

Centro Universitário São Camilo
Mestrado em Bioética

Daiane Fiorina Spalvieri

Distrofia Muscular de Duchenne:
Opinião de Mães sobre a Interrupção da Gravidez

São Paulo
2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Daiane Fiorina Spalvieri

Distrofia Muscular de Duchenne:
Opinião de Mães sobre a Interrupção da Gravidez

Dissertação apresentada ao programa de Pós
Graduação do Centro Universitário São Camilo
para obtenção do Título de Mestre em Bioética.

Orientador
Prof. Dr. Marco Segre
Co-orientadora
Profa. Dra. Margareth Rose Priel

São Paulo
2006

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Pe. Inocente Radrizzani

Spalvieri, Daiane Fiorina

Distrofia muscular de Duchenne: opinião de mães sobre a interrupção da gravidez / Daiane Fiorina Spalvieri. -- São Paulo : Centro Universitário São Camilo, 2006.

102p

Orientação de Marco Segre e Margareth Rose Priel

Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário São Camilo, Curso de Bioética, 2006.

1. Distrofia Muscular de Duchenne 2. Aborto eugênico 3. Religião e Medicina I. Segre, Marco II. Priel, Margareth Rose III. Centro Universitário São Camilo V.Título.

Daiane Fiorina Spalvieri

Distrofia Muscular de Duchenne:
Opinião de Mães sobre a Interrupção da Gravidez

São Paulo, de de 2006.

Prof. Orientador: Dr. Marco Segre

Profa. Co-orientadora: Dra. Margareth Rose Priel

Prof. Examinador 1

Prof. Examinador 2

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Alfredo Spalvieri e Fiorina Deseira Spalvieri por terem me ensinado a verdadeira ética da vida, sem eles não estaria concluindo mais esta etapa da minha vida. Amo vocês e obrigado a Deus por existirem.

A todos os profissionais da Saúde em especial aos Fisioterapeutas, Médicos, Terapeutas Ocupacionais, Psicólogos e Enfermeiros que realizam seu trabalho com humanidade, amor e dedicação ao próximo sem discriminação de qualquer natureza.

AGRADECIMENTOS

A todas as mulheres que participaram desta entrevista, obrigada pela disponibilidade e paciência.

À grande profissional, orientadora e amiga Profa. Margareth Rose Priel pela concretização deste trabalho, pela sua paciência, disponibilidade, humildade, humanidade... Impossível descrever todas as suas qualidades, muito obrigada mesmo.

Ao Prof. Marco Segre, pela sua sabedoria e incentivo.

À Profa. Vera Zaher pela ajuda nos momentos difíceis e ao Prof. Willian Saad Hossne pela oportunidade do curso e do conhecimento.

A todos os profissionais da AACD que colaboraram de alguma forma neste projeto. Em especial ao Dr. Luis Garcia Alonso, pelo incentivo, humanidade e carinho e Dra. Maria Eugênia Pebe Casalis que tornou possível a realização das entrevistas na instituição e forneceu aporte do setor de Psicologia através das psicólogas Iracema e Andréia, meu muito obrigado. Aos encarregados do Setor de Hidroterapia Fabio Rodrigues Branco e Juliana Borges pelo apoio e incentivo.

A minha irmã, Aparecida Spalvieri, que me compreendeu e auxiliou no possível.

A minha amiga e grande companheira de mestrado sempre presente Débora Pedrolo. Obrigada pela ajuda, incentivo... E vou te falar uma **coisa**: Muito obrigada pela ajuda nas aulas de filosofia...

As minhas amigas que souberam compreender e incentivar Valquíria e Mirna.

SPALVIERI, Daiane F. Distrofia Muscular de Duchenne: Opinião de mães sobre a Interrupção da Gravidez. [Dissertação] São Paulo (SP): Centro Universitário São Camilo; 2006.

Resumo

O debate sobre o tema aborto é polêmico, extenso e antigo e gera discussões frente a circunstâncias que justificariam o procedimento, sobre o início da vida, autonomia da mulher e tantos outros. O surgimento de inovações tecnológicas que permitiram o diagnóstico pré-natal trouxe ainda a questão do aborto seletivo. A distrofia Muscular de Duchenne é uma doença genética, ligada ao X, que condiciona o aparecimento de fraqueza muscular progressiva culminando em óbito na segunda década de vida. Após a aprovação do Comitê de Ética das Instituições envolvidas e devidamente esclarecidas as participantes, com o intuito de compreender os sentimentos e conflitos sobre o aborto, foram entrevistadas 42 mães de portadores de Distrofia Muscular de Duchenne, em diferentes estágios da doença. A idade média das entrevistadas foi de $41 \pm 8,7$ anos, 52,39% se declararam seguir alguma religião, a renda familiar das participantes era predominantemente baixa, consistindo de dois salários mínimos (33,34%) em sua maioria, e a escolaridade predominante era baixa 52,38% com o primeiro grau incompleto. O estágio da doença do filho não apresentou interferência significativa nas respostas das perguntas fechadas sobre a interrupção da gravidez. Considerando-se o total das participantes, 30,95% se relataram favoráveis à liberação do aborto ao passo que este número teve aumento significativo quando indagado se deveria ser liberado caso o feto apresentasse alguma doença 57,14% de respostas positivas a favor da liberação. Confirmando os dados encontrados na literatura, quando categorizados dois grupos relacionados à religiosidade, as respostas mais favoráveis a despenalização do aborto são de mulheres que se declararam não praticantes 45,45%, ao passo que das praticantes apenas 15% se declararam favoráveis à liberação; este número aumentou significativamente quando perguntado sobre a liberação do aborto seletivo sendo que 63,64% das não praticantes e 50% das praticantes se mostraram a favor da despenalização. Através da análise do conteúdo procedeu-se com a divisão de 3 categorias: 1. Significação do aborto; 2. Conflitos vivenciados no processo da doença e 3. Expectativas da mãe. Entre os conflitos observados a respeito do significado do aborto podem ser destacadas a influência religiosa, a moral, autonomia e a experiência vivida com a doença, como assuntos principais na decisão de um aborto. Através dos conflitos vivenciados pela doença observou-se relatos que manifestam as emoções relacionadas com a convivência com os filhos doentes, dentre eles a tristeza e afetividade, podem ser destacados. Dentro da categoria expectativas da mãe nota-se grande esperança na descoberta da cura, em especial ansiedade nas pesquisas com células tronco e novamente o fator religiosidade esteve muito presente onde destacaram-se esperanças de cura e milagres religiosos. Pode-se concluir que a realização de um aborto está relacionada com a moralidade de cada indivíduo, sendo a experiência com uma doença gravemente incapacitante e a prática religiosa um fator importante a ser considerado.

Palavras chave: Distrofia Muscular de Duchenne; Aborto Eugênico; Religião e Medicina.

SPALVIERI, Daiane F. Duchenne Muscular Dystrophy: Mothers opinion on the Pregnancy Interruption. [Thesis] São Paulo (SP), Brazil: Centro Universitário São Camilo (São Camilo University Center); 2006.

ABSTRACT

The argument about the theme of abort is old and long polemic, and generates discussions faced to circumstances that would justify the procedure, about the life beginning, the women autonomy and many others. The emergence of technological innovation that allows the pre-natal diagnostic brought also the question of the selective abort. The Duchenne Muscular dystrophy is a generic disease linked to x that condition the arousal of the progressive muscular weakness culminating in death during the life second decade. After the Ethic Comity approbation from the involved institutions and properly clarified participants, in order to understand the feelings and troubles about the abort, it were interviewed 42 mothers of persons porters of Duchenne Muscular dystrophy in different stages of the disease. The medium age of the interviewed were $41 \pm 8,7$ years, 52,39% said that fellow some kind of religion, the income of the participants was low in majority, and constitute of more or less two minimum salary (33,34%) in majority and the cultural level was low 52,38% with incomplete first level (school). The stage of the son's disease did not present important interference in the answers of the closed questions about the pregnancy interruption. Considering the participants overall, 30,95% were said to be in favor of the abort liberation while these number had an important increase when asked if the fetus should be liberated in cases the fetus presented some diseases, 57,14% of the positive answers in favor of the liberation. Confirming the data found in the literature, when categorized two groups of women that were not practitioners 45,45% while the practitioners only 15% were in favor of the selective abort liberation, and 63,64% of not participants and 50% of the practitioners seems to be not in favor of punishment. Analyzing the content one had procedure with a division of 3 categories: 1. the importance of the abort; 2. conflicts lived during the disease process and 3. the mother expectation. Between the conflicts observed about the abort importance could be in prominence the religion influence, the moral, autonomy and expectation lived with the disease as more important points about abort decision. Through the conflicts lived with the disease it was observed reports that manifest the emotion related with the acquaintanceship with the sick children, among them, sorrow and the affection can be underlined. In the category mother expectation, it is possible to see big hope in the healing found, and special anxiety with trunk cells and again the religious factor was much present where salient hope of heal and religious miracle. It is possible to conclude that an abort fulfill is linked to each individual moral, being the experience with a serious incapableness and the religious practice an important factor to be considered.

Key words: Duchenne Muscular Dystrophy; Eugenic abortion and Religion and Medicine.

SUMÁRIO

RESUMO ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO	9
1.1 Bioética.....	10
1.2 Início da Vida	17
1.3 Aborto	21
1.4 Distrofia Muscular de Duchenne, Aconselhamento Genético e Diagnóstico Pré Natal	25
2. OBJETIVO	38
3. MATERIAIS E MÉTODOS	39
3.1 Seleção da Amostra	39
3.2 Entrevista	40
3.3 Análise dos Dados	41
4. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS	43
4.1 Dados Pessoais.....	43
4.2 Dados quantitativos resultantes das respostas ao questionário.....	45
4.3 Análise do Conteúdo das respostas.....	54
5. DISCUSSÃO.....	74
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
7. CONCLUSÃO.....	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88

APÊNDICE

Apêndice 1 – Modelo do TCLE	92
Apêndice 2 – Modelo do Questionário	94
Apêndice 3 – Tabela Geral dos resultados	96

ANEXOS

Anexo 1 – Código Penal Brasileiro	99
Anexo 2 – Aprovação do Comitê de Ética da AACD.....	101
Anexo 3 – Aprovação do Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo	102

1. INTRODUÇÃO

A discussão sobre o tema “aborto” é polêmica, extensa e antiga. Não existe consenso entre os países; alguns países são mais permissivos e outros menos.

O tema gera discussões frente às circunstâncias que justificariam o procedimento, início da vida, autonomia da mulher e tantos outros. O aborto seletivo começou a entrar no cenário de discussão desde que as inovações tecnológicas como o diagnóstico pré-natal, começou a ser desenvolvido e posteriormente aplicado.

A questão principal que envolve toda a problemática, gira em torno do direito da mulher decidir sobre seu próprio destino e sobre seu corpo. De um lado temos as opiniões dos que defendem o direito da mulher abortar um filho indesejado cercada de cuidados médicos; de outro temos opiniões de abortamento legalizado para gestações de fetos com anomalias; existe também a opinião de pessoas contrárias a qualquer tipo de aborto (VIEIRA, 2006).

“As mulheres devem ser livres para decidir sobre sua reprodução” e “o embrião é uma entidade amoral, isto é, uma entidade biológica sem prerrogativas de direito”, condiz com argumentos bioéticos aceitos internacionalmente, afirma a antropóloga Débora Diniz (VIEIRA, 2006).

Ou o embrião é pessoa humana e tem direito a proteção?

A Igreja Católica se manifesta contra qualquer prática abortiva e algumas religiões são mais maleáveis quando este tem por objetivo salvaguardar a vida da mãe ou quando a gravidez é decorrente de estupro. A Igreja católica é uma importante força política e forma opiniões públicas pela sua grande influência nos setores governamentais (NUNES,2002).

No Brasil temos duas situações em que o aborto é legalizado, em casos de estupro resultando gravidez (aborto sentimental) e quando não há outro meio de salvar a vida da mulher (aborto terapêutico). Nos últimos anos tem-se conseguido alvará judicial favorável ao aborto seletivo em casos de má-formação incompatível com a vida extra uterina (a grande maioria de fetos anencéfalos).

Porém existem doenças atualmente incuráveis, entre elas destacamos a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). A DMD é uma patologia irreversível ocasionando a morte do doente geralmente durante a segunda década de vida. As mães destas crianças convivem com o fantasma da morte desde o momento em que foram informadas por seus médicos do prognóstico da doença, inclusive podendo ter um profundo sentimento de culpa por terem “dado” ao filho o cromossomo X com o gene “doente”. É natural que ocorra um processo de negação da doença, principalmente no início dos sintomas, já que a criança tem uma vida independente e ainda é capaz de andar e de fazer suas atividades diárias sem maiores dificuldades; mas a piora progressiva torna-se visível principalmente com a perda da capacidade de andar e perda das atividades que antes eram realizadas com certa facilidade.

Cabe a sociedade decidir pelo sofrimento da mãe e do filho, ou à própria mãe usando sua autonomia para a prática do aborto “seletivo” legal?

Como é ver seu filho piorando a cada dia e saber que é uma doença incurável e fatal?

O que estas mulheres pensam sobre o aborto? Teriam elas vontade de ter outro filho com a mesma doença, sabendo de sua evolução negativa e passar novamente pela dor da perda?

Através destes questionamentos que afligem o âmago da autora é que se deu a idéia inicial desta pesquisa. Estes questionamentos se deram a partir do convívio com estas mães e da percepção do sofrimento, pois dia após dia há a piora do quadro do paciente sem que se possa atuar sobre esta piora de forma realmente efetiva.

1.1 BIOÉTICA

A palavra Bioética tem origem grega (bios significa vida e ethos significa ética), nasceu do tronco da filosofia moral. O termo foi utilizado pela primeira vez em um artigo do cancerologista Van Rensselaer Potter em 1970, intitulado “Bioethics, the Science of Survival” e retomado posteriormente em 1971 no seu livro Bioethics: a bridge to the future. O autor propõe a seguinte definição: “Pode ser definido como

o estudo sistemático do comportamento humano na área das ciências humanas e da atenção sanitária, quando se examina esse comportamento à luz de valores e princípios morais” (FERNANDEZ, 2000).

Definir Bioética tem sido um grande desafio desde então, várias definições tem sido utilizadas, mesmo Potter redefiniu a palavra nos anos seguintes (DURAND, 2003).

Tom Beauchamp e James Childress no livro *Princípios da Ética Biomédica* afirmam que “A ética Biomédica designa uma forma de ética aplicada, a saber, a aplicação de teorias gerais, de princípios e de regras de ordem ética e problemas que se apresentam na prática clínica, na aplicação dos tratamentos de saúde e na pesquisa biomédica” (DURAND, 2003).

A palavra Bioética foi retomada e popularizada pelos fundadores do Kennedy Institute of Ethics, porém o termo foi restringido à ética biomédica. O Prof. Warren Reich membro do Kennedy Institute of Ethics em 1978, define Bioética como o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e a atenção à saúde, enquanto que esta conduta é examinada a luz dos princípios e valores morais (DURAND, 2003).

Em 1988 Potter definiu a Bioética como a combinação da biologia com conhecimentos humanísticos diversos constituindo uma ciência que estabelece um sistema de prioridades médicas e ambientais para a sobrevivência aceitável. Sua intenção foi enfatizar a sua proposta global para o termo, porém este significado foi modificado erroneamente por outros autores (DURAND, 2003).

Em 1998 em uma palestra no IV Congresso mundial de Bioética, Potter disse que é uma nova ciência ética onde combina humildade, responsabilidade e competência interdisciplinar, intercultural e que potencializa o senso de humanidade (BIOÉTICA, 2006).

O Programa Regional de Bioética OPS/OMS 2001 diz que é uso criativo do diálogo formular, articular e, na medida do possível, resolver os dilemas que são propostos pela investigação e intervenção sobre a vida, a saúde e o meio ambiente (BIOÉTICA, 2006).

Em *Autonomy and Trust in Bioethics*, Onora O’Neal, 2002 relata que a Bioética se tornou um campo de encontro para numerosas disciplinas, discursos e organizações envolvidas por questões éticas, legais e sociais trazidas pelos avanços da medicina, ciência e biotecnologia.

Deve-se considerar, no entanto, que se trata de uma palavra nova para abordar uma realidade antiga. Como afirmou C. E. Taylor, apud Fernandez (2000), desde a antiguidade a medicina que tem maior consciência das dimensões morais envolvidas no exercício da profissão. De fato o famoso juramento de Hipócrates (séculos VI-I a.C.) pode ser descrito como o primeiro testemunho desta consciência quanto às aplicações éticas da profissão (FERNANDEZ, 2000).

Em 1974 o governo norte-americano constituiu a Comissão Nacional de proteção aos seres humanos em relação à pesquisa Biomédica e comportamental (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research) devido à necessidade de respostas éticas frente aos problemas decorrentes do avanço biomédico. O objetivo era “levar a cabo uma pesquisa e um estudo completo que identificassem os princípios éticos básicos que deveriam nortear a experimentação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina”. Foi solicitado a essa comissão, que elaborasse também com prioridade, um relatório de pesquisa envolvendo fetos humanos tendo sido dada inicialmente total atenção a esta tarefa. Com o avanço dos trabalhos em questões específicas foram convidados filósofos e teólogos para ajudar a identificar os “princípios éticos básicos” na pesquisa com seres humanos (BEAUCHAMP, 2002).

Foram quatro anos para a publicação do relatório Belmont (Belmont Report) oficialmente promulgado em 1978 e causou grande impacto na comunidade médico científica.

A comissão identificou “três princípios éticos (mais globais) que deveriam formar as bases: formular, criticar e interpretar algumas regras específicas”.

Estes três princípios foram identificados como fundamentais, apesar do reconhecimento de outros.

Estes princípios estabelecidos estavam profundamente enraizados nas tradições morais da civilização ocidental, implicados em muitos códigos e normas a respeito da experimentação humana que tinham sido publicados anteriormente e, além disso, refletiam as decisões dos membros da comissão que trabalhavam em questões particulares de pesquisas com fetos, crianças, prisioneiros e assim por diante (BEAUCHAMP, 2002).

Os três princípios identificados no Relatório Belmont foram: o respeito pela pessoa (autonomia), a beneficência e a justiça.

A partir da criação deste código, as questões éticas não são mais analisadas na letra dos códigos e juramentos, mas a partir destes três princípios., pois a contextualização nos códigos eram difíceis, já que suas regras eram inadequadas frente a situações complexas (BEAUCHAMP, 2002).

Beauchamp e Childress em 1977 redefiniram os três princípios em quatro, distinguindo beneficência e não-maleficência e incorporando em seu livro Princípios de Ética biomédica, preocupações com a prática clínica e assistencial, pois o relatório Belmont referia-se apenas a questões éticas sobre as pesquisas em seres humanos (BEAUCHAMP, 2002).

Beneficência

Tanto a beneficência, quanto a não-maleficência são dois princípios éticos que fazem parte da base do juramento de Hipócrates e foram centrais na ética médica clássica (FERNANDEZ, 2000).

Está descrito no juramento de Hipócrates, no que diz respeito às obrigações do médico para com seus professores e familiares e também no seu sentido etimológico de “fazer o bem” verificado em suas afirmações: “aplicarei os regimes para o bem dos doentes” e “na casa aonde eu for, entrarei apenas para o bem do doente” (FERNANDEZ, 2000).

Na linguagem comum podemos denotar a beneficência como compaixão, bondade, caridade, amor e até humildade, porém entenderemos esta ação com um sentido mais amplo, incluindo todas as ações decorrentes ao benefício dos outros

(BEAUCHAMP, 2002).

Em algumas teorias a beneficência e a benevolência resgatam os princípios centrais da ética biomédica. Segundo Beauchamp e Childress em seu livro *Princípios de Ética*, a beneficência refere-se a ações realizadas em benefício dos outros; a benevolência refere-se ao traço de caráter ou a virtude ligada à disposição moral de agir em benefício dos outros; e o princípio de beneficência refere-se à obrigação moral de agir em benefício dos outros. O princípio de beneficência, portanto, afirma a obrigação moral de auxílio ao próximo, sendo este fundamental a motivação de agir em interesse dos outros.

Não-maleficência:

Alguns autores não consideram este princípio distinto do princípio da beneficência, seja como for é inegável que ambos estão intimamente ligados (ARCHER, 1996).

O princípio da não-maleficência implica na obrigação de não causar o mal intencionalmente e esse princípio é mais geral e se torna até obrigatório no que se diz respeito à não causar dano nenhum (FERNANDEZ, 2000).

Primum non nocere “Antes de tudo, não causar dano”, embora não seja clara sua origem, a não-maleficência esteve ligada com esta afirmação. Embora promulgado o princípio fundamental da tradição Hipocrática da ética médica, ele não está inserido em sua obra, no entanto está expressa a obrigação de não-maleficência e de beneficência na afirmação: “Usarei o tratamento para ajudar o doente de acordo com minha habilidade e com meu julgamento, mas jamais o usarei para lesá-lo ou prejudicá-lo” (BEAUCHAMP, 2002).

Os princípios e regras da beneficência são diferentes dos da não-maleficência. A não-maleficência “(i) são proibições negativas de ações, que (ii) devem ser obedecidas de modo imparcial e que (iii) servem de base a proibições legais de certas formas de conduta.” Isto é, não infligir dano intencionalmente (BEAUCHAMP, 2002).

A beneficência “(i) apresentam exigências positivas de ação, sendo que (ii)

nem sempre precisam ser obedecidas de modo imparcial e (iii) raramente – ou nunca – servem de base a punições legais contra quem deixa de aderir a elas” (BEAUCHAMP, 2002).

Devemos agir de modo não-maleficente com todas as pessoas, mas não precisamos agir de modo beneficente com todas as pessoas. A nossa obrigação moral é a de não causar danos a outrem, por outro lado ajudar ou beneficiar alguém não nos dá obrigação de fazê-lo com todas as pessoas, não podemos ter a obrigação de manifestarmos nossa beneficência em favor daqueles que não temos um relacionamento especial. Deixar de agir de forma não-maleficente com outrem pode ser dito como imoral, mas deixar de agir de forma beneficente não é imoral, seria até incoerente exigir o que não pode ser feito (BEAUCHAMP, 2002).

Justiça

Na tentativa de explicar o que é justiça foram empregados termos como equidade, merecimento (o que é merecido) e prerrogativa (algo que alguém tem direito) (BEAUCHAMP, 2002).

Todas as teorias da justiça formal foram atribuídas a Aristóteles, com as afirmativas: iguais devem ser tratados de modo igual e não iguais devem ser tratados de modo não igual; este princípio de justiça, é chamado formal, pois não estabelece clareza de critérios para que se determine quando dois ou mais indivíduos são considerados iguais. Entre os homens há diferenças de todos os tipos, então torna-se um problema determinar “quem são os iguais”, de tal forma que as diferenças são injustas (FERNANDEZ, 2000).

O princípio da justiça também está implícito no juramento de Hipocrates, quando descreve que o médico deve se abster de toda sedução de homens ou mulheres, “livres ou escravos”, e explicitamente presente na declaração de Genebra, que descreve “Não permitirei que considerações de religião, nacionalidade, raça, partido político ou categoria social interfiram no relacionamento com meu paciente”. O relatório Belmont definia o princípio de justiça como “imparcialidade na distribuição” dos riscos e benefícios (FERNANDEZ, 2000).

