



Revista Brasileira de Bioética

Liliane Cristina Gonçalves
Bernardes

Cátedra Unesco / Programa de
Pós-Graduação em Bioética da UnB,
Brasília, DF, Brasil
lilicgb@gmail.com

Tereza Cristina Cavalcanti
Ferreira de Araujo

Instituto de Psicologia da UnB,
Brasília, DF, Brasil
araujotc@unb.br

Aborto e Deficiência – Percepção de Pessoas com Deficiência, Gestores Públicos e Bioeticistas no Contexto da Epidemia de Zika

Abortion and Disability – Perception of People with Disabilities, Public Managers and Bioethicists in the epidemic context of Zika

Resumo: Ao longo da história, conflitos bioéticos têm envolvido pessoas com deficiência, e essa condição é frequentemente o argumento utilizado para a tomada de decisão em relação à vida, seja para manutenção ou terminalidade. Um survey com 109 participantes foi conduzido, divididos em três grupos: pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas, para investigar sua percepção sobre dilemas bioéticos que envolvem políticas públicas e deficiência, subsidiar a análise bioética, e ampliar o repertório de elementos para a formulação de políticas públicas. Responderam aos questionários 30 bioeticistas, 45 gestores públicos e 34 pessoas com deficiência. Os resultados indicam diferenças de percepção entre os grupos: a maioria dos participantes do grupo de pessoas com deficiência respondeu ser contra a legalização do aborto seletivo por causa da deficiência, enquanto que metade dos participantes bioeticistas é favorável. Visto que não há consenso moral atualmente sobre a questão do aborto no Brasil, a discussão da descriminalização do aborto talvez seja a via mais adequada nesse momento.

Palavras-chave: Deficiência, bioética, aborto, zika, política pública.

Abstract: Throughout history, conflicts with bioethical issues have involved people with disabilities, and this condition is often the argument used for decision making in relation to life, either for maintenance or extinction. A survey with 109 participants was conducted, divided into three groups: people with disabilities, public managers and bioethicists to investigate the perception of these actors on bioethical dilemmas involving public policy and disability, and support the bioethical analysis and decision-making in public policy formulation. 30 bioethicists, 45 public officials and 34 people with disabilities replied to the questionnaires. The results indicate differences in perception between the groups: most members of the group of disabled people said to be against the legalization of selective abortion because of disability, while half of bioethicists participants is favorable to this type of abortion. Since there is no moral consensus today on the issue of abortion in Brazil, the discussion of decriminalization of abortion may be the most appropriate route at that time.

Keywords: Disability, bioethics, abortion, zika, public policy.

Parecer de aprovação ética # 1.400.638 pelo Sistema CEP/Conep.

Introdução

Historicamente, pessoas com deficiência estão envolvidas em conflitos com aspectos bioéticos. Há vários casos na literatura de situações em que a deficiência foi o argumento utilizado para a tomada de decisão em relação à vida de pessoas com essa condição, seja para sua manutenção, seja para sua terminalidade.

Amundson e Tresky (2008), assim como Oullette (2001), referem a existência de uma tensão latente entre bioeticistas e defensores dos direitos das pessoas com deficiência, especialmente a partir dos anos 1970, quando o campo da bioética apresentou um grande crescimento a partir do Projeto Genoma Humano, o que levou muitos bioeticistas a discutirem a natureza da deficiência e a vida das pessoas com impedimentos, a fim de justificar determinadas recomendações concernentes à política genética.

Pensadores sobre temas centrais da bioética, como vida e morte e alocação de recursos em saúde, geralmente têm apresentado atitudes excessivamente paternalistas e superprotetoras ao fazer seus julgamentos sobre como a tomada de decisões deve ser feita em benefício das pessoas com deficiência (Asch, 2001). A bioética tem presumido que mobilidade reduzida, deformidade física, déficit sensorial, transtornos de aprendizagem, ou desvios da normalidade em energia, resistência ou flexibilidade seriam a razão pelas quais as pessoas com deficiência têm menor nível educacional, menor inserção no trabalho, estarem muitas vezes em condições de pobreza e socialmente isoladas comparadas às pessoas que não têm deficiências.

