 13(3):399-416.
- 15 Manning RC. A care approach. In: Kuhse H, Singer P (ed). *A companion to Bioethics*. Boston (MA): Blackwell Companions to Philosophy; 2001.
- 16 Kuhse H. *Caring: nurses, women and ethics*. Massachusetts: Blackwell Publishers, 1997.
- 17 Schramm FR, Kottow M. Princípios bioéticos en salud publica: limitaciones e propuestas. *Cad Saúde Publica*. 2001; 17(4): 949-56.
- 18 Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latinoamericano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M(org). *Bioética, riscos e proteção*. RJ: Ed. Ufrj/Fiocruz; 2005.
- 19 Schramm FR. A saúde e um direito ou um dever? Autocrítica da saúde publica. *Rev Brás Bioética*. 2005; 2:187-200.
- 20 Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad Saúde Publica*. 2009; 25(6):1276-84.
- 21 Kottow M. *Ética de proteccion: una propuesta de proteccion bioetica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colômbia; 2007.
- 22 Van de Lee JH, Mokkink L, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood. *JAMA* 2007; jun 297(24): 2741-51.
- 23 Feudtner C, Christakis D, Connell, FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106 (1).
- 24 ACT- The association for children’s palliative care. [acesso em 29/05/2009]. Disponível em <http://www.act.org.uk/index.php/about-act/about-act.html>
- 25 Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben, S. editores. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- 26 Feudtner C, Ross H, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*. 2001; 107(e99).
- 27 Rocco FM, Saito ET, Fernandes AC. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil *ACTA FISIATR* 2007; 14(3): 130- 133

- 28 Salomão JFM, Bellas AR. Mielomeningocele. In: de Oliveira RS, Machado HR. Neurocirurgia pediátrica: fundamentos e estratégias. RJ: Ed. Dilivros; 2009.
- 29 DOU 18/12/2002.
- 30 Mezzomo CLS, Garcias GL, Scowitz ML et al . Prevenção de defeitos do tubo neural: prevalência do uso da suplementação de ácido fólico e fatores associados em gestantes na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. Cad Saúde Pública. 2007; 23(11): 2716-26.
- 31 Weprin BE, Oakes WJ. The Chiari Malformations and associated syringohydromelia. In: McLone DG (editores). Pediatric Neurosurgery: surgery of the developing nervous system. 4 ed. Philadelphia: Saunders; 2001.
- 32 Cohen AR, Robinson S. Early management of myelomeningocele. In: McLone DG (editores). Pediatric Neurosurgery: surgery of the developing nervous system. 4 ed. Philadelphia: Saunders; 2001.
- 33 Salomão JF, Leibinger RD, Carvalho JGS, Pinheiro JA, Lucchesi GL, Bonfim V. Acompanhamento ambulatorial de pacientes com mielomeningocele em um hospital pediátrico. Arq Neuropsiquiatr. 1995;53(3-A):444-50.
- 34 Minayo MCS, et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência e Saúde Coletiva.2000; 5(1):7-18.
- 35 Seidl EMF, Zannon CMLdC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Publica. 2004; 20(2): 580-8.
- 36 Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norte-americanos. Ciência e Saúde Coletiva. 2008; 13 (sup2):2215-23.
- 37 Santos EM. Qualidade de vida relacionada a saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2009.
- 38 Landgraf, JM (1999), apud Santos EM, nota xlvii.
- 39 Moreira MEL, Bomfim OL, Llerena Jr J. Esperando um bebê de risco. In: Moreira MEL, Braga NA, Morsch DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. RJ: Editora Fiocruz; 2003.
- 40 Gollop, TR. Aborto por anomalia fetal. Rev Bioética; 2 (1).
- 41 Diniz D. Aborto e inviabilidade fetal: el debate brasileno. Cad Saúde Publica. 2005;

21(2): 634-39.

42 Gomes JCM. Aspectos éticos do diagnóstico pré-natal. *Bioética*. 2003; 11(2).

43 Pinto Jr W. Diagnóstico pré-natal. *Ciência & saúde coletiva*. 2002; 7(1):139-157.

44 Correa MCDV, Guilam MCR. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. *Cad Saúde Publica*. 2006; 22 (10): 2141-49.

