

Distrofia Muscular de Duchenne: opinião de mães sobre a Interrupção da Gravidez¹

Duchenne's Muscular Dystrophy: opinion of mothers on pregnancy interruption

***Daiane Fiorina
Spalvieri*
Margareth Rose Priel*****

RESUMO

O debate sobre o tema aborto é polêmico e gera discussões. O surgimento de inovações tecnológicas que permitiram o diagnóstico pré-natal trouxe, ainda, a questão do aborto seletivo. A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença genética, que condiciona o aparecimento de fraqueza muscular progressiva, culminando em óbito na segunda década de vida. Com o intuito de compreender os sentimentos e conflitos sobre o aborto, foram entrevistadas 42 mães de portadores de DMD, em diferentes estágios da doença. A idade média das entrevistadas foi de 41±8,7 anos. 52,39% declararam seguir alguma religião. A renda familiar das participantes era predominantemente baixa, 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% disseram ser 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. Quando categorizados dois grupos relacionados à religiosidade, as respostas mais favoráveis à 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; houve aumento significativo 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. 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. Pode-se concluir que a realização de um aborto está relacionada à moralidade de cada indivíduo, sendo a experiência com uma doença gravemente incapacitante e a prática religiosa um fator importante a ser considerado.

PALAVRAS-CHAVE

Bioética. Distrofia Muscular de Duchenne – diagnóstico. Aborto Eugênico.

ABSTRACT

The debate on abortion is a polemical and controversies generating one. The emergence of technological innovations that allow prenatal diagnosis also brought to light the question of selective abortion. Duchenne's Muscular Dystrophy (DMD) is a genetic disease that conditions the appearance of a gradual muscular weakness, culminating in death in the second decade of life. Aiming to understand the feelings and conflicts on abortion, 42 mothers of DMD patients had been interviewed, in different stages of the disease. The average age of subjects was 41±8.7 years. 52.39% declared to have a religion. Participants familiar income was predominantly low, mostly two Brazilian minimum wages (33.34%), and with a low level of schooling; 52.38% have not completed basic studies. The stage their children disease was on did not significantly interference in the answers to closed questions on the pregnancy interruption. 30.95% of participants declared favorable to abortion liberation in every situation and a significantly higher number said abortion should have to be liberated in case the embryo presented some disease: 57.14%. When divided in two groups in relation to religiosity, 45.45% of women favorable to abortion decriminalization had declared not to practice any religion for only 15% practicing women; a significant increase occurred when asked about selective abortion 63.64% non-practicing and 50% practicing women were favorable to decriminalization. Among the conflicts observed regarding the meaning of abortion we can indicate religious influence, morality, autonomy and the experience with the child disease as the main factors involved in abortion decision. We can conclude that abortion is a procedure related to the individuals' morality, being the experience with a seriously incapacitating disease and religious important factor to be considered.

KEYWORDS

Bioethics. Duchenne's Muscular Dystrophy – diagnosis. Eugenic abortion.

* Fisioterapeuta. Especialista em Hidroterapia. Fisioterapeuta da AACD – Associação de Assistência à Criança Defeituosa. Supervisora da Universidade Paulista.

e-mail: daianespalvieri@ig.com.br

** Médica. Pós-doutora na área Neurofisiologia, Farmacologia Bioquímica e Molecular pela Universidade Federal de São Paulo. Pós-doutora na área de Eletrofisiologia pela University of Maryland at Baltimore, USA. Doutora em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo. Diretora de Extensão Comunitária e Docente do Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

1. Texto baseado na Dissertação de Mestrado defendida em 2006 no Programa de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

INTRODUÇÃO

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

O tema gera discussões frente às circunstâncias que justificariam o procedimento, início da vida, autonomia da mulher e tantos outros. O aborto seletivo começou e 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 em 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; e há, ainda, a opinião de pessoas contra qualquer tipo de aborto (VIEIRA, 2006).