Autonomia

A palavra autonomia, derivada do grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo, lei), em primeiro momento empregada à política grega e posteriormente se estendeu ao indivíduo adquirindo sentidos diversos, como autogoverno, direito de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade de vontade (BEAUCHAMP, 2002).

Como muitos conceitos filosóficos, muitas idéias constituem a autonomia, havendo a necessidade então, de guiá-lo para um sentido específico (BEAUCHAMP, 2002).

Podemos determinar como essencial na autonomia pessoal, um eu livre de interferências que age de acordo com sua própria vontade baseada nos seus valores pessoais, isto é, não é um valor absoluto, podendo ser limitado pelo respeito a outros valores e princípios como o da beneficência e justiça. Uma pessoa pode ter autonomia reduzida em alguns casos, como pessoas institucionalizadas (presos e deficientes mentais). Frequentemente todas as teorias consideram como duas condições essenciais à liberdade (independência de influências controladas) e a qualidade do agente (capacidade de agir intencionalmente) (BEAUCHAMP, 2002; ARCHER, 1996).

Etimologicamente a palavra autonomia caracteriza a condição de quem é autor de sua própria lei, de um modo geral pode-se dizer que o termo significa independência, ausência de imposições ou coações externas, ausência de limitações e incapacidades pessoais que impedem ou diminuem a liberdade de escolha (decisão) (ARCHER, 1996).

O princípio da autonomia não está nomeado no Juramento de Hipócrates e só está inserido nos códigos deontológicos mais recentes. Quando foi descrito “O doente tem direito...” iniciou-se a expressão da autonomia e o respeito às suas opiniões e opções. O relatório Belmont descreve esse princípio como o “respeito pelas pessoas” e declara duas convicções éticas: “os indivíduos devem ser tratados como seres autônomos” e “pessoas cuja autonomia esteja diminuída devem ser objeto de proteção”. Acrescenta também que “respeitar a autonomia é valorizar as opiniões e escolhas das pessoas assim consideradas e abster-se de obstruir suas ações, a menos que elas acarretem evidentes prejuízos a outrem” (FERNANDEZ, 2000).

Segundo algumas teorias da autonomia, é necessário que a pessoa autônoma seja capaz de compreender, raciocinar, escolher e resolver com independência (BEAUCHAMP, 2002).

O consentimento informado é, na realidade, autorização autônoma (livre), onde o doente é devidamente esclarecido quanto a uma intervenção médica e/ou pesquisa legalmente aplicada que será realizada somente sob seu consentimento, e grande parte do que se diz por princípio da autonomia está ligado a esta informação (ARCHER, 1996).

Para alguns autores, Bioética é mais do que uma disciplina, é um território de confronto de saberes sobre problemas surgidos com o avançar das ciências biomédicas, da vida e em geral das ciências humanas (contracepção, aborto, DNA, eutanásia, transplante de órgãos, drogas, uso de psicofármacos, libertação animal, entre outros), envolvendo, portanto numerosos problemas filosóficos, ecológicos, jurídicos, médicos, biológicos, zoológicos, psicológicos e teológicos proporcionando uma conotação multidisciplinar (BELLINO, 1997).

Os avanços extraordinários de cada dia, testados pela ciência e tecnologia trazem para a sociedade mudanças econômicas e transformações da vida humana e natureza terrestre, surgem assim os dilemas morais sobre esse avanço e suas conseqüências e a necessidade de controle e melhor estudo deste processo, podendo assim beneficiar uma população mais abrangente. O controle de toda essa transformação também passa a ser ético. A Bioética analisa a ética da qualidade da vida humana e planetária que envolve todos estes dilemas (DRANE & PESSINI, 2005).

O aborto não estava presente na lista de situações de conflito moral que impulsionaram o surgimento da Bioética nos EUA nos anos 60 e 70, tornou-se uma questão relativamente importante para a bioética estadunidense com o fortalecimento da nova genética e popularização dos exames pré-natais (DINIZ, 2003).

1.2 O Início da Vida Humana

A questão do começo da vida humana é um problema complexo, que

constitui objeto de intensa discussão nas últimas décadas e que ainda hoje permanece em debate (ARCHER, 1996).

O tema tem ganhado vigor devido à problemática da legalização do aborto, as reflexões tentam definir o que é a vida humana e determinar seu início, para que supostamente se tenham argumentos frente a questões morais envolvidas. Logo se percebeu que este questionamento não abrangia a problemática, pois é indiscutível que há uma nova forma de vida desde a fecundação do óvulo pelo espermatozóide e cuja identidade genética a define como sendo da espécie humana. Foram então questionados: Quando é que a vida humana se torna moral e legalmente importante? Quando é que o ser humano se torna pessoa? Nem a ciência nem a teologia conseguiram responder estas indagações. (ARCHER, 1996; BARCHIFONTAINE, 2004).

Podem ser destacadas duas posições da igreja a respeito da honimização (infusão da alma). A primeira por Santo Alberto Magno que defendia a tese da honimização imediata, isto é, infusão da alma a partir da fecundação do óvulo. Posteriormente Santo Thomas de Aquino (influenciado por Aristóteles) defendia a tese que a alma racional aparecia no homem aos 40 dias e na mulher aos 80 dias, onde se podia então se falar em pessoa. Assim a existência da alma racional dependia da existência da matéria desenvolvida que funcionasse como suporte para a alma humana, o embrião teria uma alma vegetativa, em seguida a sensitiva (como os animais) e por último quando o corpo já tivesse forma humana é que adquiria a alma racional. Podemos dizer que toda a tradição da reflexão moral católica sempre esteve muito incerta, pois o magistério da igreja condenou as duas posições extremistas (BARCHIFONTAINE, 2004; OLIVEIRA, 1996).

Santo Afonso de Ligório admitia o aborto terapêutico, caso a vida da mãe corresse risco, porém o Papa Pio IX com a divulgação da “Apostólica Sedia” em 1869 condenou toda interrupção voluntária da gravidez. Neste século foi discutido e aceito o aborto indireto e passou-se a aceitar a interrupção da gravidez em casos de câncer de útero e gravidez tubária, já que as medidas necessárias não matam diretamente o embrião, mas tinham por consequência indireta a expulsão do mesmo, não viável. Todo e qualquer aborto direto era considerado proibido, a posição da igreja era baseada na lei Natural que impunha a moral com princípios

absolutos e indiscutíveis, onde a fecundidade humana é algo sagrado e intocável (encarnação dos desígnios de Deus); e na escola genética que defendia como humano o ser desde sua concepção (BARCHIFONTAINE, 2004).

O zigoto é considerado vida humana, mas é uma pessoa humana? A problemática do início da vida humana não compete somente à teologia, trata-se também de uma questão de reflexão humana, requer um conhecimento mais global de cunho filosófico, pode-se dizer que há necessidade de reflexões multidisciplinares (BARCHIFONTAINE, 2004; OLIVEIRA, 1996).

Além da escola genética é possível destacar duas escolas na tentativa de definir o status do feto: a escola desenvolvimentista que enquanto a genética do ser humano é estabelecida na fertilização, é necessário certo grau de desenvolvimento para que um indivíduo seja considerado ser humano, isto é, o potencial genético de alguém não estará totalmente atualizado enquanto não houver interação com o meio ambiente. Esta visão sugere que a vida começaria a partir da nidação (implantação do óvulo no útero), ou a partir da formação do córtex cerebral, ou a partir da formação física do indivíduo, ou ainda a partir de sua saída do útero. A segunda escola é a das conseqüências sociais, que sugere que o nascituro deve ser definido na base das conseqüências sociais, o que muda o questionamento de “quando a vida começa” para “quando a vida humana começa”, a partir deste ponto de vista, o importante não é a dimensão biológica, mas sim os desejos da sociedade em termos de normas e morais (BARCHIFONTAINE, 2004).

Múnera, apud Barchifontaine (2004) defende cinco argumentos que impedem a certeza científica de que há pessoa humana desde a fecundação:

A grande maioria dos zigotos não se implanta no útero; será possível que a natureza desperdiça tantas pessoas ao eliminar tantos zigotos?

Antes da nidação, não existe individualização, e sem individualização não se pode falar em pessoa.

Para que haja pessoa não se requer apenas informações genéticas que estão presentes no zigoto, mas também informações operativas exógenas

Entre o zigoto e a pessoa futura não existe relação física contínua

como da potência ao ato, porque o zigoto sozinho é potência em termos de informação genética; se não entram em jogo muitos elementos exógenos, a potência que é o zigoto nunca passará a ser ato; somente com seis a oito semanas o embrião terá as características de formação física e fisiológica.

O processo do zigoto para pessoa futura não é um contínuo físico senão um desenvolvimento em continuidade, porque no período inicial embrionário (seis a oito semanas) sucedem-se importantíssimas e decisivas mudanças qualitativas (BARCHIFONTAINE, 2004).

A neurofisiologia pesquisa a atividade elétrica do cérebro do feto: existem discussões e pesquisas de quando as conexões são estabelecidas com o córtex. Cientistas como Bergstrom, 1963 registraram atividades elétricas de embriões a partir dos 63 dias em tronco cerebral e a partir dos 84 dias no hipocampo, mas jamais conseguiram leitura do córtex cerebral. Especialistas em medicina fetal e em neurofisiologia relatam que o embrião não sente dor antes da décima segunda semana, afirmação registrada no caderno de ciência e tecnologia do Estado de São Paulo (FRANCO, 1991; BARCHIFONTAINE, 2004).

Se afirmarmos que a pessoa é um indivíduo racional e que individualidade significa indiviso, e transferirmos este pensamento analisando os acontecimentos de divisão celular, podemos afirmar que isso acontece após o décimo quarto ou décimo quinto dia de fertilização; quanto à racionalidade podemos presumir estar aceitável somente quando já se tenha formado o córtex cerebral, pois é ele que constitui o substrato biologicamente necessário para a formação do nível cultura-racional. Podemos dizer, de acordo com os conhecimentos de hoje que isso acontece após o terceiro mês da gravidez, portanto com base nestes conhecimentos, não se pode afirmar que o embrião deve ser considerado como pessoa humana antes dos três meses (BARCHIFONTAINE, 2004).

Se ainda pensarmos que o momento da morte é determinado pelo cessar da atividade cerebral, teria de considerar-se que, no embrião, não há vida enquanto nele não se registre uma atividade bioelétrica cerebral (FRANCO, 1991).

O fato é que não se pode precisar o instante do início da vida, sendo esta um processo progressivo que não surge de uma só vez, a ciência pode indicar

apenas o momento (fecundação) da “mistura dos DNAs” (SEGRE,2006).

Como se pode perceber a discussão do início da vida humana é uma questão extremamente polêmica e torna o aborto uma das questões pragmáticas porque nela reside a essência dos dilemas morais e os conflitivos da Bioética (BARCHIFONTAINE, 2004).

1.3 Aborto

Etimologicamente, aborto é uma palavra que se origina do latim abortus, composta por ab que quer dizer privação e ortus nascimento, significando privação de nascimento. Platão já mencionava o incesto como indicação do aborto e Aristóteles defendia o aborto quando a mulher já tivesse um grande número de filhos (SALVAT, 2002).

A palavra aborto será utilizada como sinônimo de abortamento, pois é mais comumente utilizado, porém alguns autores preferem o termo abortamento para designar a interrupção dolosa da gravidez, antes do sexto mês, com o argumento de que o aborto é o produto desta intervenção, e porque a palavra abortamento teria maior significação técnica (BARCHIFONTAINE, 2004).

Uma conceituação clássica do aborto, representando um consenso para a maioria das correntes filosóficas, médicas e religiosas seria:

A expulsão ou extração de toda ou qualquer parte da placenta ou das membranas, sem um feto identificável, ou de um recém nascido vivo ou morto, que pese menos quinhentos gramas. Na ausência do conhecimento do peso, uma estimativa da duração da gestação de menos de vinte semanas completas, contando desde o primeiro dia do último ciclo menstrual normal, pode ser utilizada (PESSINI, 2005).

Do ponto de vista médico, o aborto foi conceituado como a interrupção da gravidez até a 20^a ou 22^a semana, ou quando o feto mede até 16,5 cm. Este conceito foi formulado baseado na viabilidade fetal extra uterina e é mundialmente aceito pela literatura médica atual, porém este estágio de viabilidade extra uterina está sujeito a modificações em função do aperfeiçoamento da medicina neonatal (PESSINI, 2005).

O aborto espontâneo é aquele que acontece devido causas naturais. Segundo uma pesquisa realizada na França, 75% das concepções terminam em aborto espontâneo, sendo 60% antes da mulher observar atraso da menstruação e 15% após a gravidez ser conhecida. O aborto pode ser uma eliminação dos produtos de uma concepção com anomalias cromossômicas, presentes em dois terços de abortos antes da sétima semana de amenorréia (PESSINI, 2005).

O aborto provocado ou induzido é aquele ocorrido com a intervenção do homem. Algumas das causas (ou indicações) podem ser: para salvar a vida ou saúde da gestante, chamada indicação médica ou terapêutica; a indicação é chamada de eugênica quando o aborto é provocado para eliminar um nascituro com alguma doença fetal já constatada por exames pré-natais, podendo também ser denominado de aborto seletivo; indicação socioeconômica quando o aborto é provocado por falta de condições de se criar uma família; indicação psicossocial, quando provocado por receio de desonra da família, mãe solteira, incapacidade de tomar conta do filho, falha de meios anticoncepcionais, impossibilidade ou falta de vontade de ter o filho para não perder o emprego; indicação ética quando o aborto é provocado por motivos chamados morais, isto é, quando a gravidez é resultante de estupro, incesto, adultério; indicação cultural, quando o aborto é provocado pelas mudanças de papéis na sociedade, bens materiais, culturais, conforto físico e indicação política, quando é resultante de repressão da taxa de natalidade, seguridade social e política de salários (PESSINI, 2005).

Nos diversos países do mundo, as leis que norteiam o aborto induzido apresentam-se com abrangência variável, desde aquelas que o proíbem sem nenhuma exceção até aquelas que o consideram um direito da mulher grávida (GOLLOP, 1994).

Estão incluídos dentro da categoria mais restritiva, em que o aborto é permitido somente quando a gravidez representa um risco para a vida da mãe, cinquenta e três países com mais de um milhão de habitantes, correspondendo a 25% da população mundial (GOLLOP, 1994).

Os países que possuem leis autorizando o aborto por razões médicas em sentido mais amplo - quando há risco de vida materna e, algumas vezes, por risco genético ou por razões jurídicas como estupro ou incesto, são em número de quarenta

e dois com cerca de um milhão de habitantes, compreendendo 12% da população mundial. Entretanto, nesses países, não é permitido o aborto por indicações sociais isoladamente ou a pedido unicamente da gestante (GOLLOP, 1994).

Em quatorze países as condições sociais, médico-sociais, incluindo a saúde mental da mulher justificam a interrupção da gestação. Estes países compreendem 23% da população mundial, com mais de 1 milhão de habitantes, e na maioria deles, incluindo Austrália, Finlândia, Inglaterra, Japão e Taiwan, o aborto é permitido pela simples decisão da gestante (GOLLOP, 1994).

Vinte e três países possuem leis menos restritivas, onde o aborto é permitido por opção da grávida, incluindo alguns dos países mais populosos do mundo: China, Rússia, países da antiga União Soviética, Estados Unidos e a metade dos países da Europa, que correspondem a 40% da população mundial. Na Suécia, se não houver contra-indicação médica, a mulher tem o direito de optar pelo aborto legal até o término da décima - oitava semana de gestação (GOLLOP, 1994).

Nos países onde o aborto é legalizado, o serviço que o executa deve ser orientado por médicos devidamente licenciados e estão sujeitos às normas médicas, cirúrgicas e consentimento da gestante. Porém há o limite da idade gestacional que deve ser respeitado, sendo de até 24 semanas, por exemplo, em Cingapura, ou até a viabilidade do conceito na China, Holanda e Estados Unidos. Na Inglaterra o limite legal é de 28 semanas, embora administrativamente fosse reduzido para 24 semanas (GOLLOP, 1994).

De uma maneira geral, os países muçulmanos, a África e a América Latina contam com poucos abortos legais, apenas sendo permitidos nos casos de estupro e risco de vida materna (GOLLOP, 1994).

Com exceção da Irlanda e da Ilha de Malta, todos os países desenvolvidos do mundo permitem aos casais ou às mulheres a opção de ter ou não um filho deficiente físico e/ou mental grave (GOLLOP, 2003).

Os valores morais envolvidos para a prática do aborto seletivo para fetos anormais são diferentes dos valores para as terminações eletivas. Muitas anomalias são detectadas após o 2º ou 3º trimestre de gestação e justificam o aborto seletivo tardio na França e nos EUA (GELLER, 1993).

Segundo o Código Penal Brasileiro (anexo 1), promulgado em 1940, no

Brasil, o aborto somente é permitido em casos de violência sexual ou se não há outro meio de salvar a vida da gestante.

É indiscutível que em 1940 não era possível se fazer um diagnóstico pré-natal de doenças congênitas, sendo necessária à revisão do Código Penal e uma discussão da sociedade brasileira relativa à opção da gestante de interromper uma gravidez diante de uma anomalia grave e incurável (CESAR, 1997; GOLLOP, 1994).

Os avanços em DPN provocaram, nos países desenvolvidos, no final da década de 60, incansáveis discussões na categoria médica e fora dela, além de envolver os casais que estavam gerando fetos anormais (GOLLOP, 1994).

A lei atualmente vigente no Brasil não é capaz de impedir a ocorrência do aborto clandestino, estima-se que para cada nascimento ocorra um aborto provocado. Esta prática é perigosa e a mulher poderá sofrer danos irreversíveis a sua saúde, provocando assim um aumento de hospitalizações entre essas mulheres e é hoje a quinta maior causa de mortalidade materna no país (CESAR, 1997; DINIZ, 2003; SARMENTO, 2006).

Quase nenhuma mulher deixa de realizar o aborto por ser um procedimento ilegal, a legislação em vigor no Brasil, não salva a vida potencial de fetos e embriões, mas retira a vida e compromete a saúde da mulher principalmente as mais carentes de recursos financeiros (SARMENTO, 2006).

Será mesmo que a ilegalidade do aborto está reduzindo as estatísticas de aborto no Brasil? A experiência mundial já demonstrou que a proibição não é eficaz para reduzir o número de abortos. Em países da Europa Ocidental onde o aborto é legalmente permitido estão o menor número de procedimentos realizados, 6 a 10% menor do que em países da América Latina incluindo o Brasil. Nos países onde o aborto é legalizado não houve o aumento do número de abortamentos, porque seria diferente no Brasil? ((DINIZ, 2003; SARMENTO, 2006).

A decisão quanto à concepção de um novo ser vem da vontade de seus pais, dentro da “ética da liberdade”, esta autonomia fundamenta-se nas necessidades de realização pessoal e não nas necessidades do grupo que são tidas como secundárias. Sob este ponto de vista não existe a maternidade imposta, sendo valorizada a liberdade da mãe em interromper uma gestação, é claro que deve haver

limitações nesta decisão coerentes com a moral da sociedade. Contraria o pensamento ético da maioria da sociedade a idéia de se tirar a vida de um feto a termo; a ética passa pela afetividade não havendo racionalismo da aceitação do aborto após três meses de gestação, a idéia do feto existir como ser autônomo a partir de determinado momento, está presente em todas as culturas (SEGRE, 2006).

Não permitir o aborto é forçar o casal ou a mulher a aceitar uma gravidez indesejável, podendo ser a gestação, resultado de um domínio insuficiente das informações e falha de métodos contraceptivos, principalmente em um país como o Brasil (PESSINI, 2005).

No caso da constatação de doenças graves e incuráveis é forçar a família a passar por um sofrimento individual, no qual a sociedade pode se solidarizar, o estado pode oferecer alguns recursos, mas será que vai ser o suficiente para suprir as necessidades físicas e psicológicas do doente e da família?

Fica afirmada assim a clara oposição contra a gestação imposta, restando apenas a definição dos limites legais para tal procedimento de acordo com a idade gestacional para a sua prática (SEGRE, 1994).

Especialistas em Bioética se preocupam em defender a ampliação do aborto, lutando por torná-lo legal para casos de má formação fetal ou doença hereditária que impossibilite a criança de ter uma vida normal. A condição de escolha de ter ou não ter a criança deve ser dos pais, respeitando a autonomia do casal, pois só eles saberão se terão condições financeiras e emocionais pra ter um filho com doença grave, e não ser uma imposição do estado (PESSINI, 2005; BARCHIFONTAINE, 2004).

1.4 Distrofia Muscular de Duchenne, Aconselhamento Genético e Diagnóstico Pré-Natal.

As distrofias musculares formam um grupo de doenças caracterizadas por degeneração progressiva da musculatura estriada esquelética, sem associação de malformações no Sistema Nervoso, apresentando-se clinicamente por fraqueza e

atrofias musculares, com grande variação quanto à intensidade do comprometimento motor e a época do início das manifestações. Em geral são doenças causadas por defeitos genéticos em genes responsáveis pela produção de proteínas específicas do tecido muscular, podendo ser transmitidas por herança autossômicas ou ligadas ao cromossomo X (FONSECA, 2002; SHEPHERD, 1998).

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é a mais comum e a mais grave das Distrofias Musculares Progressivas, com incidência de 1: 3.500 recém nascidos do sexo masculino. O início das manifestações clínicas ocorre freqüentemente antes dos cinco anos de idade, quando a mãe percebe que a criança tem dificuldade para correr, subir escadas e apresenta quedas freqüentes; a doença evolui para a perda da marcha, o que ocorre por volta dos 7 a 13 anos de idade. A perda de força muscular é progressiva com início no cingulo do membro superior e cingulo membro inferior, acometendo o tronco durante a evolução e na fase final toda a musculatura do corpo, levando o doente ao confinamento em cadeira de rodas. A fraqueza da musculatura do tronco em combinação com a ação da gravidade provoca graves deformidades na coluna e prejudicando a função respiratória, tornando a tosse ineficaz e o doente propenso a infecções de vias aéreas. Geralmente em conseqüência da insuficiência respiratória o doente vai a óbito durante a segunda década de vida (FONSECA, 2002; SHEPHERD, 1998).

A DMD é uma doença genética, de herança recessiva ligada ao sexo e manifesta-se exclusivamente no sexo masculino, tendo as mulheres como portadoras. Isso ocorre porque o sexo genético é definido na concepção através da obtenção de um cromossomo sexual do pai e outro da mãe. O sexo feminino é definido pela presença de dois cromossomos X, um de cada genitor. Entretanto, para definição do sexo masculino um cromossomo X é herdado da mãe, e um cromossomo menor, o Y, é herdado do pai. Considerando que o gene da DMD está localizado no braço curto do cromossomo X (Xp2 1), a presença de dois cromossomos X, assegura que se um deles possuir o gene defeituoso, o outro garantirá o bom funcionamento dos músculos. Assim sendo, a mulher pode ser portadora do gene da DMD, mas não desenvolve a doença. Já em homens, a presença do gene defeituoso no único cromossomo X, resulta no aparecimento da DMD. Entretanto existem algumas situações em que meninas podem apresentar o quadro clínico completo: raríssimos

casos da Síndrome de Turner (45,X); translocação do cromossomo X e inativação do X (ZATZ, 1983; FONSECA, 2002; PULST, 2000).

Sabe-se que cerca de 2/3 de todos os casos de DMD são herdados da mãe, que chamamos de portadora assintomática do gene, e que nos 1/3 restantes dos casos, ocorre uma nova mutação na criança com distrofia, sem que o gene tenha sido herdado. Nesses casos, não há risco de recorrência para futuros filhos (ABDIM, 2006).

