



Revista Estudos Feministas

ISSN: 0104-026X

ref@cfh.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina
Brasil

Katz Rothman, Barbara

Ilusões de escolha: experimentando testes pré-natais

Revista Estudos Feministas, vol. 24, núm. 1, enero-abril, 2016, pp. 119-132

Universidade Federal de Santa Catarina

Santa Catarina, Brasil

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=38143846008>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

Barbara Katz Rothman
City University of New York – CUNY, New York, NY, USA

Ilusões de escolha: experimentando testes pré-natais

Resumo: Os testes pré-natais para anomalia fetal fazem o que a medicalização frequentemente pratica: individualiza os problemas sociais, e coloca a responsabilidade de gerenciá-los sobre os ombros de mulheres individuais. Quando o diagnóstico revela que a criança nascerá com algum tipo de deficiência, recai sobre a mulher a responsabilidade da "escolha": interromper a gestação ou arcar com as responsabilidades de ter uma criança que não terá nenhum tipo de apoio e assistência para garantir a qualidade de vida desta criança.

Palavras-chave: aborto; diagnóstico pré-natal; bioética.



Esta obra está sob licença Creative Commons.

¹Título original do artigo: Prenatal Diagnosis. In: ARRAS, John D.; STEINBACK, Bonnie. *Ethical Issues in Modern Medicine*, 4.ed., [S.d.], p. 379-385.

O caso típico de ética médica, como é padronizadamente apresentado para discussão, envolve o doutor Goodguy sentado à sua mesa, quando entra o paciente Problema, apresentando um dilema ético.¹ Na área do diagnóstico pré-natal, o doutor é tipicamente um obstetra ou um geneticista; o paciente é uma mulher grávida e o dilema é o aborto. Muito frequentemente, o caso envolve a mulher que quer fazer um aborto por uma razão que o doutor sente ser insuficiente (incluindo todas as suposições sobre suficiência, aborto, fetos e mulheres). Ocasionalmente, isto envolve uma mulher que se recusa a fazer os testes que o doutor julga necessários (outra vez, com a suposição sobre a necessidade).

Exemplo 1: A senhora X vem de uma cultura que valoriza fortemente os filhos. Ele é a mãe de quatro filhas e está grávida novamente, aos 35 anos. Ela solicita a amniocentese, e uma vez que o pensamento médico atual avalia uma mulher com mais de 35 anos como sendo de "alto risco" para gerar um filho com a síndrome de Down, ela é considerada como tendo o direito a fazer a amniocentese. No entanto, ela deixa claro que ter uma filha saudável seria tão inaceitável quanto ter uma criança de qualquer sexo com síndrome de Down. O doutor Goodguy deveria fazer o teste? O doutor poderia se recusar a dizer o sexo do feto?

Exemplo 2: A senhora Y ficou sabendo, através de uma ultrassonografia de rotina, que o feto tem um membro deformado. Ela reage com repulsa e horror, e quer interromper a gravidez de uma vez. O doutor Goodguy deveria fazer o aborto?

Exemplo 3: A senhorita Z (e na maior parte dos casos ela é apresentada como “senhorita”) apresenta um dilema diferente. Ela não está interessada no teste ou no aborto que pode ser oferecido. A senhorita Z tem 22 anos de idade, é usuária ou ex-usuária de drogas injetáveis e tem o risco de infecção do HIV. Ela pode recusar o teste de HIV, mas se ela o realizar e o resultado for positivo, ela decide continuar a gravidez. Há a possibilidade de cerca de um terço de que a criança desenvolverá AIDS.

Primeiro, é importante notar que cada um desses cenários supõe que o dilema chega com o paciente. Isto é provável porque a ética biomédica é um campo muitas vezes estreitamente associado com hospitais, escolas médicas e médicos. Da perspectiva do paciente, naturalmente, o dilema chega com o doutor. A uma mulher que vive em uma cultura que valoriza o filho em detrimento da filha, de repente, é oferecido um teste para saber o sexo do feto, criando um elemento de escolha e responsabilidade e, dessa forma, um dilema. Ou, no segundo ou no terceiro exemplos, com muito mais esforço para “penetrar a barreira maternal” e “acessar o paciente-feto”, médicos desenvolvem e começam a usar rotineiramente a ultrassonografia. Então, a mulher, ao chegar para um pré-natal de rotina, sabe, repentinamente, coisas angustiantes sobre o seu feto que ela não pediu para saber. Testes desenvolvidos para diagnosticar HIV são oferecidos às mulheres. Com isso, começa o dilema para a mulher.