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

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

A Igreja Católica se manifesta contra qualquer prática abortiva, mas algumas religiões são mais maleáveis quando seu objetivo for salvar 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).

Existem doenças atualmente incuráveis, dentre elas destacamos a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). A DMD é uma patologia irreversível que ocasiona 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 doado 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 à 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?

A partir destes questionamentos, que afligem o âmago da autora, é que se deu a idéia inicial desta pesquisa. Esses 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.

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).

● 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; a reflexão tenta definir o que é a vida humana e determinar seu início. Porém, 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 espermatozoide, 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 a estas indagações (ARCHER, 1996; BARCHIFONTAINE, 2004).

Podem ser destacadas duas posições da igreja a respeito da hominização (infusão da alma). A primeira, por Santo Alberto Magno, defendia a tese da hominização imediata, isto é, infusão da alma a partir da fecundação do óvulo. Posteriormente, São Thomas de Aquino (influenciado por Aristóteles) defendia a tese de que a alma racional aparecia no homem aos 40 dias e na mulher aos 80 dias, quando 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 uma sensitiva (como os animais) e por último, quando o corpo já tivesse forma humana, é que adquiriria 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 têm por conseqüência indireta sua expulsão. 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, em que 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 e requer um conhecimento mais global de cunho filosófico. Pode-se dizer que há necessidade de reflexões multidisciplinares (BARCHIFONTAINE, 2004; OLIVEIRA, 1996).

Segundo Callahan (1970), 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), a partir da formação do córtex cerebral, 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).

A neurofisiologia pesquisa a atividade elétrica do cérebro do feto. Existem discussões e pesquisas para identificar em qual momento 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, que individualidade significa indivisão e se transferirmos este pensamento analisando os acontecimentos de divisão celular, podemos afirmar que isso acontece após o décimo quarto ou décimo quinto dia de fertilização; já a 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, segundo Mori (1997) 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 pode-se 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 conflitos da Bioética (BARCHIFONTAINE, 2004).

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 de quinhentas 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” (ABEL, 1980, p. 99). Do ponto de vista médico, o aborto foi conceituado como a interrupção da gravidez até a 20ª ou 22ª semana, ou quando o feto mede até 16,5 cm. Este conceito foi formulado com base 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 a 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, ocorridas 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 a saúde da gestante, chamada indicação médica ou terapêutica; eugênica, assim chamada quando o aborto é provocado para eliminar um nascituro com alguma doença fetal já constatada por exames pré-natais, podendo também ser denominado aborto seletivo; socioeconômica, quando o aborto é provocado por falta de condições de se criar uma família; 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; ética, quando o aborto é provocado por motivos chamados morais, isto é, quando a gravidez é resultante de estupro, incesto, adultério; 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 proibem 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 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, 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 a revisão do Código Penal e uma discussão da sociedade brasileira em relação 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, sendo, 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.

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).

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 a má formação no Sistema Nervoso, apresentando-se clinicamente por fraqueza e atrofia 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 pro-

teínas 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 frequentemente antes dos cinco anos de idade, quando a mãe percebe que a criança tem dificuldade para correr, subir escadas e apresenta quedas frequentes; a doença evolui para a perda da marcha, 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 prejudica a função respiratória, tornando a tosse ineficaz e o doente propenso a infecções de vias aéreas. Geralmente em consequência da insuficiência respiratória o doente vai a óbito durante a segunda década de vida (FONSECA, 2002; SHEPHERD, 1998).

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).

A inovação técnica pelo 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, por meio da ultrasonografia. Alguns exames mais sofisticados também merecem destaque: biópsia de vilocorial (biópsia da placenta em início de formação), o mais utilizado, que é a amniocentese (coleta de

líquido amniótico por punção abdominal), e a cordocentese (punção do cordão umbilical).

Este desenvolvimento tecnológico é controverso e altamente discutido pela sociedade, as condutas tomadas frente ao diagnóstico pré-natal são variáveis dependendo do contexto cultural (BOUCHARD, 1995).