Há alguns anos, para saber se uma mulher era portadora do gene da DMD, era realizado um estudo de enzimas musculares, principalmente a CK (Creatinofosfoquinase). Valores aumentados dessa enzima no sangue indicavam que a mulher era portadora do gene e, portanto, tinha alto risco de vir a ter filhos com distrofia, no entanto, valores normais não permitiam uma conclusão segura (ZATZ, 1974; ABDIM, 2006).

Atualmente, por meio do exame de DNA, é possível, na maioria dos casos, detectar com segurança se uma mulher é portadora ou não do gene da DMD e é possível também, a realização do diagnóstico pré-natal (DPN) que consiste em saber, numa fase bem precoce da gravidez, se o feto herdou ou não o gene defeituoso, ou seja, se será uma criança normal ou afetada pela distrofia (ABDIM, 2006).

O DPN de anomalias fetais foi uma aquisição incorporada à medicina na década de 50 nos países desenvolvidos, e iniciada no Brasil em 1979. Não há dúvida que no futuro ocorrerão grandes avanços e será possível tratarmos fetos com doenças graves por meio da terapia gênica, porém atualmente não é esta a realidade. A evolução desta técnica dependeu das mudanças de atitudes que a sociedade foi apresentando, à medida que a industrialização prolongava a vida média das pessoas (que hoje é de 80 anos nos países desenvolvidos), e as mulheres que devido aos estudos e ao trabalho adiavam a maternidade até a quarta década de vida, passando a constituir um grupo de gestantes de maior risco genético para anomalias cromossômicas. O DPN permitiu então a identificação de fetos portadores de anomalias cromossômicas e colocou aos olhos da sociedade a questão do aborto seletivo (GOLLOP, 1994).

A inovação técnica através do diagnóstico pré-natal permite prever com

95% a 99% de precisão a ocorrência da doença. Além das anomalias cromossômicas o DPN permite a detecção de anomalias anatômicas através da ultra-sonografia, e alguns exames mais sofisticados também podem ser destacados: biopsia de vilocorial, ou seja, biopsia da placenta em início de formação, a amniocentese, largamente utilizada e que consiste na coleta de líquido amniótico por punção abdominal e a cordocentese ou punção do cordão umbilical. Este desenvolvimento tecnológico é controverso e altamente discutido entre a sociedade, as condutas tomadas frente ao diagnóstico pré-natal são variáveis dependendo do contexto cultural (BOUCHARD, 1995).

A função do aconselhamento genético é prestar informações ao casal do risco de nascimento de criança com má-formação. Porém muitas vezes a mulher pode receber informações tardias, em termos de possibilidade de prevenção, uma vez que já se encontra grávida. Observa-se no Brasil que o aconselhamento é marcado por duas características: a impossibilidade do aborto legal e a prática do aconselhamento ser realizado somente por médicos (GUILLAN, 2005).

O aconselhamento genético vem se tornando cada vez mais comum como parte integrante dos cuidados pré-natais em países desenvolvidos, e no Brasil embora exista poucos centros capacitados também se observa tal atendimento. No Brasil o aconselhamento genético é feito somente por médicos, ao contrário de alguns países que a função é exercida por profissional treinado em nível de mestrado para prestar esclarecimentos e encaminhar para exames específicos (GUILLAN, 2005).

No primeiro momento é de fundamental importância ética a informação correta, feita com humanidade e transparência, nunca escondendo as dificuldades que serão encontradas após o nascimento. Seja como for o casal deve ser informado para que possa elaborar as decisões a serem tomadas. No aconselhamento é enfatizada a neutralidade do aconselhador, a linguagem deve ser cuidadosa e controlada a fim de respeitar a autonomia dos indivíduos que recebem o aconselhamento, o cliente somente deve ter acesso à informação e deve ter a capacidade de refletir sobre os rumos a serem tomados (ARCHER, 1996; MAECKELBERGHE, 2005).

Deverão ser informados os tratamentos existentes e hipóteses de sucesso;

Qual a expectativa de vida e capacidade de independência futura da criança, assim como o prognóstico da doença, porém este último item pode ser incerto devido ao progresso constante da medicina. Principalmente nos casos de doenças que permitem certa sobrevivência ou doenças que irão se manifestar somente na vida adulta (ARCHER, 1996).

O aconselhamento genético deve ser neutro e a aconselhadora deve somente ser o canal entre a informação e a pessoa informada, no entanto o ideal de neutralidade é questionado por vários autores que afirmam que não existe informação que não interfira nas escolhas reprodutivas do casal. "... o que somos – como somos e a forma como pensamos e agimos - é significativamente influenciado pelos sistemas sociais de dominação e subordinação..." (MAECKELBERGHE, 2005).

Portanto a maneira de agir ou pensar de uma pessoa é altamente influenciado pela sua posição, sua história de vida pessoal, e a forma como ela influenciada moralmente pela sociedade em que está inserida. Dar informação a alguém nunca é um ato neutro, porque é um material com o qual quem recebe deve trabalhar e formar sua opinião e sua autonomia, que é então algo que desenvolvemos constantemente em dialogo com outras pessoas nas quais novas situações levam as pessoas a rever seus valores e a maneira na qual leva sua vida, aparentemente estamos treinados a desenvolver sua própria identidade e autonomia em relação aos outros. As pessoas alcançam sua autonomia ministrando as informações recebidas e tendem a caminhar de forma a não se desviarem radicalmente do rumo de vida anteriormente visto, aprendendo a distinguir o que lhes trarão benefícios ou malefícios (MAECKELBERGHE, 2005).

As informações fornecidas ao casal exigem uma busca constante a tudo o que há de novo em relação às doenças, pois os esclarecimentos fornecidos serão utilizados na tomada de decisões importantes da vida dos pais (ARCH, 2005).

Susan Dodds, aput Arch (2005) argumenta que "... processos de aconselhamento que ajudam a pessoa a determinar o que ela realmente quer dentro de um contexto podem melhor promover a autonomia do que informação mais detalhada...".

O conceito de autonomia tem sido amplamente discutido desde que foi

identificado pelos princípios da ética biomédica como um dos marcos fundamentais da conduta moral. A escolha livre e individual parece derivar dos contextos de direito individual, liberdade negativa, habilidade para autodeterminação racional. O ser humano é capaz de refletir sobre o tipo de vida que gostaria de ter e as ações que gostaria de realizar sempre que tivesse contato com outro ser humano. Tem o poder de decisão sobre a ação a ser tomada e é mestre de si mesmo (MAECKELBERGHE, 2005).

Para Linda Barclay, apud Maeckelberghe (2005), a autonomia "... consistiria na habilidade, ou no exercício de certas competências, que capacitam a pessoa a refletir sobre seus objetivos, aspirações, e escolher seus rumos e propósitos por meio de tal processo reflexivo..." transcende todo o contexto social e ignora influências da sociedade que vive. Diz ainda que "... nossa competência de autonomia é uma dívida que temos com os outros...". Esta afirmação sugere que todas as pessoas têm papel importante na capacitação da formação do ser autônomo (MAECKELBERGHE, 2005).

Para John Stuart Mill (1806-1883) apud Goldim (2006) "sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano" (BIOÉTICA, 2006).

Nos países onde as técnicas de DPN foram desenvolvidas, havia um contexto político, legal e ético favorável ao aborto que era legalmente permitido. Tem sido de reconhecimento público como pré-requisito para a moralidade das modernas técnicas de DPN, que o aborto deveria ser uma decisão individual, quando muito familiar (DINIZ, 2003).

O DPN tem por objetivo o diagnóstico de doenças e deficiências do embrião, porém grande parte dos problemas detectados não possui tratamento ou cura, o que faz em casos mais graves e limitantes a escolha da mulher por uma interrupção da gravidez, porém caso algum problema seja detectado no feto, o aborto não poderá ser indicado, pois é um procedimento ilegal no Brasil (DINIZ, 2003).

Parecia haver um consenso sobre o DPN ser unicamente proposto nos casos em que haja fator de risco para anomalias. Que compreendia (ARCHER, 1996):

- A idade dos pais, principalmente da mãe com mais de 35 ou 38 anos;
- Abortos de repetição ou alterações cromossômicas anteriores com risco de recorrência;
- A presença em um dos pais de uma anomalia cromossômica comportando perigo de recorrência nos filhos;
- Todo o risco hereditário grave para a criança de uma portadora de doença ligada ao cromossomo x;
- A existência de gravidez precedente de anomalias, erros do metabolismo ou doenças hereditárias
- História familiar.

Porém recentemente a recomendação é que estas limitações sejam desprezadas e que o teste seja disponibilizado a um maior número de mulheres (ASCH, 2005).

O DPN é geralmente realizado em torno de 5% de todas as gestantes, e uma vantagem deste procedimento é a eliminação da angústia quanto ao desenvolvimento do feto, felizmente esta informação acontece em 96% dos casos. Porém nos outros 4% as revelações poderão ser dolorosas e irão modificar sensivelmente a relação do casal (ARCHER, 1996). O DPN antecipa o diagnóstico de uma deficiência favorecendo o planejamento de cirurgias de intervenções intra útero ou imediatamente após o parto, porém para a maior parte das deficiências não há tratamento ou cura, o que faz com que as mulheres desejem a interrupção da gravidez (DINIZ, 2003).

Por que então prescrever testes genéticos a uma mulher que terá pouquíssimos recursos terapêuticos e estará impedida legalmente de interromper aquela gravidez? A razão para se fazer os testes de pré-natal é baseado na preparação tanto da família como da equipe médica para melhor receber uma criança portadora de deficiência e não na possibilidade da interrupção da gravidez. Isso diferencia fortemente o aconselhamento genético do Brasil e de outros países, geralmente nos países desenvolvidos somente se oferecem os exames se a mulher aceita o aborto caso uma má-formação seja detectada. Este argumento a respeito

da preparação médica e emocional da família, não é fundamental para as mulheres, já que alguns dos procedimentos para o diagnóstico são invasivos e não oferecem vantagem, já que não há possibilidades terapêuticas para se atuar frente a uma anormalidade fetal (GUILLAN, 2005).

Atualmente casos de anencefalia (ausência total ou parcial do cérebro), condição absolutamente incurável e incompatível com a vida vem encontrando respaldo judicial no Brasil para a interrupção da gravidez, ou como é geralmente dito “antecipação terapêutica do parto”, sendo o primeiro alvará a ser expedido autorizando o a interrupção da gravidez nestes casos foi em Rio Verde de Mato Grosso, 1991. Atualmente estima-se que mais de três mil pedidos judiciais já foram feitos para autorizar interrupções seletivas da gravidez no Brasil e a maioria deles realizada em hospitais públicos. Ao contrário da Síndrome de Down que a sobrevivência atinge cerca de 35 anos. Como mostra Débora Diniz, a argumentação central utilizada para a antecipação do parto em Anencefalia é a inviabilidade fetal, o que não ocorre nos casos de Síndrome de Down ou DMD, uma vez que para a justiça não se coloca em questão a qualidade de vida dos doentes e da família (GUILLAN, 2005; DINIZ, 2003).

Em entrevista, médicos geneticistas têm uma posição contrária ao aborto em casos de Síndrome de Down, porém fala-se sempre em apoio ao desejo do casal. A pedido de genitores de fetos portadores de anormalidades genéticas, relatórios médicos foram preparados indicando o impacto que esta criança poderia gerar para a família, com ao intuito de incluir esses laudos em processos seguindo o mesmo curso daqueles que envolvem fetos anencéfalos, porém sem perspectivas de um parecer favorável quanto à permissão de abortamento. É reconhecido que a criança com Síndrome de Down, dependendo do grau de comprometimento cognitivo e também a criança com DMD até certa idade, antes do aparecimento da dependência física, poderão ter certo grau de autonomia. Deve-se ressaltar, porém, as dificuldades da família frente à deficiência, no que se diz respeito à inclusão do deficiente, à obtenção do tratamento necessário, de transporte, de oportunidades de educação e trabalho (GUILLAN, 2005).

Por acreditar que as famílias, e muitas vezes as mães tornam-se as únicas responsáveis pelos cuidados dos bebês portadores de

deficiência, os médicos consideram que encaminhar solicitações de interrupção da gravidez nestes casos poderia criar um fato social: ... mesmo sabendo que os juízes vão negar, eu acho que o nosso papel seria encaminhar o pedido de interrupção da gravidez (nos casos de Síndrome de Down)... está bem, eu vou ter o filho, mas a sociedade vai ter que dar suporte (médica residente) (GUILLAN, 2005).

Não há estatísticas reportadas nos EUA sobre a incidência de abortos seletivos após o diagnóstico de Síndrome de Down, há um dado informal da Universidade de Washington que afirma que 88% das mulheres que foram informadas que estavam gerando um feto com esta doença abortaram (GLOVER, 1996).

O Estado impede a mulher de interromper a gravidez por vias legais nestes casos, mas não disponibiliza recursos educacionais, de saúde e tantos outros necessários para o desenvolvimento e promoção da qualidade de vida para estas crianças, bem como apoio emocional aos familiares (GUILLAN, 2005).

O número de alvarás nos casos de fetos anencéfalos vem crescendo e provoca um movimento de discussão nos permissivos legais, apesar da ocorrência de aborto por má-formação fetal causar pequeno impacto no número de abortos praticados no país (incluindo legais e clandestinos) (GUILLAN, 2005).

O diagnóstico de uma má-formação irreversível poderá terminar em aborto clandestino dos fetos, nos casos de hospitais particulares a mulher tem maior respaldo e segurança quanto a este procedimento. Teoricamente a estimativa da ocorrência de má-formação é de 2 a 3 % de nascimentos em hospitais públicos, contrapondo-se a esse número as UTIs dos setores privados registram que os números são inexistentes, este dado pode evidenciar que as mulheres com poder aquisitivo maior recorrem a prática do aborto seletivo (GUILLAN, 2005).

A autonomia reprodutiva do casal encontra-se coagida mesmo em casos de anencefalia e permanece dentro de uma indicação médica (GUILLAN, 2005).

O conhecimento do diagnóstico de uma má-formação fetal é uma das experiências mais angustiantes na vida de uma gestante, parte desta angústia se dá pela precisão fornecida pelas técnicas de DPN e impossibilidades terapêuticas na maioria dos casos, ainda acrescido disso à limitação legal no país restringindo as

decisões reprodutivas da mulher grávida, dificultando e até proibindo o aborto seletivo (DINIZ, 2003).

Esta situação poderá mudar o limiar de tolerância da sociedade frente uma imperfeição ou deficiência?

Muitos acusam o DPN de ser uma prática eugênica, porque há possibilidade em alguns países, de abortar o feto com problemas e preservar os fetos saudáveis (SALVAT, 2002).

Segundo David King apud Guillan (2005), "... o aspecto chave da eugenia é a coerção das escolhas reprodutivas das pessoas...", e tal limitação pode ser defendida para melhorar a qualidade de vida da população, prevenir futuros sofrimentos e reduzir custos financeiros para o estado. O autor afirma ainda que a eugenia é um fenômeno que está cada vez mais presente nos dias atuais, principalmente no que se diz respeito aos testes pré-natais que fornecem detecção de uma condição particular como, por exemplo, a Síndrome de Down, ou até mesmo a distrofia muscular de Duchenne, expressando a qualidade ou valor dos fetos baseados no material genético e cromossômico (GUILLAN, 2005).

A temática do aborto seletivo vem sendo amplamente discutida pela ética aplicada desde a década de 80, e tem dado margem para discussão sobre a discriminação de pessoas deficientes, principalmente no exterior (Estado Unidos). São alegados que ocorrerão efeitos secundários ao aborto seletivo como: diminuição de pessoas com determinada deficiência, comprometendo a priorização de recursos públicos destinados a melhoria da vida do portador de deficiência, assim como redução da tolerância com as pessoas deficientes vivendo em sociedade. O debate em torno da moralidade do aborto seletivo abre espaço tanto para o argumento da discriminação quanto para críticas ao mesmo (BARROS, 2005).

Esta questão atingiu a sociedade estadunidense e em 1990 foi promulgada a Lei Americana de Pessoas Portadoras de Deficiência, que expressou a importância pública do valor das pessoas com deficiências. Na Europa e EUA o debate sobre a moralidade do aborto seletivo tem se concentrado no antagonismo entre a posição dos deficientes que alegam caráter discriminatório e movimentos feministas que defendem a autonomia reprodutiva da mulher (BARROS, 2005).

No Brasil a discussão acerca do aborto seletivo vem sendo promovida pela classe médica, já que os apelos aos princípios de autonomia não alcançaram receptividade; as razões atribuídas para a defesa deste tipo de aborto justificam-se em intenções de compaixão, pois se pouparia o sofrimento do indivíduo em potencial que teria uma condição incapacitante.

Duas suposições são aceitas, em relação ao silêncio do movimento de discriminação dos deficientes no país: a inclusão social que tem como marco a superação de todas as formas de discriminação e vem discutindo questões de ensino especial, mercado de trabalho, acessibilidade / urbanismo e outras ferramentas da medicina de reabilitação; ou a comunidade de deficientes não identifica esta discussão como relevante na nossa sociedade, já que o aborto nestas condições não está previsto (BARROS, 2005).

Em países contrários ao aborto, onde os argumentos de autonomia reprodutiva da mulher não têm valor, o debate se baseia em argumentos ao redor da qualidade de vida, que é diminuída no caso de condições de deficiência. Se a deficiência não fosse uma condição extremamente limitante da autonomia do indivíduo, não haveria tantas campanhas de vacinação contra a poliomielite e a rubéola em mulheres em idade reprodutiva, isto a fim de evitar uma condição incapacitante (BARROS, 2005).

No Brasil, como a introdução das técnicas de diagnóstico pré-natal só ocorreu em 1979, o debate em relação ao aborto seletivo se iniciou muito depois do ocorrido nos países de primeiro mundo. Na verdade, esta questão só recebeu espaço na imprensa e passou a ser discutida pela sociedade brasileira a partir de 1992, quando foi constituída a Comissão de Estudo para Reformulação do Código Penal, sendo que a parte específica dos crimes contra a vida foi orientada por uma subcomissão, presidida pelo desembargador Dr. Alberto Franco. Um grupo de conselheiros do Conselho Federal de Medicina já havia elaborado um estudo contemplando uma possível descriminalização do aborto por anomalia fetal até 24 semanas de gravidez.

A Comissão propõe a seguinte redação para o futuro Código Penal:

Não constitui crime o aborto praticado por médico: Se se comprovar, através de diagnóstico pré-natal, que o nascituro venha a nascer com graves e irreversíveis malformações físicas ou psíquicas, desde que a interrupção da gravidez ocorra até a vigésima semana e seja precedida de parecer de dois médicos diversos daquele que, ou sob cuja direção, o aborto é realizado (GOLLOP, 1994).

Porém ainda existe grande resistência política quanto à reformulação da legislação através de projetos de lei no Congresso Nacional. A intransigência moral que domina o debate impede as propostas de mudança do Código Penal, mesmo baseadas em princípios de liberdade e constitucionalidade (DINIZ, 2003).

É importante lembrar que o aborto é freqüentemente tido como um ato de fácil decisão, sem pensar na problemática e circunstâncias sociais e aspectos psicológicos envolvidos.

Débora Diniz (2003) defende que nunca conheceu ninguém que simplesmente fosse a favor do aborto, que gostasse do aborto, que ficasse feliz tendo conhecimento da realização de um aborto ou que adotasse a premissa de que quanto mais aborto melhor. Coloca-se a interrupção da gravidez como uma decisão egoísta da mulher que desafia a sociedade, cujos códigos legais e morais procuram fazer que a gravidez seja conservada a qualquer custo (COSTA, 1995). O aborto é considerado por muitos um problema social, passível de tornar-se objeto de políticas públicas, tal como ocorre com outros temas socialmente chocantes, como crianças de rua e violência urbana, não é proibindo ou condenando praticas abortivas que se solucionam problemas dessa natureza (DINIZ, 2003).

Sabendo-se que atualmente não há tratamento efetivo para a DMD, isto é, não existe cura, o aconselhamento genético tem sido fundamental para a prevenção da doença. O Centro de Estudos do Genoma Humano, localizado na Universidade São Paulo USP, é especializado neste atendimento e realiza o diagnóstico clínico e laboratorial desta doença genética, além de identificar nas famílias, possíveis portadores assintomáticos em risco de virem a ter descendentes afetados. Nas sessões de Aconselhamento Genético, os geneticistas orientam os consulentes quanto aos riscos de repetição da DMD em gerações futuras. Ainda são prestadas informações sobre o prognóstico e a evolução da doença e sobre a existência de

condutas e tratamentos (ABDIM, 2006).

O aconselhamento genético é efetivo quando há riscos recorrentes da doença, isto é, quando existem indivíduos afetados na família, sendo necessário que as mulheres sejam orientadas quando ao risco de novos casos. Estudos sobre o impacto do aconselhamento genético no planejamento reprodutivo de irmãs, primas, tias e sobrinhas de afetados pela DMD já foram realizados e mostraram que a compreensão das informações fornecidas durante a consulta é essencial. Esta compreensão é significativamente correlacionada com o nível sócio-educacional das aconselhadas, isto significa que uma informação que não foi totalmente compreendida pode afetar no resultado da prevenção da patologia (ZATZ, 1983; EGGERS, 1999).

Drane e Pessini (2005) relatam que o sofrimento tem relação com as preocupações, estando relacionados com fatores emocionais e mentais de implicam em preocupações com o futuro. O sofrimento vem na maioria das vezes da perda da esperança e da depressão sendo que suas principais fontes são os pensamentos, as lembranças, as crenças.

Como a questão do sofrimento deve ser lidada por terceiros que supõe dentro de suas crenças que é crime a realização e por conseqüência a legalização do aborto? Cabe a sociedade decidir pelo sofrimento das mães e seus filhos com deficiências físicas que sabidamente os levarão a morte? Quem é que tem mais direitos o embrião ou a mulher que se supõe ser a dona de seu próprio corpo?

2. OBJETIVO

O objetivo do trabalho foi conhecer e relatar a opinião de mulheres que tiveram ou têm filhos portadores de Distrofia Muscular de Duchenne em diversos estágios da doença, quais suas considerações sobre a liberação e realização do aborto e do aborto terapêutico e quais os conflitos frente a uma doença genética, crônico-degenerativa.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo, prospectiva realizada através de entrevista com mães de portadores de Distrofia Muscular de Duchenne.

A presente dissertação teve seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) sob o parecer número 57/2005 (anexo 2) e pelo Centro Universitário São Camilo, sob o protocolo número 148/95 (anexo 3).

3.1 Seleção da Amostra

Para a realização desse estudo foram selecionadas mulheres, mães de portadores de Distrofia Muscular de Duchenne, cujos filhos estivessem em acompanhamento regular em algum dos setores de reabilitação (fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, arte-terapia, musicoterapia ou pedagogia) da AACD (incluindo além da Unidade Central na Vila Clementino, as unidades da Mooca e de Osasco), através da solicitação das listagens aos setores específicos. Foram selecionadas ainda mães de portadores de Duchenne que não estavam mais em acompanhamento na Instituição, mas que haviam solicitado relatório médico sobre a condição de seus filhos no período de janeiro de 2003 a setembro de 2005.

Com o intuito minimizar o impacto da progressão da doença sobre a opinião materna na questão do aborto, optou-se pela estratificação da amostra, de acordo com a fase da evolução da doença.