Há, entretanto, uma crítica mais profunda para fazer a esses três exemplos e as suposições que eles envolvem. Cada um nos encoraja a focar o nível individual das decisões feitas. Nós nos perguntamos – e aos nossos estudantes – o que deveria o doutor Goodguy fazer? O que deveriam as pacientes X, You Z decidir? Frequentemente, o problema é apresentado para os estudantes com os cinco princípios de autonomia, veracidade, beneficência, não malefício e justiça que são os guias para encontrar a melhor resposta.

Como cientista social, eu tenho uma forte necessidade de mudar o foco. Dilemas dessa natureza simplesmente não “nascem” como se eles fossem espontaneamente gerados, tampouco residem nos indivíduos, paciente e doutor, apresentados em situação de conflito. Essas intercorrências são social, política e economicamente construídas. Isto é particularmente claro com os dilemas apresentados pelas novas tecnologias, cuja institucionalização não ocorre ao nível do indivíduo, e não é o trabalho de inventores individuais

e consumidores. Nós devemos mudar consideravelmente a questão de “escolha” para entender os dilemas com quais somos confrontados.

As novas tecnologias reprodutivas, incluindo e, talvez especificamente, as tecnologias dos diagnósticos do pré-natal – amniocentese, ultrassonografia, punção da vilosidade coriônica, diagnóstico pré-implantação e outras que virão – são oferecidas para pessoas em termos de ampliação das possibilidades de escolha. No entanto, é sempre verdade que, embora as novas tecnologias possibilitem algumas escolhas, limitam outras. A nova escolha é percebida com tal cerimônia, que o encerramento de velhas possibilidades passa desapercebido. Para dar um simples exemplo: de modo significativo, alguém escolheria cavalos ao invés de carro como meio de transporte? A nova escolha de carruagens sem cavalos, no fim das contas, deixou-nos sem escolha, a não ser viver com a poluição e o perigo (assim como a conveniência e velocidade, claro) de um sistema à base de transportes de automóveis.

Na área das tecnologias reprodutivas, esta limitação de escolhas aconteceu, primeiro, com a quantidade de crianças. A mais velha e mais básica tecnologia reprodutiva é a tecnologia de limitação de fertilidade. Autoimposição de limites de fertilidade, através de contraceptivos, abortos ou a combinação dos dois, são as condições fundamentais dos movimentos por direitos reprodutivos, e, ainda, nós devemos compreender que a escolha da contracepção eliminou simultaneamente algumas das opções para famílias maiores. A sociedade norte-americana está voltada para as pequenas famílias. Sem a provisão do cuidado médico, cuidados diários, habitação decente e escolas, crianças são itens de luxo; excelente se você pode pagar por elas.

E, assim, isto pode ser também com o diagnóstico pré-natal, o qual serve como uma tecnologia de controle de qualidade, baseado nas ideias dadas pela sociedade sobre o que constitui crianças com “qualidade”. A habilidade para controlar a “qualidade” de nossas crianças pode, em última análise, custar a escolha de não controlar a qualidade. Famílias individuais, porém, mais especificamente, mães individuais, arcam com o custo de ter crianças e com o custo adicional por ter crianças especiais. O quanto uma determinada criança custa a uma mãe é baseado não somente na condição da criança, ainda mais, nas condições de vida da mãe. Qualquer análise sobre a escolha da mãe em abortar, porém, mais especialmente um aborto seletivo, tem que reconhecer o contexto no qual a decisão do aborto é feita, e as circunstâncias nas quais as mulheres estão localizadas. Como Rosalind Petchesky afirmou:

O “direito de escolha” significa muito pouco quando as mulheres não têm poder [...] As mulheres fazem suas próprias escolhas reprodutivas, mas elas não as fazem apenas como elas gostariam; elas não as fazem sob condições com as quais elas mesmas criaram, mas sob condições sociais e restrições nas quais elas, como meros indivíduos, estão sem poder para escolher.²