45 Guedes C, Diniz D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. *Rev Bras Educ Med*. 2009; 33(2): 247-52.

46 Diniz D. O que é deficiência. SP: Ed. Brasiliense; 2007.

47 Mangia EF, Muramoto MT, Lancman S. Classificação internacional de funcionalidade e incapacidade e saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2008;19 (2):121-130.

48 Diniz D, Barbosa L, Santos W. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: Diniz D, Santos W (org). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres/UnB; 2010.

49 Nussbaum M. *Frontiers of justice*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 2006.

50 Rawls J. *Justiça como equidade*. SP: Martins Fontes; 2003.

51 Oxford Dictionaries Online [internet]. Nova York: Oxford University Press. [acesso em 07/11/2010]. Disponível em:

http://oxforddictionaries.com/view/entry/m_en_us1244338#m_en_us1244338.

52 Barbosa L, Diniz D, Santos W. Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada. In: Diniz D, Medeiros M, Barbosa L. *Deficiência e Igualdade*. Brasília, Letras Livres/UnB, 2010.

53 Penalva J, Diniz D, Medeiros M. Política assistencial, orçamento e justiça no Benefício de Prestação Continuada. In: Diniz D, Medeiros M, Barbosa L. *Deficiência e Igualdade*. Brasília, Letras Livres/UnB, 2010.

54 Seller MJ. Is antenatal selection for spina bifida possible? *BMJ*. 1990; 301. p. 251.

55 Boyd PA, Wellesley DG, De Walle HEK et al. Evaluation of the pré-natal diagnosis of neural tube defects by fetal ultrasonographic examination in different centers across Europe. *J Med Screen* 2000; 7:169-174.

56 Diniz D, Almeida M de. *Bioética e aborto*. Costa SIF, Oselka G, Garrafa V (coord). *Iniciação a bioética*. Brasília: CFM; 1998.

- 57 Sandi SF, Braz M. As mulheres brasileiras e o aborto: uma abordagem bioética na saúde pública. *Rev Bioética*. 2010; 18 (1): 131-153.
- 58 Diniz D, Medeiros M. Aborto no Brasil: uma pesquisa domiciliar com técnica de urna. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15 (supl.1):959-966.
- 59 Gollop TR, Neto JA, Baract ED. Projeto de lei relativo à interrupção voluntária da gravidez. *Femina*. 2010; (38):2.
- 60 Diniz D. Diagnostico pré-natal e aborto seletivo. *Physys: Rev Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 9-11.
- 61 Asch A. Diagnostico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à pratica e às políticas. *Physys: Rev. Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 49-82.
- 62 Barros A. Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contexto de países periféricos. *Physys: Rev Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 35-48.
- 63 Wilson Leite Passos, o candidato a vereador pelo PP (entrevista). *Jornal O Globo*. 2008 ago 29. Disponível em http://oglobo.globo.com/pais/eleicoes2008/mat/2008/09/24/wilson_leite_passos_candidato_vereador_pel_o_pp-548357157.asp
- 64 Robertson J. *Children of choice*. New Jersey: Princeton University Press; 1994.
- 65 Piovesan F. Direitos reprodutivos. [acesso em 01/12/2010] Disponível em <http://www.esmpu.gov.br/dicionario/tiki-index.php?page=Direitos%20reprodutivos>
- 66 Ávila MB. Modernidade e cidadania reprodutiva. *Estudos feministas*. 1993; 2: 382-93.
- 67 BRASIL. Constituição Federal Brasileira artigo 226, parágrafo 7.
- 68 BRASIL. Lei 9263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7o do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências.
- 69 Singer P. *Ética Prática*. SP: Martins Fontes; 2002.
- 70 Dworkin R. *Life's dominion*. Nova Iorque: First Vintage Books Edition; 1994.
- 71 Mori M. *A moralidade do aborto*. Brasília: UnB; 1997.
- 72 Biale R. O aborto na lei judaica. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.cjb.org.br/khokhma/controv/aborto.htm>

73 Glasman JB de. Aborto e judaísmo. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.firs.org.br/artigos/aborto-e-judaismo-.aspx>

74 Aborto em caso de doença genética. Chabad. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.chabad.org.br/biblioteca/index.html>

75 Kochman S. Aborto e pesquisa de células tronco no judaísmo. Boletim ASA. 2005; 93. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em http://www.asa.org.br/boletim/93/93_h2.htm

76 CIP. Como a religião encara o aborto? [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.cip.org.br/porques/pergunta.jsp?id=260>.