Para tanto, estabeleceu-se uma escala de gravidade evolutiva da doença, considerando a capacidade de locomoção, grau de dependência para a realizar as atividades da vida diária.

Estágio 1: Mulheres cujos filhos ainda andem sem auxílio;

Estágio 2: Mulheres cujos filhos já perderam a capacidade de andar, porém conseguem se locomover em casa;

Estágio 3: Mulheres cujos filhos são dependentes de cadeira de rodas, porém ainda conseguem ajudar em atividades de vida diária;

Estágio 4: Mulheres cujos filhos necessitam de cuidados intensivos, sendo dependentes para todas as atividades;

Estágio 5: Mulheres cujos filhos já foram á óbito.

Para a localização dos pacientes que já não estavam em acompanhamento e acesso a dados cadastrais foi utilizado um sistema de registro computadorizado, denominado MEDSAR. Para a classificação do grau de comprometimento de cada criança foram obtidos dados iniciais com os respectivos terapeutas.

De acordo com a condição de seu filho no período da pesquisa, as mães foram classificadas para cada grupo, apenas a título de estratificação.

Foram selecionadas 10 mulheres para cada um dos estágios da doença de 1 a 4. Para o estágio 5, formado por mães com crianças já falecidas, foram feitos 13 contatos mas apenas 3 concordaram em participar desse estudo.

Todas as mães foram esclarecidas do objetivo da pesquisa e após a obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido TCLE (apêndice 1), foram convidadas a responder um questionário (apêndice 2) misto, com perguntas abertas e fechadas quanto ao seu conhecimento da doença e sentimento a respeito do aborto. Foram excluídas as mulheres que não quiseram participar da pesquisa após serem informadas e esclarecidas pela autora utilizando o TCLE.

3.2 Entrevista

Procedemos à entrevista de acordo com o questionário. Na primeira parte foram coletados dados como: idade, escolaridade, faixa de renda, religiosidade, número de filhos vivos e óbitos, número de afetados pela DMD, utilizados para a caracterização da amostra. Na segunda parte foram feitas perguntas sobre abortamento. A maioria das perguntas era fechada e avaliava o grau de conhecimento da entrevistada sobre a doença do filho, sobre o aborto e opção de aborto em algumas circunstâncias supostas. Foram feitas duas perguntas abertas,

onde em uma a mãe relatava a respeito da compreensão da doença do filho e na outra a mãe podia se expressar acrescentando algo que não havia sido perguntado ou até mesmo fazendo perguntas à entrevistadora.

A entrevista foi gravada e posteriormente analisada pela entrevistadora que é a autora do presente trabalho.

3.3 Análise dos dados

Para a análise dos resultados as respostas obtidas nas perguntas fechadas foram categorizadas considerando os seguintes critérios:

- 1 Idade da mãe
- 2 Número de filhos acometidos
- 3 Religião da entrevistada
- 4 Nível de escolaridade
- 5 Nível sócio-econômico

Além dos critérios anteriormente citados, com o intuito de esclarecer se a fase de evolução da doença apresentada pelo filho interferiu nas respostas obtidas, os dados foram agrupados de acordo com a escala de comprometimento, já descrita.

Procedeu-se ao estudo da possível correlação dessas características com as respostas às questões sobre abortamento

Para a avaliação das respostas obtidas nas perguntas abertas procedeu-se ao método de análise do conteúdo segundo Bardin, 1979 “Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (MINAYO, 2004).

As perguntas fechadas que não foram diretamente respondidas também foram analisadas por este método, procurando identificar novas categorias que se

repetissem e pudessem caracterizar uma nova condição.

A primeira pergunta foi feita e as respostas foram anotadas. Caso a entrevistada não soubesse o que era aborto, a entrevistadora oferecia esclarecimentos conceituais sem se referir a DMD. Também foram oferecidos esclarecimentos sobre as duas situações em que o aborto é permitido no país antes da apresentação da terceira pergunta.

A nona pergunta foi utilizada somente para a diferenciação do estágio da doença e classificação nos grupos descritos acima.

Antes de finalizar foi perguntado a entrevistada sobre sua vontade de ter um apoio psicológico, no caso de resposta positiva a mesma foi encaminhada ao serviço de psicologia infantil da instituição (AACD), que ficou responsável pela conduta terapêutica.

4. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS

4.1 Dados Pessoais

Neste estudo foram entrevistadas 42 mulheres com idade média de 41 ± 8.47 anos. No grupo estudado observamos uma baixa escolaridade predominando mulheres com o primeiro grau incompleto (52,38%), sendo a maioria deste grupo de indivíduos que concluíram até a 4ª série do ensino fundamental (figura 1).

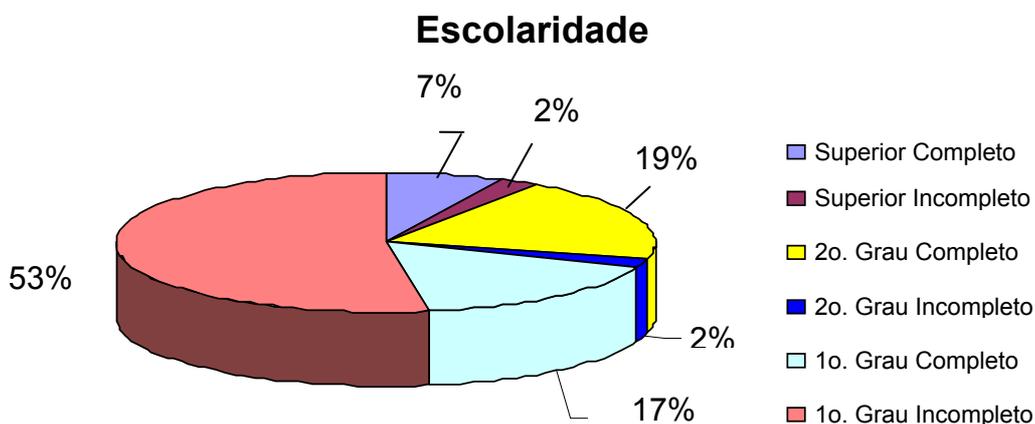


Figura 1. Escolaridade das entrevistadas.

Como observamos na figura 2, quanto ao aspecto da religiosidade 57,15% se declararam católicas, sendo que a grande maioria destas não é praticante (70,83%). Considerando todas as respostas, as não praticantes somam o total de 52,39% para 47,61% de praticantes. Observou-se também que a religião evangélica tem um maior percentual de praticantes comparado com as demais religiões.

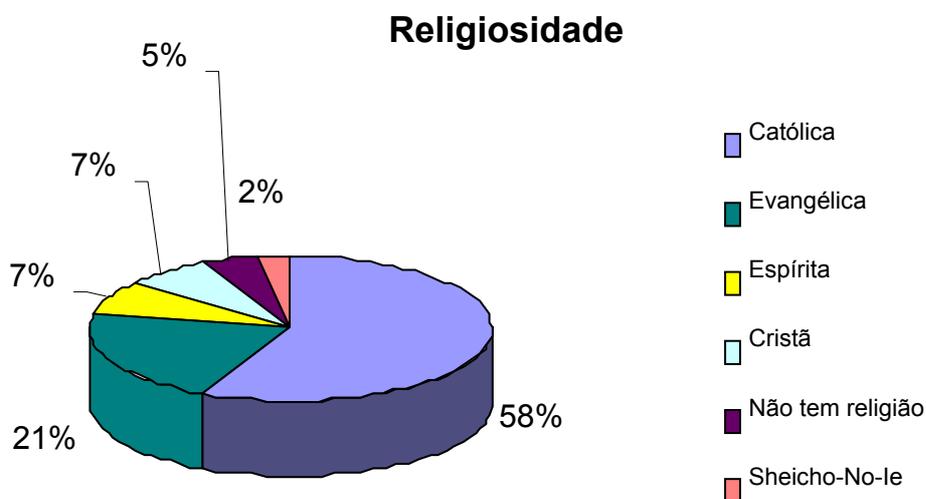


Figura 2. Religiosidade das entrevistadas.

A renda familiar das participantes era predominantemente baixa, 33,34% das famílias recebe cerca de dois salários mínimos (Figura 3).

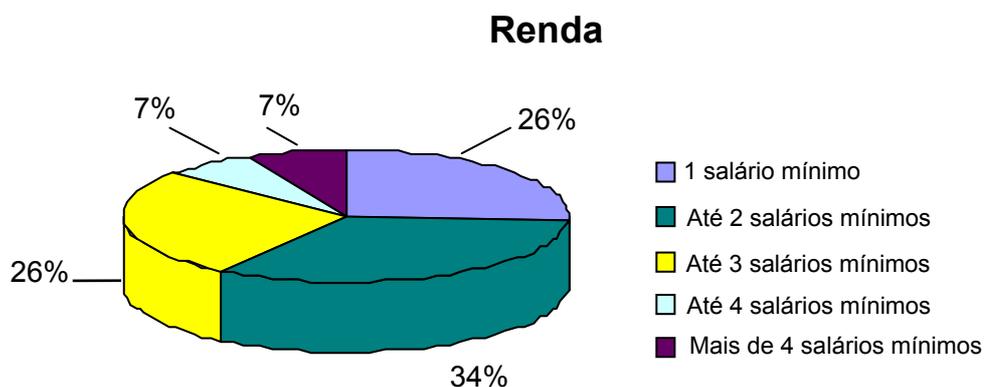


Figura 3. Renda das entrevistadas.

Em relação ao número de filhos observou-se que a maioria das mulheres (35,72%) tinha dois filhos ou três filhos (28,57%). Em 95,24% dos casos um filho apenas era afetado pela doença. E como pode ser visualizada na figura 4, a grande maioria, 33 mulheres não haviam passado por perda (óbito) de nenhum filho, seja em decorrência da doença quem questão seja por motivos diversos.

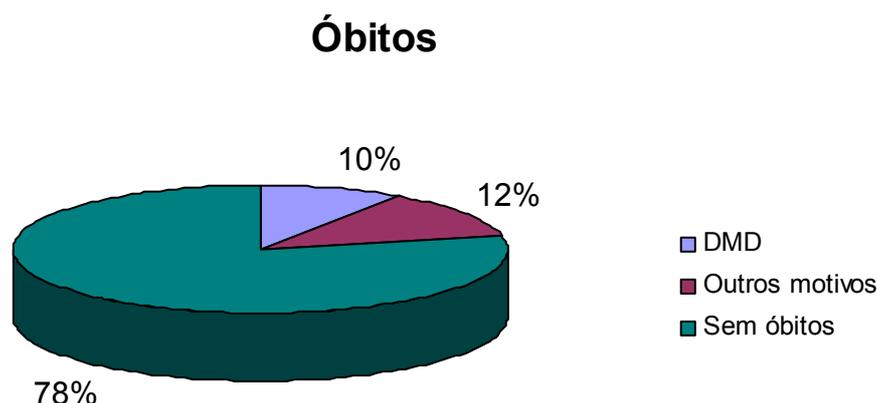


Figura 4. Número de mulheres que tiveram filhos falecidos.

Das 42 mulheres estudadas: 21 tiveram o primeiro filho afetado pela distrofia; 14 tiveram o segundo filho afetado pela distrofia; 4 tiveram o terceiro afetado pela distrofia; em dois casos o filho era adotado e em um caso o filho afetado era resultado da 5ª gravidez.

4.2 Dados quantitativos resultantes das respostas ao questionário

Os dados a seguir são relacionados ao total de mulheres entrevistadas (42), independente do estágio da doença de seu filho nas categorias apresentadas anteriormente (estágio 1 a 5).

A primeira pergunta questionava: “Você sabe o que é aborto?” e os resultados mostraram que 39 mulheres (92,86%) sabiam o que era aborto, apenas 3 responderam que não sabiam; para continuar com o questionário foi explicado de forma simples a definição do aborto.

A segunda pergunta questionava: “Você já teve algum aborto espontâneo ou provocado?” e as respostas oferecidas à entrevistadora foram que 32 mulheres nunca tiveram passado por nenhum tipo de aborto (espontâneo ou provocado) e que 10 (23,80%) mulheres já haviam passado por um aborto (4,76% provocado e 16,66% espontâneo).

Na terceira pergunta foi indagado se o aborto deveria ser liberado na opinião das entrevistadas, sem especificar nenhuma circunstância da condição do feto, as respostas positivas somaram o total de 13 (31%) e as negativas 29 (69%) respostas (figura 5).

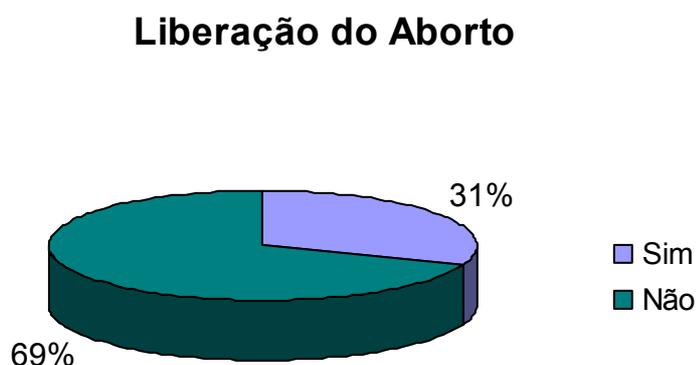


Figura 5. Respostas sobre a liberação do aborto.

Já na quarta questão, foi feita uma pergunta específica em relação à liberação do aborto em casos onde o feto apresentasse alguma doença (aborto seletivo), esse número foi modificado para 24 (57%) respostas positivas a favor da liberação, contra 18 (43%) de respostas negativas (figura 6).

Liberação do Aborto Seletivo

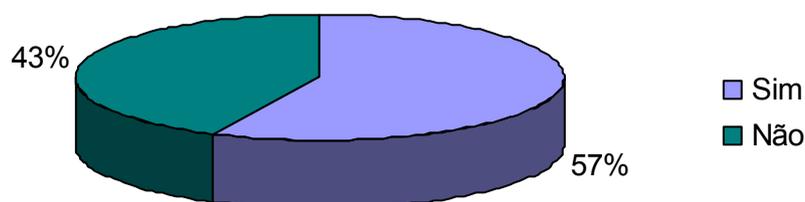


Figura 6. Respostas sobre a liberação do aborto seletivo.

A quinta pergunta questionava: “Você faria aborto em algum caso?” e os resultados mostraram que apenas 16 (38%) mulheres admitiram que fariam o aborto em algum caso, sem especificá-lo; 24 mulheres disseram que não fariam o procedimento em nenhuma circunstância e 2 não souberam responder (figura 7).

Fariam ou não um Aborto

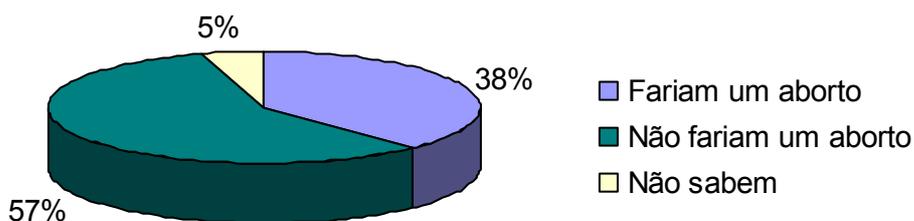


Figura 7. Resposta a realização de um aborto pelas entrevistadas.

Na sexta questão, indagadas quanto ao nome da doença da criança todas as entrevistadas (100%) declararam que nome da doença dos seus filhos era Distrofia Muscular de Duchenne. Apesar deste dado, na pergunta sete onde foi indagado sobre o prognóstico da doença 3 mulheres (7,14%) relataram que não haviam sido

informadas do prognóstico da patologia, mas de alguma forma na pergunta seguinte (oito) todas sabiam responder algumas características da doença.

Além disso, por se tratar de uma pergunta aberta, a análise detalhada das respostas obtidas, transcritas no apêndice 3, permitiu sua categorização, pois quando indagado “O que você entende (sabe) sobre a doença do seu filho?” foi verificado que o discurso se repetia nas respostas das 42 entrevistadas. Foram divididos então em 7 grupos de respostas: 1. Não tem cura; 2. Morte ou vida curta; 3. Parar de andar; 4. Degeneração e fraqueza muscular, piora do quadro motor; 5. Dificuldade de respirar; 6. Resistência ou dificuldade de explicar e 7. Outras respostas. Observou-se então que um grande número de mulheres relacionava a doença com degeneração e fraqueza muscular progressiva (22 respostas); morte (17 respostas); perda da capacidade de andar (15 respostas); e que a doença não tinha cura (9 respostas). As demais tiveram um número menor de respostas sendo 4 para Resistência ou dificuldade na explicação e 2 para Dificuldade de respirar. Das entrevistadas a maioria deu mais que uma resposta das descritas acima, por isso o número ultrapassa 42 respostas.

A pergunta dez questionava “Na época da sua gestação, se você soubesse da doença do seu filho, você interromperia a gestação?” e os números mostraram que apenas 5 mulheres (12%) declararam que interromperiam, 4 mulheres (10%) não souberam responder e 33 mulheres (78%) afirmaram que não interromperiam a gravidez (Figura 8).

Aborto da Gestação do Filho em Questão

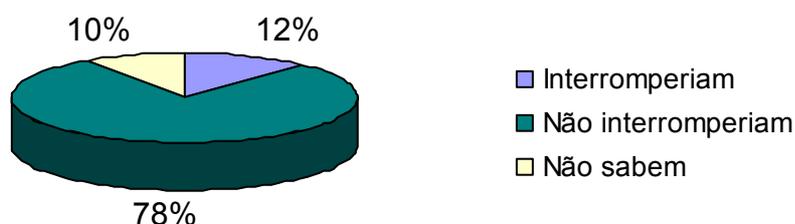


Figura 8. Aborto da Gestação do filho com DMD.

A pergunta onze questionava “Se você estivesse novamente grávida e fosse diagnosticado através de exames que seu bebê (feto) tivesse a mesma doença, você interromperia a gestação?” e os números aumentaram para 13 (31%) de respostas positivas a realização do aborto e 29 (69%) de respostas negativas a realização do aborto. Os números não se modificaram na pergunta doze que questionava: “E se o aborto fosse legalizado e o estado oferecesse boas condições hospitalares para este procedimento, você interromperia a gestação?” (Figura 9).

Aborto de uma segunda gestação de um filho com DMD

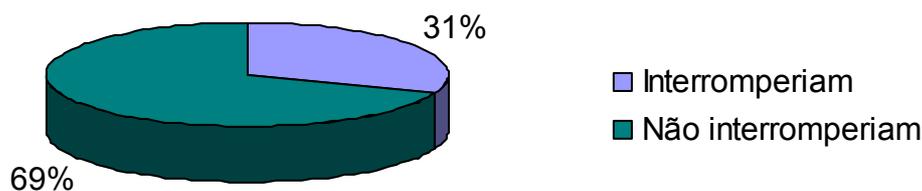


Figura 9. Aborto da Gestação de outro filho com DMD.

Após todas as perguntas fechadas e frente ao diagnóstico quando se perguntou sobre a necessidade de apoio psicológico (pergunta 13), a resposta foi positiva em 9 mulheres (21,42%), sendo que 13 entrevistadas (30,96%) já faziam acompanhamento psicológico, somando portanto o total de 52,38% mulheres que vêm necessidade de apoio psicológico.

Das 42 mulheres entrevistadas 26 (61,90%) tinham seus filhos freqüentando um ou mais setores de terapias da AACD e o restante (16 mães) vinham com seus filhos apenas para consultas médicas, exceto as três entrevistadas cujos filhos faleceram.

Foi possível também a categorização da questão quinze, pois quando indagado “Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa para finalizarmos a entrevista?”, foi verificado que as perguntas ou colocações se repetiram nas respostas das 42 entrevistadas. Foram divididos então em 7 grupos de respostas: 1. Perguntas sobre células tronco; 2. Perguntas sobre a doença e prognóstico; 3. Mais colocações sobre o aborto; 4. Dificuldades sobre a doença; 5. Dificuldade do deficiente em relação as barreiras arquitetônicas; 6. Demonstrações de esperança ou cura e 7. Outras colocações. Observou-se então que a maioria não quis fazer perguntas ou colocações adicionais à entrevistadora (15 entrevistadas), mas das que fizeram houve maior indagação sobre o uso de células tronco (9 pessoas); 5 pessoas demonstraram esperança de cura; 5 fizeram outras colocações sobre o aborto; 4 relataram dificuldades com a doença; 3 perguntaram sobre o diagnóstico e prognóstico; 3 fizeram outros tipos de colocações e 2 relataram as dificuldades do deficiente frente a barreiras arquitetônicas. Notar que as respostas destas perguntas somam um total maior de 42, pois algumas das mães fizeram mais que uma colocação ou indagação.

Como descrito nos materiais e métodos a pergunta nove visava a divisão das mães das crianças em 5 categorias:

Estágio 1: Mulheres cujos filhos ainda andem sem auxílio;

Estágio 2: Mulheres cujos filhos já perderam a capacidade de andar, porém conseguem se locomover em casa;

Estágio 3: Mulheres cujos filhos são dependentes de cadeira de rodas, porém ainda conseguem ajudar em atividades de vida diária;

Estágio 4: Mulheres cujos filhos necessitam de cuidados intensivos, sendo dependentes para todas as atividades;

Estágio 5: Mulheres cujos filhos já foram á óbito.

O estágio da doença do filho lembrado acima, não apresentou interferência significativa nas respostas das perguntas fechadas. Em relação à pergunta 3 “Você acha que o aborto deve ser liberado?”, temos os seguintes dados

favoráveis a liberação do aborto: Estágio 1: 30%; Estágio 2: 10%; Estágio 3: 40%; Estágio 4: 22,22% e Estágio 5: 100%. Em relação à pergunta 4 “ No caso de doença do embrião/feto, você seria a favor da liberação do aborto?” temos os seguintes dados favoráveis a liberação do aborto seletivo: Estágio 1: 70%; Estágio 2: 50%; Estágio 3: 50%; Estágio 4: 44,44% e Estágio 5: 100%. Nota-se que há aumento da resposta positiva em relação à pergunta sobre o aborto seletivo em todos os estágios, predominando nos estágios 1 e 2 nos quais as crianças ainda são independentes de alguma forma na locomoção, o estágio 3 se manteve mais equilibrado entre as duas questões. Isto nos leva a entender que a fase da doença não interferiu significativamente nas respostas, pois os estágios em que a criança está mais debilitada fisicamente são os três últimos; porém infelizmente não poderemos dar maior atenção ao estágio 5, já que foram entrevistadas apenas 3 mães não sendo significativo de comparação (figura 10).

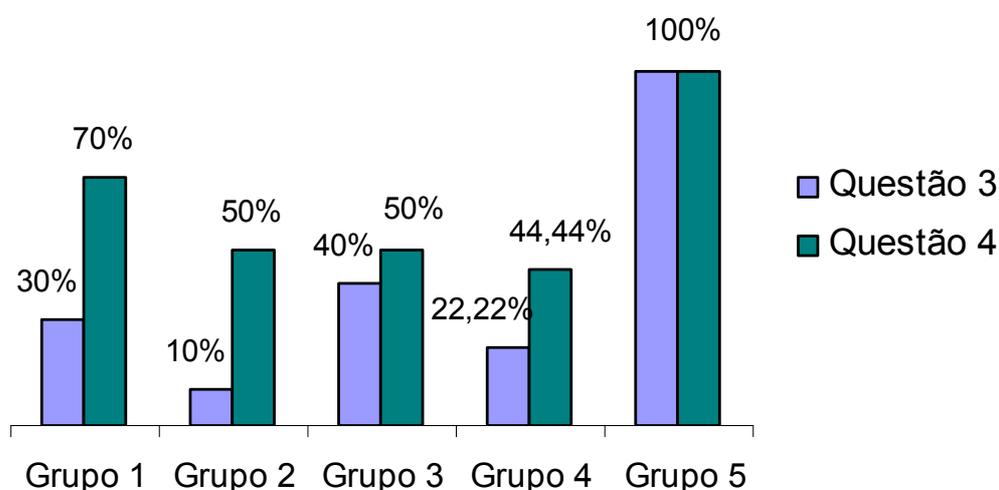


Figura 10. Respostas positivas a liberação do aborto e do aborto seletivo segundo os dados dos grupos estudados.