Nós vivemos em um sistema no qual as mulheres e as crianças são desvalorizadas, uma sociedade anti-infância e antimulher. São as mulheres e as crianças que são pobres, cujas necessidades não estão sendo satisfeitas. Neste sistema, mulheres e crianças são frequentemente postas umas contra as outras, competindo por escassos recursos. A mãe encontra-se no caminho de se tornar um recurso: sua própria vida (e, especificamente, seu próprio tempo) será dividida entre ela mesma e suas crianças. O que as crianças recebem, pode ser que prejudique a vida da mãe – em tempo, em atenção, em suporte emocional e, às vezes, em comida e necessidades básicas. É neste contexto que as mães são julgadas em termos de disposição para o sacrifício. Quanto mais ela der de si para seus filhos, melhor mãe será para a sociedade. Quanto mais ela reter em si mesma, por si mesma, mais ela correrá o risco de ser a madrasta malvada, o mal em seu egoísmo.

Quando mulheres e crianças vão, ambas desvalorizadas, demandar pelos direitos e pelas necessidades de apenas uma delas, ocorre uma contribuição para a desvalorização da outra. Quando se acrescenta à situação da desvalorização quase total das necessidades dos deficientes os “defeituosos” ou pessoas “inválidas”, o lugar de aborto seletivo em nossa sociedade é destacado. As mulheres sabem que as crianças com “necessidades especiais” têm demandas especiais. A sociedade tem se mostrado indisposta para suprir aquelas demandas – nós estamos, como sociedade, indispostos para atender às necessidades comuns às crianças. Com admiráveis e notáveis exceções, pai e outros membros familiares não têm estado à altura das circunstâncias. O ônus da educação dos filhos, de todos os filhos, cai esmagadoramente sobre as mães individuais. Embora membros do movimento pelos direitos dos deficientes se ressentam, com razão, do uso da palavra “fardo” para descrever sua vida, não é uma descrição exclusiva para pessoas com deficiência. As crianças, todas as crianças, podem ser descritas como onerosas quando suas necessidades caem quase exclusivamente nas mãos de uma só pessoa. Sim, eles são deliciosos, alegres, prazerosas relíquias, se saudáveis ou deficientes, mas, lado a lado com os prazeres, vêm os sacrifícios. A mulher individual, ou, na

² PETCHESKY, Rosalyn. Reproductive freedom: beyond a woman's right to choose. *Signs: Journal of women in culture and society*, n. 5, p. 661-685, 1980.

melhor das hipóteses, o casal ou família, pode exigir mais e mais da sociedade para a criança, e, de fato, fazer tais exigências torna-se uma das principais responsabilidades dos pais de uma criança deficiente. Está claro, para nós, entretanto, que a sociedade não responderá com abertura e generosidade, e, seguramente, não se pode contar com ela para continuar a responder às necessidades da criança quando a mãe não estiver mais lá. Mesmo se a mulher estivesse disposta em se sacrificar inteiramente para atender às necessidades da criança, mesmo assim, ainda não seria o bastante.

É neste contexto que a amniocentese e outras tecnologias dos diagnósticos pré-natais que permitem o aborto seletivo são apresentadas, dando a ilusão de escolha, permitindo que, individualmente, se acredite que elas ganharam o controle sobre os "produtos" da concepção. As escolhas, todavia, são feitas dentro e sempre nos marcos de uma estrutura estreita e limitada. Questões sobre valores básicos, crenças e questões morais serão perdidas neste estreitamento de escolhas como as decisões se tornam pragmáticas, muitas vezes clínicas, e sempre individuais. Irving Kenneth Zola aborda esta questão da seguinte forma:

Bombardeado por todos os lados por preocupações realistas (a escalada de custos) e evidências objetivas (genética) e técnicas (aconselhamento genético), as questões básicas no valor de aposta serão ofuscadas. A liberdade de escolha será ilusória. Alguém já terá colocado os limites da escolha (cortes nos benefícios sociais e de cuidados médicos, mas não em gastos de defesa), as dimensões da escolha (se você fizer isso, então você vai ter uma probabilidade x de uma criança defeituosa) e os resultados da escolha (você terá que suportar os seguintes custos sociais, políticos, legais e econômicos).³

Então, as novas tecnologias do diagnóstico pré-natal e do aborto seletivo oferecem, de fato, novas escolhas, mas elas também criam novas estruturas e novas limitações sobre as escolhas. Porque nas sociedades nas quais nós vivemos, as escolhas inevitavelmente se expressam em termos de produção e mercantilização, tornando-se assuntos de "controle de qualidade". Os dilemas são vistos em termos de escolhas sobre a qualidade de vida para os indivíduos e indivíduos potencialmente envolvidos.