O conceito de autonomia tem sido amplamente discutido desde que princípios da ética biomédica o identificou 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.

Para John Stuart Mill (1806-1883), “sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano.”

O DPN de anomalias fetais foi uma aquisição incorporada à medicina na década de 50 nos países desenvolvidos e iniciada no Brasil em 1979 (GOLLOP, 1994). 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).

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. Existiram casos expostos em um relatório médico mostrando o impacto que a criança pode gerar para a família a pedido dos genitores visando o abortamento. Este laudo foi incluído em um processo seguindo o mesmo curso dos processos envolvendo fetos anencéfalos, porém sem perspectivas de um parecer favorável. É reconhecido que a criança com Síndrome de Down, e colocaremos em questão também a DMD, poderão ter certo

grau de autonomia e, nos casos de Duchenne, até certa idade devido às complicações da doença que causarão mobilidade restrita, são reconhecidas as dificuldades da família frente à deficiência no que se diz respeito à inclusão do deficiente físico, tratamento necessário, transporte, etc.

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 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 (GUILLAN, 2005).

Por tudo isso a autonomia reprodutiva do casal encontra-se coagida mesmo em casos de anencefalia e permanece dentro de uma indicação médica (GUILLAN, 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.

Porém, ainda existe grande resistência política quanto à reformulação da legislação com 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).

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 de 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).

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.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo, prospectiva, realizada por meio 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) e pelo Centro Universitário São Camilo.

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 da AACD pela 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.

Todas as mães foram esclarecidas do objetivo da pesquisa e, após a obtenção do termo de

consentimento livre e esclarecido, TCLE, foram convidadas a responder um questionário 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.

Procedemos a 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, a autora do presente trabalho.

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

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). 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.

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

RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS

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.

Quanto ao aspecto da religiosidade, 57,15% se declararam católicas, sendo que a grande maioria das católicas não são praticantes (70,83%). Considerando todas as respostas, as não praticantes somaram o total de 52,39% para 47,61% de praticantes. Observou-se, também, que a religião evangélica tem um total maior de praticantes quando comparado com as demais religiões.

A renda familiar das participantes era predominantemente baixa, consistindo de dois salários mínimos (33,34%) em sua maioria, seguida de um salário e três salários mínimos (26,19%).

Segundo alguns estudos, quanto maior a renda familiar, maior o número de mulheres que são favoráveis a liberação (CESAR, 1997). Porém, a grande maioria das entrevistadas da nossa pesquisa possuía renda baixa, impossibilitando assim a comparação com estes estudos.

Em relação ao número de filhos, observou-se que a maioria das mulheres (35,72%) tinha dois filhos, seguido de três filhos (28,57%). Em 95,24% dos casos, um filho apenas era afetado pela doença e a grande maioria (78,58%) não havia passado por perda (óbito) de nenhum filho, seja em decorrência da doença em questão, seja por motivos diversos.

A primeira pergunta fechada mostrou que 92,86% sabiam o que era aborto, sendo que 23,80% passaram por um aborto (4,76% provocado e 16,66% espontâneo). Ao ser questionado se o aborto deveria ser liberado, as respostas positivas somaram o total de 30,95%, e quando indagado se deveria ser liberado apenas caso o feto apresentasse alguma doença, esse número foi elevado para 57,14%. Porém a pesquisa mostrou que apenas 38,10% admitiram que fariam o aborto em algum caso, e apesar de 100% das entrevistadas saberem o nome da doença dos seus filhos, 7,14% das mulheres relataram que não haviam sido informadas do prognóstico da patologia. Mas de alguma forma, na pergunta seguinte (aberta) todas sabiam responder algumas características da doença. Mesmo com estes dados, o número de mulheres que abortariam, caso soubessem da doença do filho pelo DPN, somaram o total de 11,90%, sendo que este número aumentou quando foi indagado de uma segunda gravidez com a patologia em questão (30,96%) e observou-se que independentemente de ser legalizado ou não esse número manteve-se.