As questões 10, 11 e 12 são perguntas que se referem sobre o desejo de abortar relacionado com a DMD, conforme visualizado na figura 11 observa-se em relação à questão 10 “Na época da sua gestação, se você soubesse da doença do seu filho, você interromperia a gestação?”, os estágios 2 e 3 não tiveram dados afirmativos, já nos demais grupos pequena porcentagem de mulheres declararam

que interromperiam a gestação do filho em questão; nas questões seguintes 11 “Se você estivesse novamente grávida e fosse diagnosticado através de exames que seu bebê (feto) tivesse a mesma doença, você interromperia a gestação?” e 12 “E se o aborto fosse legalizado e o estado oferecesse boas condições hospitalares para este procedimento, você interromperia a gestação?”, houve um aumento de respostas afirmativas a realização do abortamento, sendo que no estágio 3 da doença, o índice se mostrou pouco maior que nos outros grupos. Pode-se notar que a negativa ao aborto do filho em questão foi maior do que nas perguntas seguintes que se relacionavam com a suposta situação atual de aborto e que o fato da interrupção ser supostamente legalizada não interferiu nas respostas das entrevistadas.

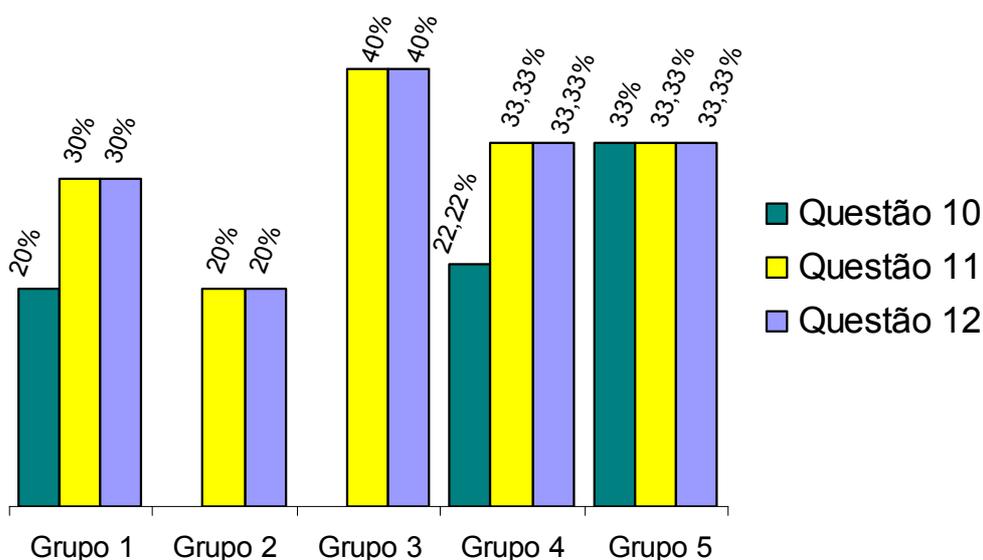


Figura 11. Percentil das perguntas 10, 11 e 12, correlacionados com os grupos estudados.

Conseqüentemente o estágio da doença parece não ter interferido de forma relevante nas respostas do questionário elaborado, conforme dados do apêndice 3 e figuras 10 e 11.

Diante da proposta da pesquisa, verificando que os resultados não se mostraram significantes relacionados ao estágio de evolução da enfermidade, optou-se por verificar outras possíveis variáveis que interferiram nas respostas obtidas.

Com o intuito de saber se a faixa etária poderia ter interferido nas respostas obtidas, às entrevistadas foram agrupadas em duas categorias: mulheres com 40 anos ou menos e mulheres com mais de 40 anos. Os resultados mostraram que 52,18% das mulheres com 40 anos ou menos e 63,15% das mulheres com mais de 40 anos seriam a favor da liberação do aborto em casos de fetos com doenças detectáveis pelo DPN. Como pode ser percebido, os grupos ficaram divididos, havendo pequena diferença nas respostas favoráveis em mulheres com mais de 40 anos.

Com intuito de saber se a religião foi um dos fatores de interferência nas respostas relacionadas com o aborto, foram agrupadas todas as mulheres que eram praticantes, independente da religião. Neste grupo foram encontrados 20 indivíduos, observou-se então que 85% são contra a liberação do aborto e que as que são a favor, já haviam passado por óbitos de filhos afetados ou de irmãos. Este dado tendeu-se a se dividir quando o assunto foi liberação do aborto em casos de doença da criança e as opiniões ficaram equilibradas: 50% se colocaram a favor da liberação e 50% contra. Porém se as entrevistadas soubessem do diagnóstico antes do nascimento do filho em questão 95% opinariam por não interromper a gravidez, 5% não soube responder e relatou que ia depender muito do que o médico iria falar da doença. A pergunta seguinte se relacionava com a possibilidade de ter outro filho afetado pela doença, e os números se modificaram e as respostas negativas ao aborto diminuíram para 85%. Este dado se manteve mesmo se o aborto fosse um procedimento sem penalizações no Brasil.

As não praticantes eram 22 mulheres e mostraram-se contra a liberação 54,55%, em casos doença da criança o número de favoráveis a liberação aumentou para 63,63%. Porém apesar de serem favoráveis a liberação do aborto, a maioria (63,63%) declarou que não interromperia a gestação frente ao diagnóstico antes do nascimento do filho em questão; 13,64% não souberam responder esta questão e 22,73% disseram que interromperiam a gestação. A pergunta seguinte se relacionava com a possibilidade de ter outro filho afetado pela doença, e os números se modificaram novamente e as respostas negativas ao aborto diminuíram para 54,55%. Este dado se manteve mesmo se o aborto fosse um procedimento sem penalizações no Brasil (Tabela 1 e 2).

Tabela 1. Percentil de mulheres favoráveis e contra ao aborto e aborto seletivo.

	Praticantes	Não Praticantes
Legalização do Aborto	contra : 85% a favor: 15%	contra: 54,55% a favor: 45,45%
Legalização do Aborto Seletivo	contra : 50% a favor: 50%	contra : 36,36% a favor: 63,64%

Tabela 2. Percentil das respostas das perguntas 10,11 e 12 do questionário realizado.

	Praticantes	Não Praticantes
Não abortariam o filho com DMD	95%	63,63%
Não abortariam atualmente se estivessem gerando outro filho com DMD	85%	54,55%
Não abortariam atualmente se fosse procedimento liberado	85%	54,55%

Embora a entrevista visasse um caráter mais quantitativo, na busca de respostas sobre o conhecimento das entrevistadas sobre o aborto associado à Distrofia Muscular de Duchenne percebeu-se que a riqueza das respostas estava anexa verbalmente ao questionário. Desta forma procurou-se não desperdiçar estas respostas espontâneas dos sujeitos de pesquisa que poderiam ser categorizadas e analisadas através da análise de conteúdo segundo Bardin.

4.3 Análise do Conteúdo das respostas

Passaremos a análise do conteúdo para ser observados dados, contradições e variáveis de algumas das entrevistas, considerando novas categorias: Categoria 1 - Significação do aborto, constituído pelas subcategorias: anticoncepção, autonomia, experiência com a doença, moral (arrependimento, culpa, falta de coragem, deficiência mental) e religiosidade. Categoria 2 – Conflitos vivenciados no processo da doença, constituído das subcategorias: tristeza (depressão e realismo) e afetividade; Categoria 3 – Expectativas da mãe, constituído pela categoria: esperança (compreendendo cura e religiosidade).

Categoria 1: Significação do aborto

A categoria “Significação do aborto” foi constituída pelos relatos que manifestaram as idéias relacionadas com as perguntas que abrangeram diretamente a questão do aborto, optou-se por transcrever apenas a narrativa de algumas entrevistas, pois o discurso se repetia em muitas delas. Os discursos que as mulheres expuseram para definir, discutir e expressar seus sentimentos relacionados com o aborto compreendeu as subcategorias: anticoncepção, autonomia, experiência com a doença, moral (arrependimento, culpa, falta de coragem, deficiência mental) e religiosidade. Observou-se que algumas destas categorias apareceram entrelaçadas em uma mesma narrativa.

1.1 Subcategoria Anticoncepção

A anticoncepção foi abordada por muitas mulheres que relataram que atualmente existem vários métodos e que estes estão acessíveis para a população e devido a este fato se mostraram contrárias a liberação do aborto, já que há grande conscientização da prevenção da gravidez.

Os discursos acerca da anticoncepção mostram que a população estudada tem conhecimento dos métodos anticoncepcionais e entendem através disso que a maioria das mulheres da sociedade que não deseja ficar grávida deve usar estes métodos para se prevenir e não realizar um aborto. A informação prestada pelo aconselhamento genético que é fornecido na AACD e também no Projeto Genoma foi reportada como informação sobre o risco de outras gestações com a doença. É de conhecimento de algumas mulheres portadoras, portanto o risco de gerar outro filho com a distrofia.

Tem muito jeito de evitar, se você quer tudo bem, se não quer tem como evitar, não concordo! (Caso 1).

Se tem mais 3 ou 4, tem que prevenir... Eu sei que eu posso ter então tenho que me prevenir tomar mais cuidado para eu não engravidar, porque o médico já informou, ai eu vou engravidar para tirar? (Caso 16).

Agente tem que lutar para não ficar grávida, antes eu não sabia e tive 2 meninas poderia ter sido menino, foi inocente, mas agora eu tenho meios para não ficar grávida, se acontecesse seria negligência minha e do meu esposo então eu passaria por tudo de novo (Caso 25).

Existem muitas maneiras de evitar a gravidez, para que engravidar e tirar é uma vida! (Caso 26).

Houve mulheres frente a informação da probabilidade de gerarem outro filho com DMD que optaram pela cirurgia para esterilização afastando totalmente o risco de uma gravidez indesejada.

Não, eu já sou operada (Caso 3).

Eu optei pela cirurgia para não ter filhos (Caso 41).

1.2 Subcategoria Autonomia

Os direitos sexuais e reprodutivos são fundamentais para os direitos humanos. São reconhecidos os direitos do casal ou da mulher de tomar decisões sobre a reprodução, sendo livre de discriminação (PIMENTEL, 2002).

No Brasil como o aborto é ainda considerado um crime, as mulheres sofrem as limitações do exercício de seus direitos e liberdades fundamentais, reconhecidos na legislação nacional. Assim o exercício de seus direitos humanos de decisão sobre sua saúde sexual e reprodutiva e de ter controle sobre sua fecundidade estão restritos. A criminalização do aborto tem como consequência a prática deste procedimento clandestinamente em condições insalubres causando seqüelas irreversíveis no corpo podendo levar a morte de mulheres, principalmente as de baixa renda. Portanto a manutenção da penalização do aborto é discriminatória no sentido econômico, pois desfavorece as mulheres que são prejudicadas financeiramente a recorrer ao aborto inseguro (violando o princípio de justiça e equidade) e no sentido autônomo, pois afeta os direitos de liberdade de todas as mulheres (PIMENTEL, 2002).

O direito do aborto é entendido pelos liberais como um direito auto-determinado e por feministas como uma decisão moral particular. A individualidade liberal da autonomia moral e pessoal constitui a concepção da personalidade, é visto como algo que reside no individual próprio, mas é necessário ser exercida dentro de um contexto social e político (GIBSON, 2004).

Pra eu falar é fácil, mas a mãe que tem que saber [...] acho que tem que ser liberado, porque a mulher tem esse direito, é o corpo dela, é o filho dela, ela tem que saber o que é melhor pra ela e para o bebê. Se ela achar que não tem condições [...] (Caso 42).

No caso que o médico sabe que a criança já está com problema na barriga da mãe, vai vir a morrer, vai ter poucos dias de vida ou não chega nem a nascer acho que a mulher deveria escolher se quer ou não ter aquele filho (Caso 19).

No caso de doença do embrião fica a critério da mãe (Caso 7).

Acho que cada um deve escolher se quer ou não quer a criança. Eu não faria, mas cada pessoa deve ter o direito de escolher e não a sociedade” (Caso 8).

Sim, cada um deve escolher se quer ou não (Caso 12).

Sim, acho que ela deve escolher se quer ter o filho doente ou não (Caso 13).

Acho que cada um tem o seu direito de escolher (Caso 31).

Eu acho que pra quem quer fazer seria melhor se fosse uma coisa regulamentada, agente ouve falar tanta coisa que causa infecção, complicação então eu acho que seria mesmo legal aprovarem para quem quer mesmo fazer (Caso 31).

Reportamos acima as declarações de mulheres que afirmam que se deve ter autonomia sobre seu próprio corpo e sobre sua vida, já que uma criança principalmente com deficiência, mudaria definitivamente a dinâmica diária, interferindo na situação econômica e principalmente psicológica (como foi descrito acima). Quem sabe se tem condições financeiras e psicológicas de criar um filho com limitações? Quem tem o direito de interferir na vida e na conduta, ou julgar a moral de uma pessoa que opina por fazer um aborto? Cabe a sociedade proibir a vontade da mulher e obriga-la a uma realidade de dor e sofrimento que será vivenciado por ela e sua família?

1.3 Subcategoria experiência com a doença

O feto passou a ser paciente, ao qual se deseja proporcionar uma excelente qualidade de vida. Mas qual será sua qualidade de vida em um país com as condições do Brasil? (GOLLOP, 1994).

A convivência com uma criança com certas limitações e que tem a sobrevida relativamente curta, traz transtornos psicológicos, econômicos e sociais às famílias afetadas. Quem dará suporte psicológico e econômico às famílias, principalmente a mãe?

Faria porque já tenho um, pra ver outro sofrer... Ainda ele não está sofrendo, mas eu já estou com medo (Caso 2)

Uma criança com esse tipo de doença (DMD) não é fácil, eu evito o máximo ter filhos, meu marido está querendo operar para não ter mais filhos, porque agente corre o risco de vir um menino com a mesma doença. Eu acho que 1 não é fácil, 2 é muito pior... Se acontecesse e eu pudesse fazer o aborto eu faria. Um pra sofrer já está de bom tamanho (Caso 12).

Eu acho que deve ser liberado, porque não sofre só o filho a mãe também... caso 10).

Sou a favor, não é fácil saber que você vai ter um filho e que (pausa) sabe, né? (Caso 14).

Abortaria sim. Um já dá trabalho, é uma luta muito grande pra cuidar. Você não tem condições financeiras, é cadeira de rodas, goteira, hospital [...]. Só eu sei o que eu tenho passado tudo é difícil pra a criança deficiente (Caso 29).

Abortaria (pausa) se eu soubesse que era uma doença assim grave. Tem criança que morre com 14/15 anos, ele está até durando. Eu já vi muitas mães que seus filhos morreram logo com a doença (Caso 37).

A médica me falou quando descobrimos a doença que a primeira coisa que eu tinha a fazer era não engravidar, porque eu corria o risco de ter outro filho assim. Então se eu ficasse grávida e fosse comprovado que eu ia passar por aquilo novamente, então eu abortaria. Não porque eu quero, mas pelo sofrimento que é muito (Caso 39).

Em primeiro lugar eu iria querer saber a fundo sobre a doença, hoje pelo que eu passo, eu não deixaria meu filho vir ao mundo jamais, jamais... (Caso 39).

Sou a favor da liberação. Eu não quero que minhas filhas sofram o que eu sofri, se for para ter filho para sofrer, eu ainda estou sofrendo... (lágrimas) (Caso 40).

[...] mas se fosse hoje e eu engravidasse, eu faria porque a gente já sabe que a criança vai sofrer, meu filho sofreu pra caramba (Caso 41).

Não sei hoje ele já faleceu... Se voltasse o tempo talvez, para não ver ele sofrendo acho que faria... No começo, talvez (Caso 41).

O conhecimento da doença, do prognóstico e a convivência com o filho doente que, a cada dia que passa mostra-se mais debilitado fisicamente, necessitando conforme a progressão da doença de cuidados intensivos sendo

totalmente dependente de terceiros, e na grande maioria dos casos a responsabilidade é da mãe, trazem sentimentos de sofrimento de ambas as partes (filho e mãe). O medo da morte está presente consciente e inconscientemente elas sabem que o óbito virá antes da segunda década de vida. Os problemas financeiros foram novamente relatados nesta categoria, muitas deixam de trabalhar em função do tratamento do filho, como foi reportado por uma delas e a dificuldade de ter uma criança com deficiência e os gastos com ela proporcionados devido ao tratamento e aquisição de equipamentos necessários.

Muitas mulheres foram abandonadas pelo pai da criança e se responsabilizam totalmente pelas despesas e tratamentos realizados, deixam de trabalhar para fornecer atenção total ao filho e para seu tratamento, muitas sobrevivem do benefício de 1 salário mínimo fornecido pelo governo.

1.4 Subcategoria moral (compreendendo sentimentos de arrependimento, culpa, falta de coragem)

A validade da prática do aborto a pedido da mãe, se considera basicamente dois aspectos, aos quais se atribuem valores, estabelecendo-se prioridades: 1) a autonomia da mãe e 2) a vida do feto. O posicionamento ético individual ou a visão moral da sociedade passa pela afetividade. Assim o enfoque será favorável se a autonomia da mãe for priorizada, entretanto contrário se prevalecer o valor da vida do feto (SEGRE, 1994).

A literatura mostra que há algum acordo sobre o direito da autonomia da mulher, mas desacordo na quantidade de propriedade, se conflitando na moralidade e direitos morais do feto. Existem como já relatado 3 posições básicas (conservadoras, moderadas e liberais): o feto tem direito a vida desde a concepção; o feto tem direitos a partir de algum estágio da gestação e o feto tem direitos a partir do nascimento (GIBSON, 2004).

Já provoqueei aborto, alguns abortos, não só um... (Caso 17).

Quando era nova, não queria ser mãe solteira. Minha cabeça hoje é diferente, me arrependi [...] se eu descobrisse que meu filho ia parar de andar, ia pra cadeira de rodas, perder os movimentos, eu ia matar ele? Acho que nem pensar (Caso 33).

O estudo de COSTA (1995) mostrou que das mulheres que tiveram aborto induzido 48,8% relataram sentimentos de depressão, tristeza, culpa, entre outros, como nos mostra os dois relatos acima onde podemos identificar o sentimento de arrependimento e culpa por terem realizado abortamentos induzidos no passado.

Frequentemente a decisão de abortar é colocada como se fosse uma escolha fácil, esquecendo-se que o aborto é uma consequência seja de uma gravidez indesejada ou como mostra esta pesquisa de um ato “preventivo” ao sofrimento da família e do filho.

Acho que não teria coragem não, apesar de que é difícil tudo que agente passa. A gente fez tudo que pode, mas acho que não interromper não... É uma batalha diária e agente sabe que fez tudo que pode (Caso 31).

Eu não teria coragem. (de fazer o aborto). Mesmo ele sendo assim, ele é muito querido em casa, meu filho é um menino que eu amo, ele é muito carinhoso. Eu daria a minha vida pra ele... (Caso 4).

[...] são pedaços de mim, são minha vida, eu vou fazer tudo o que é para ser feito, mas nunca faria o aborto (Caso 1).

Mesmo sendo aprovado eu não ia ficar com a consciência boa... (Caso 16).

Mais tarde essa mãe poderia se arrepender, (...) nem sempre o aborto é a solução. Cada mãe a partir do nascimento pode ter mais força para cuidar da criança (Caso16).

A falta de coragem, peso na consciência, medo do arrependimento mostram que algumas mulheres não fariam o aborto, pois dentro de cada ser a moral é singular, não pode ser generalizada porque cada um gerencia suas próprias decisões dentro de seus valores particulares, formando sua personalidade e

moralidade individual. Dentro do eu a consciência impera e mesmo que fosse um procedimento socialmente aceito e legalizado se o seu valor não condiz com a maioria, o sentimento de culpa e arrependimento não permitiria a realização do procedimento.

Já nos três relatos seguintes o conceito de moralidade muda, pois a primeira mulher não admitiria gerar um filho para que ele sofra (a culpa seria dela de tê-lo trazido ao mundo); a segunda não conseguiria dar amor ao seu filho se este fosse resultado de um estupro; e a terceira levantou a polêmica da idade gestacional, portanto da viabilidade fetal.

Não quero colocar uma pessoa no mundo para sofrer (Caso 27).

Abortaria em caso de estupro, porque eu não daria amor para meu filho (Caso 6).

Se fosse bem no início, não que eu tenha me arrependido de ter tido meu filho, mas é muito sofrimento. Não posso trabalhar direito, não tenho dormido direito, acordo preocupada... (Caso 10).

O aspecto relatado pelas mulheres a seguir foi bastante visto nas entrevistas e diz respeito a afetividade, a interação e carinho que deve existir em uma relação de mãe e filho. Foram reportadas situações em que as mulheres admitiram um abortamento induzido caso o filho fosse uma criança com retardo mental, uma criança sem interação com o meio e principalmente com a mãe, mostrou-se a importância da afetividade. O que foi observado com as mães entrevistadas neste estudo condiz com GLOVER, 1996 que declara que aparentemente a sociedade considera o retardo mental uma deficiência com magnitude suficiente para justificar o aborto induzido.

Acho que não teria coragem... Só se fosse uma coisa que a criança não percebe... (caso 5).

Eu acho que não teria coragem, ele não tem culpa... Acho que só em caso de estupro eu a criança nascer sem cérebro (caso 4).

Uma criança problemática você sofre com ela, você sabe que não evolui, só tá vivendo porque você cuida, dá comida. Acho que eu faria sim, se me falasse que ia ser assim. No caso uma criança que entende o que você fala que você vê alguma evolução é diferente (Caso 5).

Com distrofia não, eu só tiraria se fosse uma doença mental, que a criança não desenvolve o cérebro (Caso 19).

Em casos de doença da criança que ela fique muito debilitada, que não se mexe, não come... (Caso 21).

Eu tenho um casal, pra mim ele não dá trabalho, ele é inteligente. Se fosse uma criança com muito problema, acho que sim. Criança que não fala não enxerga (Caso 21).

Seria a favor nos casos de criança sem o cérebro, por que ai ele está vegetando, não sabe nada! (Caso 20).

Talvez se eu tivesse um filho deficiente mental eu não saberia o que dizer porque eu não passei por essa experiência. Nós temos dificuldade de todos os tipos, pra mim foi muito gratificante em termos de conhecimento, hoje eu posso dizer que sou uma mulher plena, eu me sinto bem, às vezes eu fico cansada porque tenho que cuidar o tempo todo dele (Caso 34).