É com este contexto em mente que eu volto, agora, para as experiências das mulheres com os diagnósticos pré-natal e aborto seletivo. O contexto social, econômico e político é, muitas vezes, ausente nas discussões sobre a ética biomédica; assim também é a voz da experiência vivida. É importante, portanto, ouvir as palavras das mulheres envoltas

³ ZOLA, Irving Kenneth. *Socio-Medical Inquiries: Recollections, Reflections and Reconsiderations*. Philadelphia: Temple University Press, 1983, p. 296

na decisão de interromper a gravidez logo depois do diagnóstico pré-natal.

As mulheres citadas abaixo foram entrevistadas como parte de um estudo maior sobre as experiências das mulheres com pré-natal e abortos seletivos. Eu focalizarei aqui como as questões de responsabilidade são experienciadas pelas mulheres que tiveram diagnóstico pré-natal e que compreenderam que tinham sérios problemas com os fetos. Essas mulheres estão ligadas à sociedade que, em grande parte, cria ou estrutura o problema (o profundo corte de serviços já limitados para crianças e adultos com deficiência que temos visto ao longo da década; o profundo estigma ligado à deficiência; a privatização e o isolamento relativo da família nuclear; a desigualdade de gênero, que deixa as mulheres arcarem exclusivamente com os custos da deficiência de seus filhos) e a tecnologia que deve resolver os problemas.

A gravidez incerta

Como alguém decide se continua ou se interrompe uma gravidez quando tem um diagnóstico indesejado? A esmagadora maioria das mulheres que tem um diagnóstico ruim decide por interromper a gravidez. Em parte, isso acontece porque a maioria das mulheres que optariam por não terminar sensatamente evita fazer os testes e enfrentar suas decisões. Ainda que a decisão para realizar a amniocentese implique, para a maioria das mulheres, uma disposição para abortar devido a um diagnóstico ruim, a realidade do diagnóstico muitas vezes exige que a decisão seja feita novamente. Há várias razões para isso. Algumas mulheres são pressionadas a realizarem a amniocentese. Elas às vezes cedem porque as chances de um diagnóstico ruim são tão remotas, que é mais fácil fazê-lo do que discutir com o marido ou o médico. Algumas mulheres adiam a decisão propositalmente, esperando ter informações, e, então, decidir. Algumas procuram ativamente a amniocentese, esperando que um diagnóstico ruim possa levá-las a decidir por interromper a gravidez, mas, quando têm o resultado, veem-se mais profundamente afetadas pela própria gestação. O atraso dos resultados muda a sua disponibilidade para abortar, e elas têm que decidir novamente. E algumas mulheres obtêm o diagnóstico inesperado, não a notícia ruim pela qual elas estavam preparadas, mas, outras, com as notícias surpreendentemente ruins, que pedem novas decisões.

É geralmente aceito que a tomada de decisões mais simples ocorra quando o feto é diagnosticado como tendo uma condição fatal. Se o feto vai morrer ao nascer, então há

frequentemente um entendimento de que não há motivo para continuar a gravidez. A história de seis das treze mulheres que eu discuto em detalhe neste artigo teve, essencialmente, essa posição. Laura carregava um feto anencéfalo, um feto sem cérebro suficientemente desenvolvido para sua sobrevivência mais que dias após seu nascimento. Ela, no entanto, permaneceu sem segurança de que a condição era inevitavelmente fatal. As outras seis mulheres estavam convencidas de que seus fetos não tinham chance.