77Católicas online.[homepage na internet]. [acesso em 09/12/2010] Disponível em <http://www.catolicasonline.org.br/Default.aspx>.

78 Jonsen AR, Toulmin S. The abuse of casuistry. Berkeley: Universisty of California Press; 1988.

9. Bibliografia

ACT- The association for children's palliative care.[acesso em 29/05/2009]. Disponível em <http://www.act.org.uk/index.php/about-act/about-act.html>

Asch A. Diagnostico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à pratica e às políticas. *Physys: Rev. Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 49-82.

Ávila MB. Modernidade e cidadania reprodutiva. *Estudos feministas*.1993; 2: 382-93.

Barros A. Limites a condenação do aborto seletivo: a deficiência em contexto de países periféricos. *Physys: Rev Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 35-48.

Beauchamp e Childress. *Princípios da Ética Biomédica*. São Paulo (SP): Edições Loyola; 2002.

Biale R. O aborto na lei judaica. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.cjb.org.br>

Blackburn Simon. *Dicionário Oxford de Filosofia*. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar Ed.; 1997.

Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad. Saúde Publica*. 2009; 25(6):1276-84.

Correa MCDV, Guilam MCR. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. *Cad Saúde Publica*. 2006; 22 (10): 2141-49.

Cortina A, Martinez E. *Ética*. SP: Ed. Loyola; 2005.

Costa SIF, Oselka G, Garrafa V (coord). *Iniciação à bioética*. Brasília: CFM; 1998.

Diniz D. Diagnostico pré-natal e aborto seletivo. *Physys: Rev Saúde Coletiva*. 2003; 13(2): 9-11.

Diniz D. Aborto e inviabilidade fetal: el debate brasileno. *Cad Saúde Publica*. 2005; 21(2): 634-39.

Diniz D. *O que é deficiência*. SP: Ed. Brasiliense; 2007.

Diniz D, Santos W (org). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres/UnB; 2010.

Diniz D, Medeiros M, Barbosa L. (org). *Deficiência e igualdade*. Brasília: Letras Livres/UnB; 2010.

Dworkin R. *Life's dominion*. NY: First Vintage Books Edition; 1994.

Engelhardt HT. *Fundamentos da bioética*. SP: Ed. Loyola; 1998.

- Feudtner C, Christakis D, Connell, FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106 (1).
- Feudtner C, Ross H, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*. 2001; 107(e99).
- Garrafa V, Pessini L. *Bioética: poder e injustiça*. SP: CUSC/Ed. Loyola; 2004.
- Glasman JB de. Aborto e judaísmo. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em <http://www.firs.org.br/artigos/aborto-e-judaismo-.aspx>
- Gilligan, C. *Uma voz diferente*. RJ: Ed Rosa dos Ventos; 1982. Goldman A, Hain R, Liben, S. (editores). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Gollop, TR. Aborto por anomalia fetal. *Rev Bioética*; 2 (1).
- Gollop TR, Neto JA, Baract ED. Projeto de lei relativo `a interrupção voluntária da gravidez. *Femina*. 2010; (38):2.
- Gomes JCM. Aspectos éticos do diagnostico pré-natal. *Bioética*. 2003; 11(2).
- Guedes C, Diniz D. A ética na historia do aconselhamento genético: um desafio a educação médica. *Rev Bras Educ Med*. 2009; 33(2): 247-52.
- Held, V. *Ethics of care*. NY: Oxford University Press; 2006.
- Held V (ed). *Justice and care*. Colorado: Westview Press; 1995.
- Kipper DJ. *Final de vida em crianças: aspectos técnicos e bioéticos*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2007.
- Kochman S. Aborto e pesquisa de células tronco no judaísmo. *Boletim ASA*. 2005; 93. [acesso em 06/12/2010]. Disponível em http://www.asa.org.br/boletim/93/93_h2.htm
- Kottow M. *Ética de proteccion: una proposta de proteccion bioetica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colômbia; 2007.
- Kuhse H, Singer P, editores. *A companion to bioethics*. Boston (MA): Blackwell Companions to Philosophy; 2001.
- Lind, G. "O significado e medida da competência moral revisitada. Um modelo de duplo aspecto da competência moral". *Psicologia: reflexão e crítica*. 2000; 13(3):399-416.
- Mangia EF, Muramoto MT, Lancman S. Classificação internacional de funcionalidade e incapacidade e saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2008; 19(2): 121-130.