1.5 Subcategoria religiosidade

Como se pode analisar na tabela 1, a prática religiosa influencia no sentimento das pessoas acerca do aborto, sendo que toda a religião independente de ser católica, evangélica, espírita, crê em um ser humano desde o momento da concepção, portanto a realização de um aborto infere em um crime, um “assassinato” de um ser totalmente indefeso. Coloca-se Deus como o criador e dono do destino de todos, portanto a autonomia da mulher se anula perante este

argumento, e mesmo através da certeza que o médico dê para a genitora, acredita-se em processo de transformação intra-uterina realizada por Deus. Coloca-se Deus também como abortador natural, isto é realizador do aborto espontâneo se for essa a sua vontade.

Eu sou muito rígida com o aborto, por causa de religião, mas é uma coisa de dentro de mim eu acho que é um crime. É horrível. Não importa de quantos meses é a gestação (Caso 25).

Ela deve ter se é fruto que Deus deu pra ela, ela tem que carregar. Ela não tem o direito de fazer isso, é um ser humano que está dentro dela, mesmo que esteja doente. Agente não pode tirar nada se aquele lá de cima não mandar (Caso 3).

Quem deve decidir a respeito da vida é Deus, ele é o criador e sabe o que faz, mesmo após o médico falar, a última palavra é do nosso Senhor Jesus Cristo. Eu creio que no processo pode haver uma mudança ou que Deus dê entendimento para o homem descobrir uma cura... Uma mulher engravidada pela permissão de Deus (Caso 17).

O que minha filosofia prega é que a partir do momento que você está grávida, é uma vida! Então quem somos nós para interromper essa vida ou eliminar a gravidez (Caso 23).

Não, agora com conhecimento não mesmo A lei do homem é mutável, mas a lei universal não (Caso 34).

Eu sou contra o aborto. A minha crença é que é um espírito, uma vida, depois que você fecundou o óvulo... Tá dentro de você, é uma vida (Caso 38)

É complicado, mesmo uma criança com problema se vêm é porque Deus permite, não sei se seria errado falar isso, mas não sou a favor em hipótese nenhuma. Em nenhum caso deve ser permitido o aborto, nem em casos de estupro e em risco de saúde da mulher. Se não for para a criança nascer Deus não vai deixar (Caso 25).

Não sei, seria mais garantido” (caso o aborto fosse legalizado) “Eles não poderiam cometer erros, como cometem muitos por aí. O aborto para mim que sou uma pessoa evangélica, você tá tirando uma vida, por isso eu não faria. Só em caso de estupro por que eu teria raiva da criança, não daria amor. Nunca pensei na possibilidade de fazer um aborto, mas verdade é essa, só vivendo a situação para eu saber se faço ou não (Caso 6).

No último relato pode-se perceber várias contradições, primeiramente relatando o medo de seqüelas em seu corpo e posteriormente justificando-se por não realizar o aborto devido a religião, em seguida admitiu que faria aborto em casos de estupro devido a não possibilidade da existência de vínculo amoroso com aquele ser, finalizando pode-se dizer que a resposta ficou em aberto devido a falta de vivência da situação.

Categoria 2: Conflitos vivenciados no processo da doença

A categoria “Conflitos vivenciados no processo da doença” foi constituída pelos relatos que manifestam as emoções relacionadas com a convivência com os filhos doentes. Os discursos que as mulheres expuseram para definir e expressar seus sentimentos relacionados aos conflitos no processo da doença compreendeu as subcategorias: tristeza (depressão e realismo) e afetividade

2.1 Subcategoria tristeza e afetividade (compreendendo sentimentos de medo, depressão e morte)

Como os sentimentos envolvidos estão intimamente interligados optou-se por não subdividir esta categoria. Demonstrações de imensa tristeza pela dor de ter perdido o filho ou por saber que irá perdê-lo um dia; de ver companheiras perdendo seus filhos; até a surpresa do filho perguntar e querer falar sobre a morte que está por vir; o relato da tragédia que é a doença e a dificuldade de lidar com o filho no processo da morte. E mesmo que o filho esteja na fase inicial da doença no

momento, as informações que estão em toda a parte traz o sofrimento e antecipação da dor, vivenciando então o sofrimento pela morte antes que ela ocorra.

A depressão vivenciada pela mãe é uma realidade constante, a maioria mesmo que não relatado verbalmente faz uso de antidepressivos na tentativa de amenizar o processo do sofrer. A depressão pode chegar ao extremo após a morte do filho, ao ponto da mãe pensar em suicídio. Neste caso o apoio do companheiro é fundamental em momentos tão difíceis como a separação através da morte.

A gente tem medo, que nem agora que o tempo passa tem mais idade, agente tem medo de perder ele. Lá na AACD já aconteceu de alguns meninos falecerem, isso mexe muito com a gente (Caso 31).

[...] quando ele fez 20 anos ele me falou: “mãe eu já estou com 20 anos”, eu disse que não estava entendendo e pedi para ele me explicar, então ele falou de novo “estou com 20 anos, esta doença a Senhora sabe como é...” eu disse que outro dia a gente conversava sobre isso... Ele sabe de tudo! Ele luta, mexe no computador, a gente tem que arrumar o pé e tudo porque fica torto. Ele fala que o dia que ele ficar na cama e não puder sentar mais, ai sim a batalha esta chegando ao fim, enquanto isso ele luta (caso 39).

Meu marido falou que ele ia ter pouco tempo de vida, aí eu não falei mais nada, aquilo tampou e eu comecei a chorar (Caso 3).

Ele vai ter muita dificuldade mais pra frente para respirar e tudo que envolve músculo, coração ele pode ser comprometido, que mais tarde ele vai deixar de andar. Só faz eu sofrer essa história todinha, a certeza que agente tem... Muitos falam: não vai pela internet, só Deus é que sabe... mas se é um estudo científico, vou duvidar porque? Agente ta vendo os relatos e ta falando aquilo, tem provas de como as crianças tão ficando (Caso 10).

[...] Quando meu M faleceu, ele tava em uma situação difícil, agente sabe que é o corpo dele. A gente queria cuidar dele, passei 10 anos da minha vida só com ele, parei de trabalhar... Eu via, assim... mas

sabe quando você não quer, eu sabia que era para ele descansar... mas eu não queria... (Lágrimas) (Pausa) Vai fazer 5 anos..."(Caso 42).

Eu tomo remédio controlado (antidepressivo), eu percebo que não dá para parar porque me dá um desespero... (caso 40).

[...] O médico deu encaminhamento para o neuro do posto, mas ainda não consegui passar. Eu tomo calmante e antidepressivo, foi o psiquiatra que passou. Tô mais calma, no momento eu estou muito sobrecarregada [...] (Caso 1).

Não tenho pergunta, eu sei que mais pra frente ele vai ficar com dificuldade de respirar, tem que ter aparelho pra respirar. Fé em Deus que a vida continua. A gente tem que pensar sempre assim, não é fácil, às vezes agente chora (lágrimas). A vida continua... (Caso 7).

No começo foi muito difícil, pensei até em besteira, mas meu marido me deu muita força, ele tava sofrendo igual. Fui trabalhar porque em casa não ia ser bom, tudo lembrava ele. Meu marido sempre foi fundamental para mim e para o M [...]. Faz 5 anos que ele morreu, [...]. Ele morreu tranqüilo, morreu dormindo, faltou o ar pra ele, mas ele já estava acostumado a puxar o ar, mas era difícil, a fisioterapeuta já estava começando o oxigênio. Tava muito difícil, porque ele sentia dor, não tinha mais posição na cadeira de rodas, estava impossível, chegou até fazer uma escara, uma vez. A AACD já tinha feito duas cadeiras pra ele, mas a distrofia vai entortando e tem que mudar sempre. [...] eu sempre acordava de madrugada e esse dia eu não acordei, mas meu marido acordou às 5 da manhã sentindo que algo estava errado. [...] Meu marido não se conforma porque ele não se despediu. Eu cheguei aqui e me lembrei, comecei a chorar... [...] Já tava difícil ele vir pra cá, eu estava quase desistindo e falando pra ele ficar em casa porque ele sentia muita dor e na CR qualquer coisinha ele já desabava. Não precisou... (relato inteiro com lágrimas) (Caso 42).

Na época que eu fui a USP eles falaram que se eu engravidasse poderia fazer o exame para depois eu opinar, porque é muito sofrimento para uma mãe. Principalmente para uma pessoa sozinha como eu, o pai dele não liga, não dá nenhum tipo de assistência. (...) você vai sofrer de uma maneira ou de outra, você vai morrendo junto com a criança (Caso 24).

Eu não sei o que pode acontecer com ele. O que está acontecendo com ele até agora, eu estou assustada. Quando ele parou de andar, pra mim caiu tudo, agora ele está perdendo o movimento das mãos... Ele faz pergunta pra mim e eu não sei como explicar, ta difícil... (Caso 32).

Ele chega da escola chorando que os meninos ficam chamando ele de tartaruga, ficam rindo do jeito que ele anda, xingando ele (...). Ele fala: "Mamãe eu não queria nascer com esse problema, eu queria morrer". Eu falo que eu vou cuidar dele, que ele não vai morrer... Ele diz que ele cai e eu tenho que carregar ele no colo (...) (lágrimas) peço que Deus me dê saúde para que eu possa carregar esse menino, que eu possa ajudar ele. Às vezes eu me pergunto "meu Deus porque meu filho? (Caso 4).

Essa doença do H foi uma tragédia pra mim, eu queria ficar no lugar dele do que ele estar daquele jeito. Eu fico me perguntando, porque quando ele descobriu disse que eu era culpada, eu to sofrendo com ele, ele ta terrível. Quando tirou o RX e viu a coluna torta, ele disse que já não andava, estava perdendo o movimento das mãos, que não pode fazer nada e prefere morrer. Ele não aceita o irmão dele (normal) de jeito nenhum. Ele não aceita nada que vem do irmão, se ele fica sozinho o dia inteiro com o irmão, ele não come, ele não bebe, ele não vai ao banheiro, ele não faz nada, ele espera eu chegar. Ele fala: você é culpada de eu estar desse jeito, eu não devia nem ter nascido, você é a culpada, meu irmão não é assim e eu sou. A única pessoa que ele é apegado é a irmã, ele fala que só gosta da L. porque ela é igual a mim, a L. é aleijada igual a mim [...]. A semana passada ele pegou o garfo da gaveta querendo pegar a veia do punho se machucando, eu tentei tomar da mão dele. Ele ainda tentou pegar na garganta e eu puxei da mão dele (Caso 32).

Nos dois últimos relatos pode-se observar a dificuldade da convivência na sociedade, principalmente nesta fase escolar onde as crianças arrumam apelidos para todos: baixinho, narigudo, magrelo, bola (gorducho), tartaruga. O que é comum nessa fase, não é somente porque uma criança é deficiente que se impõem apelidos, mas a criança com deficiência parece se sentir mais fragilizada com estes comentários.

Particular atenção será dada ao último relato (caso 32), nota-se um discurso emocionado e o desespero de uma mãe que não sabe mais o que fazer. A criança culpa a mãe por ter nascido deficiente, faz comparações com o irmão que é normal. Parece haver o pensamento que sua mãe não gosta dele porque fez o irmão normal e ele “aleijado” como a irmã. A revolta da criança é nítida no discurso da mãe, a criança relata que não é capaz de fazer mais nada sozinho e que prefere morrer, e a mãe ainda descreve uma situação de tentativa com um garfo, mas esta criança nunca seria capaz mesmo se realmente quisesse morrer, pois a força muscular não permite.

Os membros da família, em particular a mãe, experimentam diferentes estágios de adaptação, muitos acreditam que não seja verdade, podem negar o fato da doença ou fazer uma peregrinação de médico em médico na esperança de ouvir que houve um erro no diagnóstico. Há também sentimento de culpa envolvido, por não conseguir proporcionar a “cura” ao filho, ou ainda não ter possibilidades financeiras de custear um esperançoso tratamento no exterior (mas que nada adiantaria). Se os membros da família pudessem compartilhar as emoções envolvidas, enfrentariam aos poucos esta realidade, mas a maior sobrecarga como mostra nossa pesquisa é da mãe (ROSS, 2005).

As mães demonstram muita afetividade, carinho e fazem o possível para vê-los confortáveis. Demonstram que são lutadoras e jamais abandonariam esta luta para ver o filho bem, a força que elas conseguem muitas vezes vem do estímulo das palavras do filho da convivência com ele do carinho proporcionado pelas crianças.

Eu vi ele maravilhoso, andando, andava de bicicleta era uma criança normal até os 6 anos e agora ele parou de fazer tudo e está na cadeira. Eu sei o que pode acontecer, mas eu tenho que lutar com ele (Caso 16).

[...] Ele toca a vida dele do jeito que Deus permitiu. Ele me dá força, se fosse um menino triste angustiado, eu estaria pra baixo também. Eu tento colher o que é melhor do G., me dedicar a ele... (Caso 17)

[...]. Às vezes eu choro, mas eu não deixo ele me ver chorando, ele é muito carinhoso e amoroso, meu companheiro. Ele não pode me ver chorando que vem me agarrar [...], às vezes eu me sinto muito sozinha, apesar de ter meu marido e meu outro filho, ele é mais carinhoso comigo... (Caso 4).

O meu filho é uma pessoa muito especial, ele é tudo na minha vida. O ano passado ele quase se foi, eu lutei ele passou 15 dias no hospital internado por pneumonia. Cada sorriso que ele me dava era um dia de vida que eu ganhava a mais junto com ele (Caso 26).

[...] Ele que me incentiva em tudo, eu sobrevivo através dele. Por ser uma criança assim, ele poderia ser diferente (mais deprimido) (Caso 26).

Cada dia você morre um pouco, mas eu tenho que ser forte pra ele ter uma vida normal na medida do possível. Eu levo ele na balada, barzinho, eu tento preservar a cabeça dele, não invento mentiras, mas também não falo: Você vai morrer amanhã. Não existe uma data para morrer [...]. Que é uma patologia severa, é, eu sei de tudo, afeta coração afeta pulmão, mas agente tenta dar a melhor qualidade de vida. Que nem quando ele fez a cirurgia da coluna o ano passado, eu sabia que eu podia perder ele na mesa, mas se eu não fizesse eu também sabia que podia perdê-lo, porque ele estava com a respiração muito ruim, ele tinha refluxo gástrico, já quase não conseguia urinar, hoje a qualidade de vida melhorou [...]. É uma doença que desestrutura uma família e pesa muito para o filho que não tem porque eu fico quase que 24 horas por conta do B, se precisar aspirar sou eu que faço... Por mais que agente explique [...]. Antigamente eu não conseguiria falar o que eu falo hoje, me preparar para a morte dele eu não vou me preparar nunca, quando ele interna, eu tenho medo, mas vou fazer o que? As pesquisas têm avançado muito, mas eu não sei se vão ser para o meu filho... Eu sou muito pé no chão (Caso 38).

Categoria 3: Expectativas da mãe

A categoria “Expectativas da mãe” foi constituída pelos relatos que manifestam esperança na medicina e em Deus. Compreendendo a subcategoria: esperança (cura e religiosidade).

3.1 Subcategoria esperança (cura e religiosidade)

Os relatos sobre o conhecimento da realidade da doença e do futuro que é certo não impedem às demonstrações de esperança da descoberta da cura, que está muito relacionada com o que a mídia traz sobre células tronco. As manifestações trazem esperança nos avanços da medicina e também em milagres religiosos.

A negação da evolução da doença também pode ser percebida principalmente no caso 4, e a esperança do tratamento na AACD, pois a filha de sua amiga que não andava, agora anda! É claro que neste momento não importa que os diagnósticos sejam totalmente diferentes, uma doença é progressiva e a outra não, o que importa é que a menina não andava e agora anda...

Que é uma doença que não tem cura, que ataca todos os músculos, que tem um tempo de vida, mas tem que ter muita fé em Deus. Pra Deus nada é impossível, não tem cura pra gente ser humano, mas pra Deus nada é impossível, eu sempre pensei assim e sempre vou pensar assim. É pra isso que eu corro não vou ficar precipitando, meu filho vai morrer, vai acontecer isso, vai acontecer aquilo, depois você pega uma depressão e vai ser pior, esse é o meu modo de pensar, cada um tem seu modo de pensar (Caso 7).

Eu quero fazer de tudo para curar ele, a medica falou que ele ia parar de andar com 12 anos, eu tenho fé em Deus... Eu fiquei super chateada, eu acho que ela não deveria ter falado isso pra mim, ou deveria? Não sei, por isso não voltei mais lá. E vim procurar tratamento aqui, a filha da minha amiga já está até andando (Caso 4). Com a minha força de vontade e a dele acho que conseguiremos, mesmo que ele ande no jeito que ele anda (meio tortinho) eu não to

nem ai... Eu tenho certeza que ele não vai parar de andar, ele tem muita força de vontade (Caso 4).

Que é muito grave, não tem limite e só um milagre de Deus para acontecer uma cura. Tem a esperança na célula tronco, eu como mãe de Duchenne vivo nesta fé, que Deus dê entendimento ao homem para descobrir a cura, é uma dor muito forte. Tenho me segurado bastante, tento viver (enfrentar) da melhor forma possível, é duro, porque agente sabe que só um milagre. (mas milagres acontecem). A bíblia fala que aquilo que não cabe ao homem pertence a Deus... Se meu filho tiver que andar, ele vai andar... Vivo pela fé! Quem sou eu para ir além do que ele faz (Caso 17).

Fiquei sabendo da doença porque as mães dos outros falam, uns falam que vai durar até os 12 anos eu já entreguei o A. nas mãos de Deus. Todas as mães falam que leva a morte, [...]enquanto ele ta vivo tem que cuidar, Deus faz milagres, hoje em dia tem os médicos para fazer a parte deles mais Deus (Caso 30).

[...] eu acredito nas células tronco ou em outra coisa que vai chegar até lá. Mas eu sei que é uma característica da distrofia hoje. (Caso 8)
(choro) Eu tenho 3 filhos amo os 3, mas o R. é uma criança iluminada, tem horas que ele passa lições de vida, não sei ele é lindo... Eu tenho fé e acredito na evolução das pesquisas, eu acho que meu filho não vai chegar nessa fase, acho que antes disso ou as células tronco ou outras coisas que estão sendo feitas (eu conversei com a médica do HC) (Caso 8).

No Duchenne a mãe tem que aceitar, ela tem que assumir essa vida. Quem sabe mais cedo ou mais tarde descubrem a cura pra isso ai ela não pode mais fazer nada, eu creio naquele lá de cima que eles vão descobrir a cura pra isso daí. Vão descobrir uma vacina. Eu sou feliz com o meu filho, ele me da força.(Caso 3).

Na época eu fiquei muito assustada, o médico falou que o meu filho tinha um problema que chamava distrofia muscular progressiva de Duchenne (era inglês pra mim) e que meu filho não ia andar e que ia morrer logo... Ai eu fui conhecendo pessoas e através delas fui para o HC e depois aqui. Hoje eu falo de todo o problema, afinal já faz tanto tempo. Agente tem que aprender a aceitar, não vou dizer que aceito, mas agente tem que viver o hoje. Eu tenho esperança, quem sabe as células tronco (Caso 14).

Há sempre uma esperança que vai sair a cura, por causa das pesquisas de hoje, e hoje está mais perto do que ontem, então eu não faria o aborto. Acredito que Deus pode fazer um milagre. Eu não sei o que seria de mim sem o F. (Caso 20).

5. DISCUSSÃO

Nossos resultados demonstram que o tema aborto é compreendido por sentimentos contraditórios, mesmo na questão do aborto seletivo ou de sua legalização. Em virtude de o aborto ser um tema cercado de preconceitos, a abordagem metodológica através de questionários personalizados pode ter influenciado nos resultados, apesar de todas as entrevistas serem feitas em ambiente sigiloso. Algumas mulheres podem ter omitido a realização de abortos prévios, de não se mostrarem favoráveis à liberação e até de não admitirem que fizessem o procedimento caso estivessem grávidas de outro filho doente. Esta pode ser uma possibilidade já que algumas mostraram sinais não verbais de vergonha e angústia, não conseguindo fixar seus olhos nos da entrevistadora; e também através dos relatos de experiência sentimental com a doença onde podemos destacar as demonstrações de angústia frente ao diagnóstico, o medo da morte e do sofrimento de mãe e filho.

O estudo realizado por Silva (1992), pôde confirmar em parte esta hipótese. Foram estudadas 2000 mulheres, residentes no sub-distrito de Vila Madalena, e os resultados demonstraram que o número de mulheres que admitiram (verbalmente) ter realizado um aborto provocado foi menor do que as que realmente fizeram o procedimento, com uma omissão de 80% através de dados obtidos por técnica específica (Técnica de resposta ao azar - TRA); proposta com intuito de minimizar o constrangimento em se fornecer respostas sobre a interrupção da gravidez.

O fato foi que na presente pesquisa as respostas verbais mostraram que a maioria das entrevistadas não havia passado por nenhum tipo de aborto (espontâneo ou provocado), e que pequena parte admitiu ter provocado um aborto (apenas 3 mulheres). Infelizmente não temos elementos para concluir se o constrangimento e preconceito sobre o tema interferiram nessas respostas.

Estudos revelam que a maior parte das mulheres que abortam é de adultas jovens entre 15 e 26 anos (HARDY, 1993; HARDY, 1994; PEDROSA, 2000). Segundo esses autores quanto menor a idade maior a porcentagem de abortos provocados realizados. Em nossos resultados a idade mínima entrevistada foi de 28 anos, não sendo possível a comparação com adolescentes e adultas jovens; porém

observou-se que após a divisão em dois grupos (mulheres com 40 anos ou menos e mulheres com mais de 40 anos) estes ficaram divididos, havendo pequena diferença nas respostas favoráveis ao aborto seletivo em mulheres com mais de 40 anos.

A baixa paridade também foi um fator apontado. HARDY (1994) demonstrou que as mulheres que mais abortavam não tinham nenhum filho vivo por ocasião do estudo. Entretanto, esse dado não é passível de comparação, já que nossas entrevistadas haviam tido pelo menos um filho, sendo que a maioria delas tinha 2 ou 3 filhos.

Segundo alguns estudos quanto maior a renda familiar, maior o número de mulheres que são favoráveis à liberação (OSIS, 1994). Porém a grande maioria das entrevistadas desta pesquisa possuía baixa renda, impossibilitando assim a comparação com estes estudos.

O maior grau de instrução também é apontado como propensão à aceitação do aborto, como mostra OSIS (1994). E como já reportado nesta pesquisa a grande maioria tinha o primeiro grau incompleto.

ZATZ (1999) verificou que mulheres com nível sócio-educacional mais baixo tiveram mais filhos enquanto que houve uma diminuição na natalidade de mulheres que já haviam passado pelo falecimento do doente com distrofia muscular de Duchenne na família, fato nunca reportado anteriormente em artigos (EGGERS, 1999).

Porém paradoxalmente a estes dados, CÉSAR (1997) encontrou que as mulheres mais pobres, de menor escolaridade e mais jovens mostraram-se contrárias à legalização do aborto.

Como foi relatado nos resultados o estágio da doença do filho não parece ter influenciado nas respostas direcionadas ao aborto, pois houve um aumento de respostas positivas ao aborto seletivo comparado ao aborto de fetos sem deficiências em todos os grupos.

Mediante os dados obtidos a respeito da prática religiosa pode-se afirmar que a religiosidade foi uma das características que interferiu nas respostas sobre o aborto, sendo que as mulheres não praticantes são mais favoráveis à despenalização do aborto do que as que tinham prática religiosa.