O feto de Fern tinha um diagnóstico de um problema genético no rim e 99% de chance de morrer antes mesmo do fim da gravidez. O feto de Donna tinha uma doença no sangue e nos ossos, a qual faz com que os bebês sangrem até morrerem. Sua terceira criança tinha tido esta doença e morreu em cinco semanas. Esta era sua quarta gravidez. Shirley nunca teve um diagnóstico claro, mas era óbvio que seu feto estava morrendo e fazendo-a adoecer também. Ela abortou para salvar sua vida. Denise carregava um feto com trissomia 18 e espinha bífida. Ela foi informada que tinha uma pequena chance de sobrevivência e levaria, na melhor das hipóteses, apenas uma existência mínima. O feto de Andrea tinha a doença Tay-Sachs, que não a mataria no útero, mas que a deixaria sobreviver apenas por poucos anos. O restante das sete mulheres carregava fetos com o vigésimo primeiro cromossomo extra, o que caracteriza a síndrome de Down. É mais fácil para aquelas mulheres cujos fetos morreriam de qualquer maneira? Eu não estou certa. Este conhecimento não afasta o senso de responsabilidade que as mulheres sentem. Eu prefiro dizer responsabilidade à culpa. Algumas mulheres expressam sentimentos de culpa, mas todas elas expressam “o inescapável senso de responsabilidade profunda”. Fern sabia que seu feto estava morrendo de doença renal:

Há tempos em que eu realmente amaldiçoo a tecnologia moderna. Ninguém deveria ter que fazer este tipo de escolha. Há ocasionais acasos da natureza onde coisas não dão certo, ou pelo menos eles não parecem dar certo, e eu ainda acredito firmemente que há sempre alguma coisa boa para ser encontrada em todas as situações, não importa quão sombria possa parecer. E eu penso que a maioria das mulheres sabe em seus corações se seu bebê será normal ou não, e que emocionalmente elas estão preparadas para isto antes mesmo de eles nascerem.

Tendo articuladamente expressado os mesmos sentimentos e crenças de muitas outras mulheres que rejeitaram a amniocentese, Fern, neste ponto, pede desculpas por “divagar” e por não “ser coerente”. Ela acrescenta que é um assunto individual, e toda vez que a decisão precisa ser

tomada, todas as circunstâncias precisam ser avaliadas. Não é que Fern senta que ela não deveria ter feito o que ela fez. Ela está com raiva do hospital local, que recusou sua internação para o que eles chamaram de “aborto a pedido”, fazendo-a procurar um ambulatório: “Eles estavam convictos e determinados que nós tivéssemos esse bebê, independentemente da dor e sofrimento que ele teria de suportar, antes e depois de seu nascimento”.

Fazer o bebê sofrer seria um erro. O aborto teria que ser feito, no entanto, ela deseja que “o bebê se apressasse e morresse para que não tivesse que matá-lo primeiro”. Ela comparou este aborto com outro espontâneo que ela tinha tido, dizendo que eles são iguais, porque “é uma vida perdida e com todas as esperanças e sonhos de um novo ser”. Entretanto, com o aborto espontâneo é diferente, “porque eu não era a responsável que ativamente matei o meu bebê”. Com o aborto, “eu tinha boas razões para fazer isto, mas era ainda assim uma decisão consciente de pôr fim a uma vida”.

Andrea, que abortou por doença de Tay-Sachs, também tem este sentimento de responsabilidade: “isto é nossa responsabilidade. Você tem que fazer uma escolha. Ninguém faz esta escolha por você”.

No entanto, mesmo acreditando que o feto morreria, o fato não a protege inteiramente da culpa. Enquanto todas as mulheres fazem eco sobre o tema da escolha e da responsabilidade, Denise permanece a mais perturbada. Embora ela tenha pensado que a amniocentese foi uma coisa muito inteligente, diz:

Em retrospectiva, eu fico imaginando se poderia ter sido mais fácil para mim apenas carregar a gravidez até o final e perder a criança no caminho. Eu acho que emocionalmente isto pode ter sido – bem, é uma suposição. Talvez isto apenas teria se arrastado por mais tempo e teria sido tão duro, talvez mais, e por um período mais longo. Sim, isto era uma pessoa real para mim, e toda a racionalização no mundo não vai mudar meu sentimento. Mas o meu marido não considera que o bebê fosse uma pessoa.

Denise voltou outras vezes para a questão da responsabilidade definitiva da decisão: “Um aborto é uma escolha que você faz e apesar do que outra pessoa diga para você, é em última instância sua própria escolha, é alguma coisa que você faz, e... eu meio que sinto que cometí um assassinato”.