Mclone DG (editor). *Pediatric Neurosurgery: surgery of the developing nervous system*. 4 ed. Philadelphia: Saunders; 2001.

Mezzomo CLS, Garcias GL, Scowitz ML et al. Prevenção de defeitos do tubo neural: prevalência do uso da suplementação de ácido fólico e fatores associados em gestantes na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(11): 2716-26.

Minayo MCS, et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.

Moreira MEL, Braga NA, Morsch DS. Quando a vida começa diferente: o bebe e sua família na UTI neonatal. RJ: Editora Fiocruz; 2003.

Mori M. A moralidade do aborto. Brasília: UnB; 1997. Mori M. "A bioética: sua natureza e história". *Humanidades*. 1994; 9(4): 332-41. Noddings N. *Caring*. Califórnia: Univ. Califórnia Press; 2003.

Nussbaum M. *Frontiers of justice*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 2006. Oliveira RS de, Machado HR. *Neurocirurgia pediátrica: fundamentos e estratégias*. RJ: Ed. Dilivros; 2009.

Pessini L, Barchifontaine C de P de. Problemas atuais de bioética. São Paulo (SP): CUSC/Loyola; 2007. Pinto Jr W. Diagnostico pré-natal. *Ciência & saúde coletiva*. 2002; 7(1):139-157.

Piovesan F. Direitos reprodutivos. [acesso em 01/12/2010]. Disponível em <http://www.esmpu.gov.br/dicionario/tiki-index.php?page=Direitos%20reprodutivos>.

Rawls J. *Justiça como equidade*. SP: Martins Fontes; 2003.

Rego S. A competência técnica e ética na formação de profissionais da saúde. *Saúde e Direitos Humanos*. 2005; 2(2): 71-7.

Rego S. *A formação ética dos médicos - saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. v. 1. 183 p.

Rego S, Palacios M. A finitude e a saúde pública. 2006; *Cadernos de Saúde Pública* 22(8): 109-114.

Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. *Bioética para profissionais de saúde*. RJ: Editora Fiocruz, 2010.

Ribeiro CDM, Rego, S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. 2008; *Ciência & Saúde Coletiva*, 13:2239-46. Robertson J. *Children of choice*. New Jersey: Princeton University Press; 1994.

Rocco FM, Saito ET, Fernandes AC. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. *Acta Fisiatr*. 2007; 14(3): 130-3.

Rodrigues JC. O tabu da morte. RJ: Editora Fiocruz; 2006.

Sandi SF, Braz M. As mulheres brasileiras e o aborto: uma abordagem bioética na saúde pública. *Rev Bioética*. 2010; 18(1): 131-153.

Santos EM. Qualidade de vida relacionada a saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele. [Dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2009.

Schramm FR, Braz M. Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? RJ: Ed. Fiocruz; 2005.

Schramm FR, Kottow M. Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones e propuestas. *Cad Saúde Publica*. 2001; 17(4): 949-56.

Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M(org). Bioética, riscos e proteção. RJ: Ed. Ufrj/Fiocruz; 2005.

Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Rev Bras Bioética*. 2005; 2:187-200.

Seidl EMF, Zannon CMLdC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Publica*. 2004; 20(2): 580-8.

Singer P. *Ética Prática*. SP: Martins Fontes; 2002. Siqueira JE, Zoboli E, Kipper DJ. *Bioética clínica*. SP: Gaia; 2008.

Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norteamericanos. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2008; 13(sup2):2215-23.

Van de Lee JH, Mokkink L, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood. *JAMA*. 2007; 297(24): 2741-51.

Weston A. *A construção do argumento*. SP: Ed. Martins Fontes; 2009.

Zalta EN (editor). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Summer 2009 Edition. [acesso em 14/09/2009]. Disponível em:
<http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/feminist-bioethics>

Zalta EN (editor). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Fall 2009 Edition. [acesso em 19/03/10]. Disponível em
<http://plato.stanford.edu/archives/fall2009/entries/feminism-ethics>

Zoboli E, Fortes, PAC. *Bioética e Saúde Pública*. 3 ed. São Paulo (SP): Edições Loyola/CUSC; 2009.