HARDY (1994) constatou na sua pesquisa com 138 alunas em uma

universidade brasileira que 82 delas já tinham realizado aborto clandestino, sendo que a declaração de não religiosidade é um indicativo à realização do aborto. Em outro estudo realizado por Pedrosa (2000) com mulheres que haviam provocado pelo menos um aborto, foi constatado que as nove mulheres que foram entrevistadas se declararam como católicas não praticantes.

Observa-se a divisão das opiniões no grupo de mulheres praticantes religiosas em relação ao aborto seletivo, mas também pode ser observado que o número de favoráveis ao aborto seletivo aumentou comparado a opinião sobre o aborto em fetos aparentemente normais. Houve também o aumento na opinião de favoráveis a liberação do aborto seletivo no grupo de não praticantes religiosas, comparados com os dados da opinião da liberação em fetos sem deficiências; este dado confirma os resultados frente aos estágios de evolução da doença reportados. Estes resultados foram encontrados por BLINDON (apud GLOVER, 1996) o qual indicou 73% de favoráveis a legalização do aborto seletivo na opinião pública dos norte-americanos (GLOVER, 1996).

Pode-se observar também através dos dados relacionados com o desejo das entrevistadas de abortar um filho com DMD, que mães que se declararam como não praticantes religiosas admitiriam em maior número a idéia de aborto no caso de DMD que as mulheres que se declararam praticantes religiosas. Apesar do número de mães que não realizariam o aborto fosse maior nos dois grupos.

Considerando-se o total de 42 entrevistadas, a maioria dos sujeitos da pesquisa se declarou contra a liberação do aborto em fetos “normais”, ao passo que nos casos de má formação ou qualquer doença do feto o número de favoráveis a liberação do aborto (seletivo) foi maior. Este dado vem de encontro com alguns estudos que demonstram que há uma maior aceitação pelo aborto em caso de má-formação fetal.

Uma pesquisa feita com Ginecologistas e Obstetras parisienses e americanos mostra que 78% concordam com o aborto seletivo no 3º trimestre gestacional caso o feto seja portador de DMD e 11% concordam na interrupção da gravidez até o 2º trimestre. Os resultados mostram que apenas outras três doenças tiveram a porcentagem mais elevada na opinião dos médicos, foram: espinha bífida, trissomia do 21 e toxoplasmose (GELLER, 1993).

NUNEZ (1994) realizou uma pesquisa com 387 mulheres e 338 homens sobre o aborto e a maioria das respostas foram contra o aborto, no entanto este número sofreu mudança em relação ao aborto seletivo, onde 68% das mulheres apoiariam o aborto em caso de defeito fetal.

Visando saber a opinião de mulheres das cidades de Campinas e Sumaré sobre as circunstâncias em que o aborto deveria ser realizado nos hospitais, foram entrevistadas 1.801 participantes. Os resultados mostraram que em casos de má-formações fetais 59% foram a favor, sendo que as que se mostraram mais favoráveis tinham nível superior (OSIS, 1994).

EGGERS (1999) reporta relatos de irmãs de doentes com DMD que cientes de serem portadoras do gene da patologia, preferiam inicialmente ser esterilizadas a abortar, porém após estarem grávidas buscaram o diagnóstico pré-natal dispostas a abortar caso o feto esperado fosse portador da doença.

GOLLOP (2006) expôs que em 32 anos de experiência em aconselhamento genético, orientou mais de 20 mil casais e que 90% dos diagnósticos de Síndrome de Down realizados durante a gravidez acabaram em aborto clandestino. Houve também o relato que há muitos anos se faz o aconselhamento e diagnóstico intra-uterino nas mulheres que tem risco de serem portadoras da DMD através da biologia molecular, elas são encaminhadas pelo Projeto Genoma da Universidade de São Paulo, mas não há dados relatados sobre a decisão de abortar das mulheres que recebem o resultado do diagnóstico positivo para a doença.

Os resultados desta pesquisa revelam que todas as mães sabiam da doença do filho. Embora pouquíssimas declarassem não terem sido informadas do prognóstico, souberam relatar algumas características principais da doença (grande importância foi dada ao quadro de fraqueza e degeneração muscular, morte e perda da capacidade de andar), percebendo-se que mesmo as que tiveram dificuldade de explicar sabiam da involução do quadro físico.

Mesmo sabendo da progressividade da distrofia, e da maioria se declarar a favor da liberação do aborto seletivo, apenas 5 mães afirmaram que fariam o aborto caso soubessem da doença do filho (em questão) pelo DPN (pergunta 10). Porém se soubessem de uma gravidez atual de um feto com DMD a resposta positiva aumentou para 13 (pergunta 11) e observou-se que independente de ser legalizado

ou não esse número manteve-se (pergunta 12). Diante da manutenção dos mesmos dados frente às questões (pergunta 11): “Se você estivesse novamente grávida e fosse diagnosticado através de exames que seu bebê (feto) tivesse a mesma doença, você interromperia a gestação?” e (pergunta 12): “E se o aborto fosse legalizado e o estado oferecesse boas condições hospitalares para este procedimento, você interromperia a gestação?” pode ser destacado que a vontade da mulher impera frente às proibições legais, pois não houve interferência nas respostas o fato do aborto supostamente se tornar um procedimento legal. Se a mulher quiser fazer o aborto irá fazê-lo sendo ele um procedimento legal ou não, imperando sua autonomia reprodutiva.

Através dos dados anteriores pode-se verificar que o vínculo afetivo mãe e filho é forte, mesmo que esta tenha uma doença incapacitante. Parece que o vínculo afetivo com a criança já nascida e inserida no contexto familiar é maior do que o vínculo com o feto em formação, assim sendo seria mais fácil admitir a realização do aborto nestes casos.

Em relação à análise do conteúdo frente à categoria Significação do Aborto a autonomia da mulher também foi um fator fortemente utilizado nas respostas das entrevistadas. Portanto as mulheres entrevistadas reconhecem autonomia sobre suas próprias vidas, sendo que as que consideram o aborto um ato amoral se acham livres para fazê-lo mesmo na clandestinidade. Embora o princípio de justiça nos faça pensar que o melhor seria a despenalização, segundo Diniz (2003) proporcionando a defesa de uma sociedade suficientemente plural visando melhores condições sociais, sanitárias e políticas para que as mulheres expressem suas crenças frente ao ato de abortar.

Para a médica Fátima de Oliveira a maternidade é para sempre, não se concedendo a ninguém o poder de compelir a mulher a assumir um compromisso que ela não deseja nem pode tê-lo (VIEIRA, 2006).

Para grande parte das teorias bioéticas, o aborto deve ser o resultado de uma decisão autônoma da mulher, livre de qualquer pressão moral. A liberdade de escolha quanto à realização da interrupção de uma gravidez diante de um diagnóstico de doença genética ou má formação fetal, não é baseada em pressupostos sociais de inferioridade aos deficientes, mas sim de valores

estruturalmente individuais de bem estar e qualidade de vida (DINIZ, 2003).

Frente à experiência da doença, como ficam o bem estar e a qualidade de vida já que é sabido que a criança tem uma deficiência progressiva que vai acarretar a morte na adolescência ou na idade adulta jovem? O contexto sócio-político deve obrigar a família e principalmente a mãe a passar por um sofrimento que muitas vezes ela não deseja ou não tem condições psicológicas?

O relato do sofrimento das mães pôde ser notado também na análise dos dados, através de relatos emocionados de luta, falta de condições financeiras, de sofrimento do filho e principalmente da mãe que se perpetua mesmo após a morte do doente.

Segundo um estudo realizado por MORROW (2004), apesar dos avanços médicos e da progressão dos cuidados com doentes portadores de DMD, os sentimentos de ansiedade e frustração persistem nas famílias; em 76% das famílias identifica-se a preocupação com a antecipação do futuro e embora não mencionado diretamente a morte era implícita, concluindo-se que o impacto emocional na atenção prestada ao filho com DMD é um problema presente.

A moral, a religiosidade e os métodos anticoncepcionais foram apontados como interferência na opinião das entrevistadas para a legalização e realização do aborto.

A premissa da Santidade da vida humana defende a idéia de que a vida é um bem divino e que não deve ser objeto de intervenção humana. Acredita-se que exista um ciclo natural da vida e que qualquer tentativa de intervenção seria um atentado a ordem divina e imoralmente inaceitável. O nascimento e a morte são considerados atribuições divinas baseadas nas crenças religiosas (DINIZ, 2003).

A moral e a religiosidade podem estar entrelaçadas. Grande parte dos países da América Latina considera a prática do aborto como um crime, o Brasil está entre eles. A influência política e moral das religiões é uma das causas de maior resistência a modificações dos regulamentos proibitivos para o aborto e é baseado no pressuposto que existe vida desde o momento da concepção, portanto o aborto se torna um ato imoral de atentado ao direito absoluto e fundamental à vida (DINIZ, 2003).

A moral mostra-se como aquisição diária na vida do ser humano, há um risco de mudança de comportamentos e de valores. Alguns autores temem que o aumento da tolerância da legislação do aborto acarretaria em maior flexibilidade no campo da reprodução (DINIZ, 2003).

Os conflitos vivenciados pela mulher que deve decidir por abortamento ou não põem a prova à consciência moral da pessoa, por dizer respeito à conduta humana em sua qualificação do bem e do mal, do permitido e do proibido, do correto e do incorreto. Decidir pela realização de um aborto induzido implica em juízo de valores, através de sentimentos, atos éticos de competência individual (PEDROSA, 2000).

As razões para o aborto seletivo devem ser entendidas em um sentido terapêutico amplo, compreendendo o bem estar psicológico, a estabilidade afetiva dos pais e a integridade física da mulher grávida. Nem todas as mulheres frente o diagnóstico de uma doença fatal e incurável irão optar pela interrupção da gravidez, mas elas devem ter o direito de escolher a melhor forma para enfrentar a situação e determinar a sua vontade frente ao princípio da autonomia reprodutiva. A possibilidade do aborto seletivo seria uma alternativa para as mulheres que consideram insuportável o sofrimento provocado pelo diagnóstico (DINIZ, 2003).

Pode ser destacada também a influência da resposta cognitiva e afetiva frente à opinião sobre a realização do aborto, foi visualizado em alguns relatos que em casos de retardo mental as mulheres se sentiriam mais maleáveis quanto a realização do procedimento.

Parece que o retardo mental é um fator de grande influencia. Um estudo realizado por CARNEVALE et al (1998) mostrou que há consenso entre os geneticistas da América Latina quanto a não aprovação do aborto em desordens suaves e aquelas que não envolvem retardo mental. Em contraste há consenso quando a desordem é grave e não há tratamento na ocasião do diagnóstico. Em situação pessoal os geneticistas têm tendência à realização do aborto sugerindo que as experiências pessoais adquiridas dificultam a aceitação da criança com desordem moderada a severa (CAVERNALE, 1998).

A anticoncepção foi um tema abordado pelas mães, já que elas obtiveram informações prestadas através dos aconselhamentos genéticos das instituições

referidas, sobre o risco de novas gestações com DMD. É obvio que o melhor é a prevenção, mas esta não é a realidade de todas as mulheres, já que no Brasil poucos centros fazem este tipo de atendimento, além disso, a mulher pode já estar grávida e receber a informação pelo DPN.

Podem ser identificados na categoria 2: Conflitos vivenciados no processo da doença uma gama de emoções vinculadas no decorrer da vida de mãe e filho. Emoções estas que surgiram a partir do diagnóstico e se prolonga até após a morte do doente.

Segundo MORROW (2004), as mães se sentem mais frustradas e angustiadas do que outros membros da família. Percebeu-se que o sentimento de medo da perda do filho é muito forte e presente em vários discursos das entrevistadas. Na AACD pode-se dizer que as mães dos pacientes têm contato direto e relatam suas experiências, quando ocorre um óbito todas se solidarizam e temem que o próximo seja o próprio filho. Mesmo assim, muitas famílias não desejam falar sobre o processo da doença, algumas mães tomam remédios visando controlar a depressão. Segundo ROSS (2005), é compreensível que as pessoas relutem em falar sobre a morte, mas ela acaba acontecendo e esse evento é geralmente melhor contornado se forem discutidos antes que o membro da família venha a falecer. Segundo MORROW (2004) quando há um trabalho psicológico visando explorar os sentimentos de medo e preocupação, os pais se sentem melhor porque podem compartilhar experiências, este apoio mostra-se extremamente útil na assistência às famílias de portadores de DMD.

O que dizer mediante o questionamento do filho sobre o que está acontecendo com seu corpo? Algumas conseguem conversar sobre a morte e o morrer, mas a grande maioria acha um processo bastante complicado e frente à agressividade e revolta do filho a situação parece se agravar. A carga emocional a ser suportada é intensa, este estudo mostra que a maioria aceita e pede pelo apoio psicológico. Em geral, segundo ROSS (2004), uma pessoa de fora do contexto familiar pode ser de grande auxílio no intuito de manter o equilíbrio da família respeitando inclusive as necessidades do paciente.

BÁRBARA GAGLIARDI (apud MORROW 2004), realizou um trabalho diferente procurando sentimentos em diferentes estágios do processo da doença.

Identificou 3 estágios: 1º Reconhecimento: onde observou que a família inicia o conhecimento da doença, apresenta sentimentos de perda e medo da separação do filho, ilusão de uma vida normal que gera maior atenção na dificuldade com a progressão da doença e percepção das dificuldades da criança frente a sociedade; 2º Trabalho: onde observou desenvolvimento de estratégias para ajudar e dar suporte a criança debilitada; 3º Resolução: com a experiência demonstra-se a consciência que a vida deve continuar apesar das dificuldades vivenciadas no dia a dia, os garotos tentam ser o mais independentes possível dentro de suas limitações e a mãe aceita a condição do filho perante a sociedade.

Apesar de todas as demonstrações de medo e conhecimento do óbito, dentro da categoria 3 – Expectativas da mãe, percebeu-se que a fé em Deus e nos avanços da medicina se mostram presentes na maioria dos relatos das entrevistadas, sendo este dado espontâneo, pois não houveram perguntas diretamente relacionadas com cura ou uso de células tronco. Ross (2004) explica este resultado obtido afirmando que o único sentimento que persiste em todos os estágios diante da morte é a esperança, mesmo nos mais realistas, há sempre a esperança de cura, da descoberta de um novo medicamento capaz de sanar todas as necessidades do doente.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença suficientemente grave para justificar uma Interrupção Seletiva da Gravidez? Esta resposta é individual, autonômica e quem deve opinar pela manutenção da gravidez ou não, será a genitora (GOLLOP, 2006).

6. Considerações Finais

Segundo Arch (2005) a maioria das pessoas deficientes (chegando a citar a distrofia muscular) se vêem como pessoas saudáveis. Relata ainda falha dos Bioeticistas ao concluírem que um deficiente nunca conseguirá reunir recursos físicos, psicológicos e cognitivos para uma vida satisfatória.

É claro que cada ser humano é individual, age e tem sentimentos de acordo com sua vida e o momento em que estão vivendo.

Arch (2005) relata ainda que os profissionais da saúde e os bioeticistas erram em afirmarem que todos os problemas da vida de um deficiente é consequência de si e não de fatores externos. É claro que os fatores externos influenciam na locomoção do deficiente, na sua inserção no mercado de trabalho, entre outras. Mas como fica a autoconfiança e auto imagem de uma pessoa que não consegue segurar e beber um copo de água, que não consegue fazer suas necessidades diárias sem que alguém lhe ajude? Esta pesquisa não foi realizada com profissionais da saúde e nem com bioeticistas, foi realizado com mães de crianças com DMD que sabem mais do que ninguém as limitações enfrentadas, e apenas duas entrevistadas expuseram alguma dificuldade externa, ao passo que a maioria expôs sentimentos de sofrimento e dificuldade vivenciados por elas e seus filhos.

Os pais, irmãos e a família estão preparados para amar e aceitar a criança tal como ela é? Se sim, não optariam pelo aborto seletivo; se não, optariam pelo aborto seletivo. Será justo com a criança após vir ao mundo passar pela dor da rejeição, não aceitação e distinção da sociedade e da família? Será justo fazer a família passar pela dor e sofrimentos simplesmente porque a sociedade impõe a moralidade coletiva acima da autonomia pessoal?

Mostrou-se também que o DPN é um método sério e que os profissionais devem ser éticos e competentes nunca devendo influenciar na decisão da autonomia do casal, ao contrário do que diz Arch que relata que os médicos “sugerem que as pessoas que esperam ansiosamente um bebê devam interromper a gravidez para tentarem novamente um bebê saudável”. O médico nunca obrigará uma mãe que deseja levar a gravidez a termo a interrompê-la.

A vida com deficiência para Arch “vale a pena ser vivida”, o que mostra que cada um tem o seu ponto de vista, não podemos discriminar esta ou aquela opinião, o fato é que a opinião de alguns defere da opinião da autora, assim como relatado em alguns discursos das entrevistadas.

O fato de muitos portadores de deficiência achar sua vida agradável já foi documentado (ARCH, 2005). Em estudo feito por Ray (1984) mais da metade das pessoas com paraplegia identificam posturas positivas em relação a si mesmas depois da deficiência.

Será que foi perguntado ao deficiente se ele pudesse escolher entre ter uma vida com autonomia de decisões, podendo se locomover sobre suas próprias pernas sem necessitar de auxílio, ou continuar dependendo de terceiros e de cadeira de rodas; ele escolheria continuar sentado em uma cadeira de rodas? Será que a autora acima citada quis dizer que as pessoas são mais felizes com limitações físicas?

Então por que as pessoas com limitações físicas vão buscar tratamento?

Ou por que se investem tantos recursos no Brasil e no mundo com pesquisas com células tronco, visando o tratamento e tão sonhada cura para diversos problemas que causam limitações?

Não parece um pouco contraditório?

7. CONCLUSÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença genética gravemente incapacitante que causa degeneração progressiva, levando o doente a óbito geralmente durante a segunda década de vida. O processo de morte é extremamente doloroso tanto para a família quanto para o paciente, pois gradativamente há a perda das funções antes exercidas com independência. O primeiro marco da piora do quadro se dá com a perda da capacidade de andar e gradativamente a diminuição da força muscular, prejudicando as atividades diárias; com o passar do tempo a necessidade do auxílio de terceiros é constante, como nas tarefas mais simples de levar a mão à boca para alimentar-se, segurar um copo com água ou um lápis, mudar de decúbito na cama evitando escaras. Por fim, devido as dores e dificuldades no transporte, o doente fica restrito ao leito; nesta fase geralmente dorme com aparelhos que auxiliam a respiração, mas a dificuldade aumenta com o tempo e será o fator determinante para o óbito.

O avanço tecnológico possibilitou o diagnóstico intra-uterino de diversos transtornos genéticos e a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma delas. No Brasil o diagnóstico pré-natal (DPN) é utilizado visando a preparação da família e da equipe médica para o nascimento de uma criança com deficiência. Este procedimento, baseado neste argumento, não parece ser fundamental para as mulheres, pois a antecipação do diagnóstico não apresenta vantagens já que a possibilidade de intervenção terapêutica não existe.

O aborto seletivo no nosso país não é permitido, trazendo questões de ordem moral, religiosa e autonômica. No Brasil quem recebe o resultado de má-formação fetal através do DPN, não pode recorrer legalmente à interrupção da gravidez deixando a mulher procurar tal procedimento na clandestinidade, e em casos de melhores recursos financeiros, terão mais respaldo e segurança no procedimento.

O governo impede a realização do aborto por vias legais, mas não disponibiliza recursos educacionais, de saúde e tantos outros necessários para promoção da melhoria na qualidade de vida dos doentes e de sua família.

Este estudo entrevistou 42 mulheres que tinham ou tiveram filhos com DMD, com idade média de 41 ± 8.47 anos, predominantemente com baixa escolaridade e baixo nível sócio econômico, impedindo a comparação com outros estudos que relatam maior permissibilidade nos níveis culturais e econômicos mais favorecidos. Apenas 1 mulher declarou que não tinha crença religiosa, a grande maioria se constituiu de católicas não praticantes, apesar disso levando em conta todas as entrevistadas e suas práticas religiosas, percebeu-se que houve um equilíbrio entre praticantes e não praticantes. Foi observado, através destes dados, que a religiosidade apresentou na população entrevistada interferência frente às opiniões, sendo que a tendência de maior flexibilidade nas respostas positivas à liberação do aborto ocorreu em casos de má-formação fetal ou doença genética. Este aspecto foi observado também em alguns estudos reportados.

O estágio de acometimento do filho não se mostrou um fator relevante para as respostas favoráveis ao aborto seletivo, já que a maioria favorável foram as mães do grupo 1, cujos filhos estão no estágio inicial da doença; infelizmente não se pode comparar com as mulheres que já haviam sofrido a perda do filho, pois somente 3 concordaram em participar da entrevista, mesmo as 3 mostrando-se a favor. Este dado poderia ser muito relevante caso houvesse maior participação destas mulheres na pesquisa.

Poucas entrevistadas declararam que se soubessem da doença do filho em questão opinariam pela interrupção da gestação, a resposta aumentou positivamente no caso de uma gravidez atual, esta opinião se manteve mesmo que o procedimento fosse legalizado. Estes dados mostraram que a ilegalidade não impede as mulheres de interromper a gravidez se assim desejarem e que prevaleceria a vontade delas mesmo que o aborto fosse procedimento legalizado, não mostrando interferência nas respostas. O vínculo afetivo com o filho já nascido e inserido em um contexto de afeto familiar e social é maior do que um feto que ainda não tem história de vida com a mãe.

Decidir-se pela realização de um aborto seletivo implica em juízo de valores morais, onde prevalece a ética individual podendo ter interferência religiosa, e não pela imposição da sociedade. A autonomia da mãe e a vida do feto são aspectos relevantes a serem considerados. O valor moral foi notado fortemente quando se

perguntou sobre a liberação do aborto seletivo, no qual houve aumento significativo nas respostas favoráveis dos dois grupos: praticantes e não praticantes religiosos, prevalecendo a moral individual de cada entrevistada.

O fato de serem entrevistadas apenas mães que procuram e levam seus filhos pra tratamento médico e terapêutico também pode ter influenciado nos resultados, pois as que não demonstram interesse no tratamento não apresentam certo grau de afetividade não freqüentam os hospitais e centros de reabilitação. Este fato pode ser reportado mesmo no contexto da AACD, já que a entrevistadora encontrou barreiras e não conseguiu entrevistar algumas mães, mesmo após contato, cujos filhos eram levados ao tratamento pelas avós e pelos pais das crianças.

Pode-se destacar então que a baixa ocorrência de óbitos pode ser fator importante a ser considerado, já que a confiança em Deus e na descoberta da cura para a patologia foi bastante mencionada e pode ter influenciado também nas respostas que foram negativas à realização do aborto pela entrevistada, já que a esperança em Deus e nos novos avanços da medicina proporcionariam no presente e no futuro a cura para seus filhos podendo interferir inclusive em gestações futuras.