Quando o feto sofrerá e morrerá, então o aborto pode ser visto com uma dolorosa obrigação que a mãe tem em relação ao seu feto e ao seu bebê. Mesmo Denise pergunta para si mesma se não teria sido mais fácil ter continuado a

gravidez e ter “perdido a criança daquele jeito”. Fern, lutando em seu hospital local para admissão para a realização do aborto, não é diferente das mães de bebês em unidades de cuidados intensivos neonatais que lutam para deixar seus bebês que estão sofrendo morrerem em paz. Um sacrifício está acontecendo, um sofrimento está acontecendo, mas, de muitas maneiras, é o sacrifício socialmente aceito para a maternidade. A mãe sofre para poupar seu filho.

A questão da responsabilidade e obrigação, da escolha e sacrifício, torna-se mais complicada quando o diagnóstico é de síndrome de Down. Eleanor descreve o seu dilema:

O bebê pode viver até uma idade madura, e ter uma vida bastante boa, então há uma tremenda quantidade de culpa envolvida – que você vai se livrar dela porque não é um ser humano perfeito – e é sua decisão – não é decisão de Deus, ou uma decisão da natureza, é sua e apenas sua, por isso carrega consigo um peso pesado.

A responsabilidade, quando o diagnóstico é uma condição fatal, é para determinar o tempo e o modo da morte do feto. Com a síndrome de Down, a responsabilidade é mais diretamente de morte e de vida. Ninguém pode prever em detalhes a condição do feto, apenas por ver o vigésimo primeiro cromossomo extra. Algumas mulheres ficam se perguntando se o feto poderia ter sido apenas levemente retardado. Uma das mais tristes ironias no processo de diagnóstico, contudo, é que alguns dos fetos que são abortados teriam fracassado em breve, e alguns teriam morrido na infância. A mulher tem a experiência de assumir a responsabilidade pela decisão que “Deus ou a natureza” poderia ter feito por ela. Sondra tinha o conforto de saber que o feto que carregava tinha muitos problemas físicos:

Isso fez com que eu me sentisse melhor em um sentido [...] que não era apenas síndrome de Down, mas o coração e os pulmões estavam danificados. Eu nunca li o laudo da autópsia; (o doutor) disse-nos e isto fez com que eu me sentisse melhor.

Isso pode tê-la feito sentir-se melhor, mas:

Os primeiros meses foram realmente terríveis [...] Sentimentos de culpa, sentimentos de vazio. Era terrível. Meu marido foi realmente ótimo. Ele tinha que me arrastar para fora da cama. Eu apenas ficava deitada na cama. Eu não queria falar com ninguém, não queria me mexer, de fato, eu não queria fazer nada.

Sondra não sabia nada sobre os problemas no coração e nos pulmões antes do aborto. Ela teve que tomar a

decisão baseada exclusivamente na informação de que o feto tinha síndrome de Down. Ela pensou sobre o tipo de vida que o mundo ofereceria ao seu bebê:

Eu tenho um irmão com deficiência e eu sou muito consciente de como a sociedade lida com as pessoas com deficiência. Eu não poderia em sã consciência decidir por trazer um indivíduo com deficiência ao mundo. Isso é uma tremenda decisão.

Sondra é dolorosamente consciente da aparente contradição que existe entre seu compromisso com os direitos das pessoas com deficiência e a decisão que ela tomou. "Por um lado, você diz que a pessoa com deficiência merece todos os direitos e, por outro lado, diz que esta criança não merece viver". Além de sua experiência com sua irmã, que teve poliomielite quando criança, Sondra leciona para crianças com problemas emocionais:

Eu tive problemas lidando com as crianças, pensando mais ou menos assim: "Eles estão vivos e eles vão sair e matar alguém um dia, metade deles, e as pessoas com síndrome de Down não. Estes não fazem muito, só precisam de muito, só exigem muito". Eu estava com raiva.

Ainda mais que Sondra, Beryl entendia o que mundo reservava para seu feto com síndrome de Down, caso ela continuasse a gravidez. Beryl tinha o título de mestre em educação especial, especialização em retardamento mental, e trabalhava há treze anos ensinando crianças com limitações moderadas, severas e profundas.

Como é irônico optar por interromper a gravidez com a qual, deixada à natureza, eu estava completamente preparada para lidar! [...] Eu disse ao meu geneticista que eu quase invejava as relativamente desinformadas que podiam visualizar uma imagem do retardado gordo na esquina da rua, boca flácida, etc., e tomar a sua decisão de recuo. Acho que estar ciente dos passos enormes que têm sido feitos com os retardados foi menor do que um trunfo para mim e apenas introduziu mais ironia em uma decisão que já é complexa.