Com o intuito de saber se a religião interferia nas respostas relacionadas com o aborto, foram agrupadas todas as mulheres que eram praticantes, independentemente da religião, e não praticantes.

Observou-se através dos dados obtidos na tabela 1 que a religiosidade foi uma das características que interferiram nas respostas sobre o aborto, sendo as não praticantes mais favoráveis a 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, também, que o número de mulheres favoráveis à liberação do aborto seletivo aumentou significativamente nos 2 grupos estudados em relação à liberação do aborto de fetos sem deficiências. Este dado vem de encontro com Blindon et al. (1993), o qual indicou 73% de favoráveis a legalização do aborto seletivo na opinião pública dos norte-americanos (GLOVER, 1996).

PERCENTIL DE MULHERES FAVORÁVEIS E CONTRA O 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 1

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%

Tabela 2

Pode-se constatar, também, observando os dados relacionados na tabela 2, que mães que se declararam como não praticantes religiosas admitiram em maior número a idéia de aborto no caso de DMD que as mulheres que se declararam praticantes religiosas.

Passaremos à análise do conteúdo para serem observados os dados, contradições e variáveis de algumas das entrevistas, considerando novas categorias: Categoria 1 — Significação do aborto; Categoria 2 — Conflitos vivenciados no processo da doença; Categoria 3 — Expectativas da mãe.

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 entrevistadas, pois o discurso de muitas delas se repetia. 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.

A anticoncepção foi abordada por muitas mulheres que relataram atualmente existir vários métodos e que estes estão acessíveis para a população, portanto se mostraram contrárias à liberação do aborto, já que há maneiras de prevenção da gravidez.

Os discursos acerca da anticoncepção mostraram que a população estudada tem profundo conhecimento dos métodos anticoncepcionais e entendem que, por isso, 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 e é de conhecimento das mulheres portadoras, portanto algumas não admitiriam o descuido da gravidez, já que tinham risco de gerar outro filho com a distrofia, sendo que já haviam sido informadas disso.

Os direitos sexuais e reprodutivos são fundamentais para os direitos humanos, sendo reconhecidos os direitos do casal ou da mulher de tomar decisões sobre a reprodução, sendo livre de discriminação (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, porém é exercida dentro de um contexto social e político (GIBSON, 2004).

As entrevistadas 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? A mulher como ser autônomo ou a sociedade? Quem tem o direito de interferir na vida e na conduta, ou julgar a moral de uma pessoa que opina por fazer um aborto?

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 à mãe?

“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).

“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).

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) e o medo da morte, que está presente consciente e inconscientemente e sabem que isso irá acontecer 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.

Os conflitos vivenciados pela mulher que deve decidir por abortamento ou não põem à prova a 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 juízo de valores, por meio de sentimentos, atos éticos de competência individual (PEDROSA, 2000).

“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, em que podemos identificar o sentimento de arrependimento e culpa por terem realizado abortamentos induzidos no passado.

Freqüentemente 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.

Foi transcrito um aspecto bastante visto nas entrevistas e dizem respeito também à afetividade, à interação e ao carinho que devem 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.

“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).

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.

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, ou até mesmo a surpresa do filho perguntar ou 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 bem no momento, as informações que estão em toda a parte (internet, vendo outros doentes) traz o sofrimento e antecipação da dor, vivenciando então o processo antes do tempo.

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 marido esteve sempre presente na vida da mulher, mostrando a importância de contar com alguém em momentos tão difíceis como a separação pela 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).

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).

Os relatos sobre o conhecimento da realidade da doença e do futuro que é certo não impedem as 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.

“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” (Caso 17).

CONCLUSÃO

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 são 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 o 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.

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, ter uma vida com autonomia de decisões e principalmente de locomover-se sobre suas próprias pernas sem necessitar de auxílio, fazendo uso de seu direito de ir e vir? Ou continuar dependendo de terceiros e de 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? Para simplesmente ficarem do jeito que estão?