Por fim as respostas positivas à liberação do aborto seletivo pelas mães de pacientes com DMD foram maiores que as negativas, mas ocorreu o contrário quando se indagou pela vontade da realização do procedimento por elas, porém este dado pode ter sido influenciado pelas variáveis já mencionadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABDIM. Coordenação de Mayana Zatz. Apresenta informações sobre Distrofias Musculares e serviços da USP. Disponível em <http://www.abdim.org.br>. Acesso em 01/08/06.
- ARCH, Adrienne “Diagnóstico Pré-natal e Aborto seletivo” in: Diniz, D. Admirável nova genética Bioética e Sociedade. UNB Letras Livres: Brasília, 2005
- ARCHER, Luis; Bascaia, Jorge; Osswald, Walter. Bioética Verbo: São Paulo, 1996
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul Bioética e o Início da Vida. Idéias e Letras: São Paulo, 2004
- BARROS, Alessandra “Doenças Genéticas, aborto seletivo e movimento de pessoas deficientes” in: Diniz, D. Admirável nova genética Bioética e Sociedade. UNB Letras Livres: Brasília, 2005
- BEAUCHAMP, Tom L., Childress, James F. Princípios de ética Biomédica Loyola: São Paulo, 2002.
- BELLINO, Francesco Fundamentos da Bioética: aspectos antropológicos, ontológicos e morais EDUSC: Bauru, 1997
- BIOÉTICA. Coordenação de José Roberto Goldim. Atualizado em 31/05/06. Apresenta textos conceituais sobre temas Bioéticos. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/textos>. Acesso em 01/08/06.
- BOUCHARD, Louise; RENAUD, Mark; KREMP, Odile; DALLAIRE, Louis. Selective Abortion: A New Moral Order? Consensus and debate in the Medical Community, **International Journal of Health Services** 25(1): 65-84, 1995
- CAVERNALE, Alessandra, LISKER, Rubén, VILLA, Antonio, ARMENDARES, Salvador. Attitudes of Mexican Geneticists Towards prenatal diagnosis and selective abortion, **American journal of medical genetics** 75:426-431, 1998
- CESAR, Juraci A., GOMES, Gildo, HORTA, Bernardo L. et al. Opinião de mulheres sobre a legalização do aborto em município de porte médio no Sul do Brasil. **Rev. Saúde Pública**, vol.31, no.6, p. 566-571, dez. 1997.
- COSTA, Rosely G., HARDY, Ellen, OSIS, Maria José D. *et al.* A decisão de abortar: processo e sentimentos envolvidos. **Cad. Saúde Pública**. [on-line]. Jan./mar. 1995, vol.11, no.1 [citado 21 Julho 2005], p.97-105. Disponível na World Wide Web: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1995000100016&lng=pt&nrm=iso. ISSN 0102-311X.
- DINIZ, Débora; RIBEIRO, Diaulas Costa Aborto por Anomalia fetal Letras Livres: Brasília, 2003

DRANE, James, PESSINI, Leo Bioética, Medicina e Tecnologia Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. Loyola: São Paulo, 2005

DURAND, Guy Introdução Geral à Bioética. Loyola: São Paulo 2003

EGGERS, Sabine; PAVANELLO, Rita C.M.; BUENO Maria Rita Passos; ZATZ Mayana. Genetic Counseling for childless women at risk for Duchenne Muscular Dystrophy American **Journal of Medical Genetics** 86:447-453, 1999

FERNANDEZ, Javier Gafo 10 palavras chave em Bioética. Paulinas: São Paulo, 2000

FONSECA, Luiz Fernando; PIANETTI, Geraldo; XAVIER, Christovão de Castro. Compêndio de Neurologia Infantil. Medsi: São Paulo, 2002

FRANCO, Alberto Silva; JUNIOR, José Gonçalves. Aborto por Indicação Eugênica. parte I e parte II. **Reprodução** – vol 6 no. 5/6, 1991

GELLER, Gail, TAMBOR, Ellen, PAPIERNIK, Emile Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. the third trimester: a survey of Parisian obstetricians. **Prenatal Diagnosis**, vol 13, p. 707-722, 1993

GIBSON, Susanne. The problem of abortion: essentially contested concepts and moral autonomy. **Bioethics** v. 18 n. 3 p. 222-233, 2004

GLOVER, Noreen M; GLOVER, Samuel Ethical and Legal issues reading selective abortion of fetuses with Down Syndrome. **Mental Retardion**, v. 34 p. 207-214, 1996

GOLLOP, Thomas Rafael “Abortamento por anomalia fetal” in: Cavalcant, A & XAVIER, Dulce (org). Em defesa da vida: Aborto e direitos Humanos. Católicas pelo direito de decidir: São Paulo, 2006

GOLLOP, Thomas Rafael. Aborto por Anomalia Fetal. **Bioética** 1994; 2:67-72

GOLLOP, Thomas Rafael. Questões Bioéticas e Legais do Abortamento Seletivo. **Femina** 31(10): 905-907, 2003

GUILLAN, Cristina “Diagnóstico Pré-natal e Aconselhamento Genético” in: Diniz, D. Admirável nova genética Bioética e Sociedade. UNB Letras Livres: Brasília, 2005

HARDY, Ellen, COSTA, Rosely G., RODRIGUES, Telma et al. Características atuais associadas à história de aborto provocado. **Rev. Saúde Pública**, v..28, n. 1, p.82-85, fev. 1994

MAECKELBERGHE, Els “Aconselhar profissionalmente: Aconselhamento genético e autonomia” in: Diniz, D. Admirável nova genética Bioética e Sociedade. UNB Letras Livres: Brasília, 2005

MINAYO, Cecília de Souza. O desafio do conhecimento Pesquisa Qualitativa em Saúde. 8ª. edição, Hucitec: São Paulo, 2004

MORROW, Marina. Duchenne Muscular Dystrophy – a biopsychosocial approach. **Physiotherapy**, 90, p145-150, 2004.

NUNES, Maria J.R. Aborto: um tema em discussão na Igreja Católica O surgimento de “Católicas pelo direito de decidir” in: Aborto Legal: implicações éticas e religiosas. Seminário Nacional de Intercambio e formação sobre questões Ético-Religiosas para técnicos/as dos programas de aborto legal. Cadernos: São Paulo, 2002

NUNEZ, Fernandez, SHRADER, Cox, BENSON. Encuesta de opinión sobre el aborto em la Ciudad de México. **Salud publica Mex**, 36 ,p36-45, 1994.

OLIVEIRA, Clairton Alexandrino de O Aborto: Vida que morre na fonte. Secretaria da Saúde e do desporto: Fortaleza, 1991

OSIS, Maria J. D, HARDY, Ellen, FAUNDES, Aníbal et al. Opinião das mulheres sobre as circunstâncias em que os hospitais deveriam fazer abortos. **Cad. Saúde Pública**, v.10, n. 3, p.320-330 , jul/set 1994

PEDROSA, Ivanilda L., GARCIA, Telma R. Não vou esquecer nunca!: a experiência feminina com o abortamento induzido. **Rev. Latino-AM. Enfermagem**, v.8, n. 6, p 50-58, dez. 2000

PESSINI, Leo.; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul Problemas Atuais de Bioética Edições Loyola: São Paulo, 7a edição 2005

PIMENTEL, Silvia, PANDJIARJIAN, Valéria “Aborto: Discriminar para não discriminar” in: PEREIRA, Irotilde G. Aborto Legal: implicações éticas e religiosas. Cadernos: São Paulo,2002

PULST, Stefan M. “The muscular dystrophies” In. Neurogenetics ed. oxford university press New York: 2000

ROSS, Elisabeth K. Sobre a morte e o morrer. Martins Fontes: São Paulo, 2005.

SALVAT, Rosa M. G.; LABRADOR, Ignácio G. Eugenesia Y Diagnóstico Prenatal. **Rev. Cubana Obstet Ginecol**, 28 (2): 80-83, 2002

SARMENTO, Daniel “Legalização do aborto e Constituição” in: Cavalcant, A & XAVIER, Dulce (org). Em defesa da vida: Aborto e direitos Humanos. Católicas pelo direito de decidir: São Paulo, 2006

SEGRE, Marco “Considerações éticas sobre o início da vida: aborto e reprodução assistida” in: CAVALCANT, A & XAVIER, Dulce (org). Em defesa da vida: Aborto e direitos Humanos. Católicas pelo direito de decidir: São Paulo, 2006

SEGRE, Marco, HOSSNE, Willian Saad. O Aborto e o Transplante de Tecido Fetal. **Bioética**, 2: 73-80,1994

SHEPHERD, Roberta B. “Doenças dos músculos (miopatias)” In: Fisioterapia em Pediatria 3ª. edição Santos: São Paulo, 1998

SILVA, Rebeca de Souza e **Aborto Provocado: sua incidência e características; um estudo com mulheres em idade fértil (15 a 49 anos), residentes no sub-distrito de Vila Madalena**. 1992. tese (doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

VIEIRA, Tereza R. *Bioética e seus Aspectos Jurídicos Consules*: Brasília, 2006

ZATZ, Mayana **Atividade de CPK e Estudos de Ligação em Distrofias Musculares Progressivas de Herança Ligada ao X**. 1974. tese (doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1974.

ZATZ, Mayana Effects of genetic counseling on Duchenne muscular Dystrophy families in Brazil. **American Journal of Medical Genetics** 15: 483-490, 1983

APÊNDICE 1 – Modelo de TCLE

Universidade São Camilo
Termo de consentimento livre e esclarecido

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

1. NOME DO ENTREVISTADO _____
DATA DE NASCIMENTO: ___/___/_____

II – Dados sobre a pesquisa científica

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:
Distrofia Muscular de Duchenne: Opinião de mães sobre a Interrupção da Gravidez
2. NOME DO PROFESSOR ORIENTADOR: Prof. Dr. Marco Segre
NOME DO PROFESSOR CO-ORIENTADOR: Profa. Dra. Margareth Rose Priel
NOME DO PESQUISADOR: Daiane Fiorina Spalvieri
CARGO/FUNÇÃO: Fisioterapeuta Inscrição conselho regional n.º 3/25018-F
LOCAL : Universidade São Camilo
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
() sem risco (X) risco mínimo () risco baixo () risco médio () risco maior
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 1 dia de entrevista durante o ano de 2006.

III – EXPLICAÇÕES E ESCLARECIMENTOS AO ENTREVISTADO

A Senhora participará de uma pesquisa que consistirá em entrevista sobre a interrupção da gravidez (aborto). Será perguntada sua opinião sobre o assunto, e se você faria este procedimento caso soubesse que seu filho iria apresentar Distrofia Muscular de Duchenne, e você nos dirá, se quiser o que você sente com relação a esta situação e se escolheria ter ou não ter o bebê. A entrevista será gravada e posteriormente analisada pela entrevistadora.

Já foram realizadas muitas entrevistas sobre o que a população em geral pensa sobre a interrupção da gravidez (aborto), mas o nosso objetivo é ouvir a opinião das mulheres que tem ou tiveram filhos portadores de Distrofia Muscular de Duchenne sobre o assunto.

Lembramos que a pesquisa não divulgará, em hipótese nenhuma, os dados pessoais, respeitando o sigilo da entrevistada.

A entrevistadora após a entrevista, indagará sobre a vontade da entrevistada de ter um apoio psicológico e a encaminhará para o serviço de psicologia infantil da instituição (AACD), se necessário, onde será decidida a conduta.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
2. Acesso, a qualquer tempo, à informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para diminuir eventuais dúvidas sobre a pesquisa.
3. Liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo.

V – INFORMAÇÕES DE NOMES E CONTATOS DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CASO DE DESISTÊNCIA, DÚVIDAS OU INFORMAÇÕES ADICIONAIS EM RELAÇÃO À PESQUISA.

Fisioterapeuta Daiane Fiorina Spalvieri
Telefones: (11) 94111181

VI – OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII – CONSENTIMENTO PÓS ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador/entrevistador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de 200__.

Assinatura do sujeito de pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador/entrevistador

APÊNDICE 2 – Modelo do Questionário

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Idade:

Escolaridade:

Faixa de renda:

Religião: Praticante:

Nº de filhos: idades:

Afetados:

Óbitos: Por quê:

1. Você sabe o que é aborto?
2. Você já teve algum aborto espontâneo ou provocado?
3. Você acha que o aborto deve ser liberado? (Que a mulher deve decidir se quer ou não ter um filho)
Sim ()
Não ()
4. No caso de doença do embrião/feto, você seria a favor da liberação do aborto?
5. Você faria aborto em algum caso?
6. Você sabe qual a doença do seu filho?
Sim () Qual?
Não ()
7. Você foi informada do curso da doença? (como ela se manifesta, o que ela vai causar)
Sim ()
Não ()
8. O que você entende (sabe) sobre a doença do seu filho?
9. Como está a fase da doença hoje: (marcado pela autora)
() anda sem auxílio;
() perdeu a capacidade de andar, porém locomove-se em casa (Ex. arrastando sentado);
() é dependente de cadeira de rodas para locomoção, porém ainda consegue participar de algumas atividades de vida diária;
() é dependente de cadeira de rodas para locomoção, e necessita de cuidados intensivos, sendo dependente para todas as atividades;
() já falecido por causa da doença

10. Na época da sua gestação, se você soubesse da doença do seu filho, você interromperia a gestação?

Sim ()

Não ()

11. Se você estivesse novamente grávida e fosse diagnosticado através de exames que seu bebê (feto) tivesse a mesma doença, você interromperia a gestação?

Sim ()

Não ()

12. E se o aborto fosse legalizado e o estado oferecesse boas condições hospitalares para este procedimento, você interromperia a gestação?

Sim ()

Não ()

13. Acha que você tem necessidade de apoio psicológico?

14. Seu filho faz alguma terapia semanal aqui na instituição?

15. Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa para finalizarmos a entrevista?

APÊNDICE 3 - DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: Opinião de mães sobre a interrupção da Gravidez

1. Você sabe o que é aborto?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	9	9	10	8	3	39
Não	1	1	0	1	0	3
Total	10	10	10	9	3	42

2. Você já teve algum aborto espontâneo ou provocado?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	4	2	2	2	0	10
Espontâneo	3	1	2	1	0	7
Provocado	0	1	0	1	0	2
Ambos	1	0	0	0	0	1
Não	6	8	8	7	3	32
Total	10	10	10	9	3	42

3. Você acha que o aborto deve ser liberado?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	3	1	4	2	3	13
Não	7	9	6	7	0	29
Total	10	10	10	9	3	42

4. No caso de doença do embrião/feto, você seria a favor da liberação do aborto

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	7	5	5	4	3	24
Não	3	5	5	5	0	18
Total	10	10	10	9	3	42

5. Você faria aborto em algum caso?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	6	3	3	3	1	16
Não	4	7	5	6	2	24
Não sabe	0	0	2	0	0	2
Total	10	10	10	9	3	42

6. Você sabe qual a doença do seu filho?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	10	10	10	9	3	42
Não	0	0	0	0	0	0
Total	10	10	10	9	3	42

**APÊNDICE 3 - DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE:
Opinião de mães sobre a interrupção da Gravidez (Continuação)**

7. Você foi informada do curso da doença? (como ela se manifesta, o que ela vai causar)

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	9	10	8	9	3	39
Não	1	0	2	0	0	3
Total	10	10	10	9	3	42

8. O que você entende (sabe) sobre a doença do seu filho?

	Estágio 1	Estágio 2	Estágio 3	Estágio 4	Estágio 5	Total Geral
Não tem cura	2	3	2	2	0	9
Morte/ vida curta	4	3	3	5	2	17
Parar de andar	5	3	3	3	1	15
Degeneração/ fraqueza muscular/ Doenç progressiva perda/ piora motora	5	8	4	3	2	22
Dificuldade de respirar	2	0	0	0	0	2
Resistência ou dificuldade de explicar	1	1	0	2	0	4
Outras respostas	0	0	2	2	0	4

10. Na época da sua gestação, se você soubesse da doença do seu filho, você interromperia a gestação?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	2	0	0	2	1	5
Não	7	10	8	6	2	33
Não sabe	1	0	2	1	0	4
Total	10	10	10	9	3	42

11. Se você estivesse novamente grávida e fosse diagnosticado através de exames que seu bebê (feto) tivesse a mesma doença, você interromperia a gestação?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	3	2	4	3	1	13
Não	7	8	6	6	2	29
Total	10	10	10	9	3	42

APÊNDICE 3 - DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: Opinião de mães sobre a interrupção da Gravidez (Continuação)

12. E se o aborto fosse legalizado e o estado oferecesse boas condições hospitalares para este procedimento, você interromperia a gestação?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	3	2	4	3	1	13
Não	6	8	6	6	2	29
Total	10	10	10	9	3	42

13. Acha que você tem necessidade de apoio psicológico?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	1	4	2	2	0	9
Não	4	3	5	5	3	20
Já faz	5	3	3	2	0	13
Total	10	10	10	9	3	42

14. Número de pacientes que faziam terapias semanais na instituição.

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Sim	8	10	6	2	0	26
Não	2	0	4	7	3	16
Total	10	10	10	9	3	42

15. Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa para finalizarmos a entrevista?

	Estágio1	Estágio2	Estágio3	Estágio4	Estágio5	Total Geral
Perguntas sobre célula-tronco	0	1	4	3	1	9
Perguntas sobre doença/prognóstico	1	1	1	0	0	3
Outras colocações sobre o aborto	2	1	2	0	0	5
Dificuldades sobre a doença	0	0	2	2	0	4
Dificuldades do deficiente com barreiras arquitetônicas	0	0	1	1	0	2
Demonstrações de esperança/ cura	2	2	1	0	0	5
Outras colocações	1	0	0	2	0	3
Não	4	6	1	2	2	15

Anexo 1 - Código Penal Brasileiro

TÍTULO I

DOS CRIMES CONTRA A PESSOA

CAPÍTULO I

DOS CRIMES CONTRA A VIDA

Infanticídio

Art. 123 - Matar, sob a influência do estado puerperal, o próprio filho, durante o parto ou logo após:

Pena - detenção, de 2 (dois) a 6 (seis) anos.

Aborto provocado pela gestante ou com seu consentimento

Art. 124 - Provocar aborto em si mesma ou consentir que outrem lho provoque:

Pena - detenção, de 1 (um) a 3 (três) anos.

Aborto provocado por terceiro

Art. 125 - Provocar aborto, sem o consentimento da gestante:

Pena - reclusão, de 3 (três) a 10 (dez) anos.

Art. 126 - Provocar aborto com o consentimento da gestante:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos.

Parágrafo único - Aplica-se a pena do artigo anterior, se a gestante não é maior de 14 (quatorze) anos, ou é alienada ou débil mental, ou se o consentimento é obtido mediante fraude, grave ameaça ou violência.

Forma qualificada

Art. 127 - As penas cominadas nos dois artigos anteriores são aumentadas de um terço, se, em consequência do aborto ou dos meios empregados para provocá-lo, a gestante sofre lesão corporal de natureza grave; e são duplicadas, se, por qualquer dessas causas, lhe sobrevém a morte.

Art. 128 - Não se pune o aborto praticado por médico:

Aborto necessário

I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante;

Aborto no caso de gravidez resultante de estupro

II - se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal [12].

ANEXO 2 – Aprovação do Comitê de Ética da AACD



AACD
ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA
À CRIANÇA DEFICIENTE

São Paulo, 29 de novembro de 2005
CEP - AACD - n.º 57/2005 (C/c: Diretoria Clínica)

Ilma. Sra.
DAIANE FIORINA SPALVIERI
Setor de Hidroterapia – AACD / SP

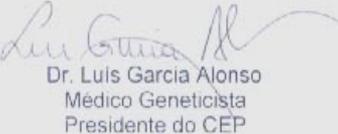
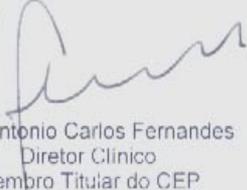
Prezada Pesquisadora:

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação de Assistência à Criança Deficiente, instituído em 28/02/2002, e de acordo com as **NORMAS DE PESQUISA EM SAÚDE** da Resolução nº 01/88, do Conselho Nacional de Saúde, outorgadas pelo Decreto nº 93.933 de 14 de Janeiro de 1987 e publicadas no periódico *Bioética* 1995;3:137-154 analisou e **APROVOU** o projeto de pesquisa intitulado: "RELATO DE MULHERES QUE TEM OU TIVERAM FILHOS AFETADOS PELA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE SOBRE A INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ".

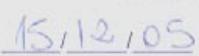
De acordo com as resoluções internas do CEP, solicitamos aos pesquisadores que atendam às recomendações abaixo, nas quais ENQUADRE-SE o projeto de pesquisa apresentado:

1. Incluir a citação da instituição "**ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE**", em trabalhos impressos, eletrônicos, apresentações orais, congressos científicos, meios de comunicação em geral, etc., como um dos locais **PRINCIPAIS** onde desenvolveu-se o trabalho;
2. Enviar à Diretoria Clínica, cópia(s) do resultado final do trabalho (publicação em periódicos, capítulos de livros, apresentações em congressos e reuniões científicas, etc.), como forma de monitoramento e retorno ao CEP no que tange aos resultados obtidos, forma de apresentação e cumprimento em relação à recomendação 1;
3. Anexar "**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**", nos prontuários dos pacientes, deixando uma segunda via com os mesmos e uma terceira via em poder do pesquisador. Este aparente excesso de segurança resguarda "*pesquisadores*" e "*instituição*" de pendências e discussões ético-jurídicas posteriores acerca do trabalho realizado;
4. Nos casos de profissionais da instituição (AACD) matriculados em programas de pós-graduação "*strict sensu*" (níveis Mestrado e Doutorado), "*lato sensu*" (Especialização, Aperfeiçoamento ou Extensão) ou programas de Pós-Doutoramento, **NÃO** será permitido o uso de horário institucional para realização de cursos, cumprimentos de créditos, disciplinas, reuniões e demais atividades ligadas à Pós-Graduação;
5. Mudanças substanciais quanto ao tema ou metodologia empregados, deverão ser submetidas novamente à apreciação do CEP;
6. No caso de trabalhos inter-institucionais, enviar à Diretoria Clínica cópia do parecer do CEP da instituição envolvida e, se for o caso, com os modelos locais de "termo de consentimento livre e esclarecido" utilizados.

Atenciosamente e colocando-nos à disposição,

 Dr. Luis Garcia Alonso Médico Geneticista Presidente do CEP	 Dr. Antonio Carlos Fernandes Diretor Clínico Membro Titular do CEP	 Dr. Marcelo J. J. Ares Médico Fisiatra Membro Titular do CEP
--	---	---

Estou de acordo com o parecer e as recomendações do CEP – AACD

 15/12/05
 Pesquisador Responsável

Anexo 3 – Aprovação do Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo

São Paulo, 01 de fevereiro de 2006.

À pesquisadora
Daiane Fiorina Spalvieri

Pela presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP) do Centro Universitário São Camilo, analisou a **reapresentação** do projeto n.º **148/05** em sua 1ª Reunião Ordinária realizada em 01 de fevereiro de 2006 e foi **considerado aprovado**, conforme os requisitos da Resolução CNS-MS 196/96.

Protocolo de Pesquisa: n.º **148/05**

Título do Projeto: *Relato de mulheres que tem ou tiveram filhos afetados pela distrofia muscular de Duchenne sobre a interrupção da gravidez.*

Pesquisadora: **Daiane Fiorina Spalvieri**

Atenciosamente,

Prof.ª. Dra. Luciane Lúcio Pereira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP)

Campus Ipiranga • Av. Nazaré, 1501 – Ipiranga – CEP 04263-200 – São Paulo – SP – Fone: (11) 6169-4000
Campus Pompéia • Rua Raul Pompéia, 144 – Pompéia – CEP 05025-010 – São Paulo – SP – Fone: (11) 3861-3400
Campus Cardeal Motta • Praça do Monumento, 50 – Ipiranga – CEP 04261-050 – São Paulo – SP – Fone: (11) 6161-7924

<http://www.scamilo.edu.br>

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)