Assim, como fez Beryl para chegar à decisão de interromper a gravidez devido à síndrome de Down? Ela não rejeita os retardados; ela claramente sente grande satisfação com o seu trabalho e pretende continuar com ele. Parece que, tanto para Beryl, quanto para Sondra, não é o que ela sabia sobre o feto que determinou a decisão, mas o que ela conhecia sobre o nosso mundo.

Se toda a sociedade – incluindo a família extensa – compartilhasse o entusiasmo e confiança nos

retardados que nós, em nosso campo de trabalho, compartilhamos, haveria menos decisões como as nossas [...] Quando leio as acusações de ser como os nazistas, não tendo espaço para ninguém senão o "perfeito", etc., eu tremo de raiva [...] De fato, se eu fosse a única pessoa envolvida, eu teria mantido o bebê e usado o melhor do meu treino profissional para criá-lo. Mas, para mim, o peso colocado sobre o resto da família e na sociedade, quanto envelhecer ou morrer, e a carga que, por sua vez, iria cair sobre a criança, é muito grande para justificar satisfazer meu ego.

É esta decisão tão diferente daquela que as mulheres cujos fetos iriam morrer enfrentaram? Vai haver dor e sofrimento, um sacrifício vai ser feito. Mais uma vez, a mulher opta por assumir o encargo e suportar a responsabilidade pela escolha. Ela vive com a dor de sua escolha, com seu pesar e perda, para poupar seu filho.

Entretanto, não são apenas seus bebês que elas poupam. Ao passo que o aborto suscita dor e tristeza, o mesmo acontece com a experiência de ser mãe de uma criança com síndrome de Down. Saber que o sacrifício do feto não só custou a dor de mãe, mas também lhe poupou outra tristeza, torna-se uma fonte de culpa. Desde que a "bondade" para a mulher é frequentemente medida por sua disposição para dar-se, ela pode estar segura de seus próprios motivos nesta complexa decisão? A mãe sacrificar-se pela criança é bom, mas sacrificar a criança pelo eu, é imoral.

A culpa se agiganta para Anna. Meses após o aborto, quando seu marido dirigia na chuva, o carro derrapou. Um pensamento passou em sua mente: "Se formos mortos, nós merecemos isso". Ela vê o que ela evitou pelo aborto, e, pensando sobre isso, diz ter decidido "por razões muito egoístas... para tomar a escolha oferecida, de forma encorajadora, para abortar a criança". Tendo feito a escolha por interromper a gravidez, "eu me senti triste, mas resignada, e chegou uma amargura sobre aquela terrível escolha em que eu ainda estou envolta. Eu me sinto frágil, com um invólucro gelado em torno do meu coração. Eu estou atenta".

Elisabeth também fala de culpa, e, abertamente, questiona se tomou a decisão certa. Ela fez a amniocentese porque

parecia cruel trazer uma criança para o mundo com conhecimento de causa, e cruel não descobrir se a possibilidade existia. Não houve educação para lidar com o inferno da espera dos resultados, ou a tristeza e culpa contínuas e excruciantes por ter matado nosso filho.

Elisabeth fez o que fez por bondade, mas,

a questão que eu me pergunto agora é, se é correta a nossa suposição de que trazer uma criança com síndrome de Down para o mundo com conhecimento de causa é cruel. A criança com Down pode saber e expressar amor, alegria e dor. Isto não é o bastante? Matando uma criança com Down eu me curvo diante do falso deus da inteligência. Não é a inteligência sobrevalorizada em nossa sociedade em detrimento de outros valores?

Elá permanece isolada em sua culpa e pesar, e ainda não tinha conseguido falar com ninguém que tenha tomado uma decisão parecida. Quando eu lhe agradeci por ter aberto sua história para mim, ela disse: "Eu falaria com qualquer pessoa, a qualquer hora, que tenha questões. Foi a angústia mais triste e que mais pesou na consciência em minha vida".