Ou por que se investem tantos recursos no Brasil e no mundo com pesquisas com células-tronco, visando ao tratamento e a tão sonhada cura para diversos problemas que causam limitações? Não parece um pouco contraditório?

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).

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 de que há muitos anos se faz o aconselhamento e diagnóstico intra-uterino, pela biologia molecular nas mulheres que têm risco de serem portadoras da DMD; elas são encaminhadas pelo Projeto Genoma da Universidade de São Paulo, mas não há dados sobre a decisão de abortar das mulheres que recebem o resultado do diagnóstico positivo para a doença.

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).

Existem 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. No geral, as irmãs de pacientes com DMD não mostram significativa diminuição da reprodutividade comparadas com tias e primas. Uma possível explicação é que, devido à juventude, há dificuldade da percepção do cuidado com uma desordem degenerativa e letal, por outro lado a necessidade de cumprir a maternidade pelo menos uma vez possa ser maior que o medo de ter uma criança afetada (EGGERS, 1999).

Não existem artigos publicados especificamente sobre o aborto seletivo em Distrofia Muscular de Duchenne, porém pode-se fazer uma análise a partir de alguns artigos que comentam sobre a doença e reportar alguns outros que falam de anomalias fetais generalizadas.

Mostrou-se com este estudo que a religião 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.

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

Apenas 5 entrevistadas declararam que se soubessem da doença do filho em questão opinariam pela interrupção da gestação, aumentando para 13 respostas positivas no caso de uma gravidez atual; esta opinião se manteve mesmo que o procedimento fosse legalizado. Estes dados nos mostraram que a ilegalidade não impede as mulheres de interromper a gravidez se assim desejarem, e que 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.

O fato de serem entrevistadas apenas mães que procuram e levam seus filhos para tratamento médico e terapêutico também pode ter influenciado nos resultados.

Pode-se dizer, também, que a confiança em Deus e na descoberta da cura para a patologia foi um fator bastante mencionado 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, 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 descritas.

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, é a genitora.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABDIM. Apresenta informações sobre distrofias musculares e serviços da USP. Disponível em: <http://www.abdim.org.br>. Acesso em: 01 ago. 2006.
- ARCH, Adrienne. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo. In: DINIZ, D. **Admirável nova genética bioética e sociedade**. Brasília: UNB Letras Livres, 2005.
- ARCHER, Luis; BASCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter. **Bioética**. São Paulo: Verbo, 1996.
- BARCHFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética e o início da vida**. São Paulo: Idéias e Letras, 2004.
- BARROS, Alessandra. Doenças genéticas, aborto seletivo e movimento de pessoas deficientes. In: DINIZ, D. **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: UNB Letras Livres, 2005.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.
- BOUCHARD, Louise et al. Selective abortion: a new moral order? Consensus and debate in the medical community. **International Journal of Health Services**, v. 25, n. 1, p. 65-84, 1995.
- CAVERNALE, Alessandra et al. Attitudes of mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion. **American journal of medical genetics**, v. 75, p. 426-431, 1998.
- CESAR, Juraci A. et al. Opinião de mulheres sobre a legalização do aborto em município de porte médio no Sul do Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 6, p. 566-571, dez. 1997.
- COSTA, Rosely G. et al. A decisão de abortar: processo e sentimentos envolvidos. **Cad. Saúde Pública**. [on-line]. v. 11, n. 1, p. 97-105, jan./mar. 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1995000100016&lng=pt&nrm=iso>.
- DINIZ, Débora; RIBEIRO, Diaulas Costa. **Aborto por anomalia fetal**. Brasília: Letras Livres, 2003.
- DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano**. São Paulo: Loyola, 2005.
- DURAND, Guy. **Introdução geral à bioética**. São Paulo: Loyola, 2003.
- EGGERS, Sabine et al. Genetic counseling for childless women at risk for Duchenne muscular dystrophy. **American Journal of Medical Genetics**, v. 86, p. 447-453, 1999.
- FERNANDEZ, Javier Gafo. **10 palavras chave em bioética**. São Paulo: Paulinas, 2000.
- FONSECA, Luiz Fernando; PIANETTI, Geraldo; XAVIER, Christovão de Castro. **Compêndio de neurologia infantil**. São Paulo: Medsi, 2002.
- FRANCO, Alberto Silva; GONÇALVES JUNIOR, José. Aborto por indicação eugênica - parte I e II. **Reprodução**, v. 6, n. 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**, v. 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 regarding selective abortion of fetuses with Down Syndrome. **Mental Retardation**, v. 34, p. 207-214, 1996.
- GOLLOP, Thomas Rafael. Abortamento por anomalia fetal. In: CAVALCANT, A.; XAVIER, Dulce (Orgs). **Em defesa da vida: aborto e direitos**