Ao contrário daqueles que procuram conforto em outro bebê, Elisabeth e seu marido "desistimos do nosso sonho da adição biológica de mais um membro em nossa família". Seu marido fez vasectomia. Elá não queria estar diante daquela situação outra vez: "Eu não quero eliminar a vida de uma outra criança. Eu não quero trazer uma criança com Down para o mundo. Eu não terei outra gravidez".

Ainda parece errado para Elisabeth trazer para o mundo uma criança que o mundo claramente não quer e nem se importará com ela. As duas situações são erradas: ter a criança e não ter a criança. Nesse contexto, a culpa é inevitável.

O que fazer para uma pessoa tomar uma monumental decisão e nunca ser capaz de estar segura de que tomou a decisão acertada? Heather diz:

Eu não sei o que é isso, mas você perde um pouco de suas crenças – e transforma-se de muitas maneiras. Sua perspectiva de vida muda – o conceito moral. Eu diria que ele afeta tudo. Eu não vou dizer o que eu teria sido há dois anos atrás.

Heather teve um aborto porque foi a coisa madura a fazer. Elá estava visitando seus parentes quando o resultado chegou:

Você atravessa todos os estágios, chorando e com ressentimento, não pode ser [...] Algumas noites foram de insônia, você vira e revira, sente fúria e, em seguida, alguma coisa diz a você para ser apenas madura e abordar isto de um ponto de vista maduro. E então, eu apenas peguei minha maleta e fui embora. Domingo eu peguei o meu voo e segunda-feira pela manhã eu já estava no hospital.

Maturidade, moralidade e religião – todos os seus valores básicos foram desafiados:

Moralmente, há uma questão – você tem uma batalha com você mesmo [...] Aqui nós falamos sobre vida, o que é vida, nós temos um direito [...] minhas crenças religiosas mudaram drasticamente. Eu me afastei da igreja porque como eu posso justificar-me? Você nunca esquece, sua vida nunca é a mesma, mas é ainda uma vida. Algumas vezes parece um filme, acabou de acontecer, não está afetando você. Minha vida está entrando nos eixos agora.

Com toda sua angústia, Heather ainda apoia a amniocentese:

Eu somente apoiaaria a amniocente se mesmo não achando que é o teste mais preciso e há muita dor envolvida também – e a dor você não pode de fato descrever [...] É um processo de luto [...] E turbulência emocional – há um monte de perguntas. Mas eu acho que se você se sente segura no seu relacionamento e em seu meio, você pode superar isso. Você pode lidar com isso, também. Mas você não acredita que isto está acontecendo com você – ela fica com você e você sente como se fosse uma vítima.

Uma vítima. Essas mulheres não são vilãs, como algumas nos teriam feito acreditar, ao abortar fetos porque seria inconveniente criá-los, procurando pela criança perfeita. Elas são as vítimas. Elas são as vítimas de um sistema social que falha em assumir coletivamente as necessidades de seus membros, e abandona as mulheres a, individualmente, fazerem escolhas impossíveis.

Nós somos poupadados da responsabilidade coletiva porque individualizamos o problema. Transformando-o em um problema próprio da mulher. Ela “escolhe”, e, então, nós não lhe devemos nada. Custe o que custar, ela escolheu, e agora é um problema dela e não nosso.

Referências

- GILLIGAN, Carol. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press, 1982.
- PETCHESKY, Rosalyn. Reproductive freedom: beyond a woman's right to choose. *Signs: Journal of women in culture and society*, n. 5, p. 661-685, 1980.
- ROTHMAN, Barbara Katz. *The tentative pregnancy: prenatal diagnosis and the future of motherhood*. New York: Viking Press, 1983.
- ZOLA, Irving Kenneth. *Socio-Medical Inquiries: recollections, reflections and reconsiderations*. Philadelphia: Temple University Press, 1983, p. 296.

[Recebido em 14 de janeiro de 2015
e aceito para publicação em 02 de julho de 2015]

Illusions of Choice: Experiencing Prenatal Testing

Abstract: *Prenatal testing for fetal anomaly does what medicalization often does: it individualizes social problems, and places the responsibility for managing them on the shoulders of individual women. If as a society we do not provide the services and assistance that families of disabled children require, we leave women in the impossible position of terminating otherwise wanted pregnancies, and asking them to see that as a moment of 'choice'.*

Key words: *Abortion; Prenatal diagnosis; Bioethics.*

Tradução de Berenice Bento
Universidade Federal do Rio Grande do Norte