- humanos. São Paulo: Católicas pelo direito de decidir, 2006.
- GOLLOP, Thomas Rafael. Questões bioéticas e legais do abortamento seletivo. **Femina**, v. 31, n. 10, p. 905-907, 2003.
- GOLLOP, Thomas Rafael. Aborto por anomalia fetal. **Bioética**, v. 2, p. 67-72, 1994.
- GUILLAN, Cristina. Diagnóstico pré-natal e aconselhamento genético. In: DINIZ, D. **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: UNB Letras Livres, 2005.
- HARDY, Ellen et al. Características atuais associadas à história de aborto provocado. **Rev. Saúde Pública**, v. 28, n. 1, p. 82-85, fev. 1994.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- MAECKELBERGHE, Els. Aconselhar profissionalmente: aconselhamento genético e autonomia. In: DINIZ, D. **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: UNB Letras Livres, 2005.
- MINAYO, Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- NUNEZ, Fernandez; SHRADER, Cox; BENSON. Encuesta de opinión sobre el aborto em la Ciudad de México. **Salud publica Mex**, v. 36, p. 36-45, 1994.
- 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**. São Paulo: Cadernos, 2002.
- OLIVEIRA, Clairton Alexandrino de. **O aborto: vida que morre na fonte**. Fortaleza: Secretaria da Saúde e do desporto, 1991.
- OSIS, Maria J. D. 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.
- PIMENTEL, Silvia; PANDJIARJIAN, Valéria. Aborto: discriminar para não discriminar. In: PEREIRA, Irotilde G. **Aborto legal: implicações éticas e religiosas**. São Paulo: Cadernos, 2002.
- PULST, Stefan M. The muscular dystrophies. In: **Neurogenetics**. New York: Oxford University, 2000.
- SALVAT, Rosa M. G.; LABRADOR, Ignácio G. Eugenesis y diagnóstico prenatal. **Rev. Cubana Obstet Ginecol**, v. 28, n. 2, p. 80-83, 2002.
- SARMENTO, Daniel. Legalização do aborto e Constituição. In: CAVALCANT, A.; XAVIER, Dulce (Orgs.). **Em defesa da vida: aborto e direitos humanos**. São Paulo: Católicas pelo direito de decidir, 2006.
- SEGRE, Marco. Considerações éticas sobre o início da vida: aborto e reprodução assistida. In: CAVALCANT, A.; XAVIER, Dulce (Orgs.). **Em defesa da vida: aborto e direitos humanos**. São Paulo: Católicas pelo direito de decidir, 2006.
- SEGRE, Marco; HOSSNE, Willian Saad. O Aborto e o transplante de tecido fetal. **Bioética**, v. 2, p. 73-80, 1994.
- SHEPHERD, Roberta B. Doenças dos músculos (miopatias). In: **Fisioterapia em Pediatria**. 3. ed. São Paulo: Santos, 1998.
- 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**, v. 15, p. 483-490, 1983.

*Recebido em 2 de maio de 2006
Aprovado em 20 de junho de 2006*