Segundo Saxton (2010) é irônico que, após tantos ganhos alcançados pelas pessoas com deficiência na legislação, no acesso à educação e ao emprego; e dos avanços nos campos médico e da reabilitação, que possibilitaram vidas mais longas e saudáveis a essa população, as novas tecnologias genéticas e de reprodução estejam prometendo eliminar nascimentos de crianças com deficiência – crianças com síndrome de Down, espinha bífida, distrofia muscular, anemia falciforme, e centenas de outras doenças por meio do aborto seletivo. Muitos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência referem-se a esse tipo de aborto como a “nova eugenia”.

Essas questões afetam a formulação de políticas públicas, e os gestores públicos são atores que possuem um *locus* estratégico em relação aos processos decisórios acerca das políticas de saúde e direitos humanos para pessoas com deficiência. O

objetivo deste estudo foi investigar a percepção de bioeticistas, gestores de políticas públicas, e pessoas com deficiência sobre dilemas bioéticos que envolvem políticas públicas e deficiência, como o aborto seletivo em razão da deficiência, com o intuito de subsidiar a análise bioética sobre pessoas com deficiência e de ampliar o repertório de elementos para a tomada de decisão na formulação de políticas públicas.

Zika e deficiência

O vírus zika é um flavivírus (família *Flaviviridae*) transmitido por *Aedes aegypti* e que foi originalmente isolado de uma fêmea de macaco Rhesus febril na Floresta Zika (daí o nome do vírus), localizada próximo de Entebbe na Uganda, em 20 de abril de 1947 (Dick, Kitchen, Haddow, 1952). O vírus zika causa doença febril, acompanhada por outros sintomas gerais discretos, tais como cefaleia, exantema, mal estar, edema e dores articulares.

Reconhecida quase simultaneamente, em fevereiro de 2015 na Bahia e em São Paulo, a circulação da doença causada pelo vírus zika foi rapidamente confirmada pelo uso de métodos moleculares e, posteriormente, constatada no Rio Grande do Norte, Alagoas, Maranhão, Pará e Rio de Janeiro (Campos; Zanluca , 2015).

Em novembro de 2015, a presença do vírus zika foi confirmada em amostras de sangue e tecidos de um bebê com microcefalia nascido no Ceará pelo Instituto Evandro Chagas (IEC). A partir dos achados do IEC, o Ministério da Saúde confirmou as associações apresentadas e definiu que existe risco de microcefalia e outras mal-formações congênitas em recém-nascidos com infecção pelo vírus zika cujas mães se infectaram ou adoeceram pelo vírus nos três primeiros meses de gestação. As descobertas do IEC também subsidiaram a Organização Mundial de Saúde (OMS) na emissão de um alerta epidemiológico internacional (publicado no dia 01/12/2015) em relação ao vírus zika em outros países (INSTITUTO EVANDRO CHAGAS, 2016).

Segundo o Informe Epidemiológico nº 35, referente à semana epidemiológica 28/2016 (10/07 a 16/07/2016) sobre o Monitoramento dos Casos de Microcefalia no Brasil, 8.571 casos foram notificados, segundo as definições do Protocolo de Vigilância (recém-nascido, natimorto, abortamento ou feto). Desses, 3.182 (37,1%) casos permanecem em investigação e 5.389 casos foram investigados e classificados, sendo 1.709 confirmados para microcefalia e/ou alteração do SNC sugestivos de infecção congênita e 3.680 descartados. O maior número de notificações ocorre na

região nordeste, com 72,2% do total de casos notificados de 2015 a 2016 (MINISTÉRIO DA SAÚDE).

A relação entre a microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika e a ocorrência da deficiência é praticamente inegável em boa parte dos casos. Dados preliminares de pesquisa desenvolvida a partir do acompanhamento de bebês com suspeita de microcefalia na Fundação Altino Ventura, no Recife, mostra que cerca de 40% dos casos de microcefalia relacionada ao vírus zika tiveram problemas anatômicos na formação dos olhos (Ventura, Maia, Ventura, Vander Linden et al, 2016). Os achados oculares incluíram alterações maculares (depósito pigmentar grosseiro e/ou atrofia coriorretiniana) em 15 olhos (75,0%) e alterações do nervo óptico (hipoplasia do disco com sinal do duplo anel, palidez e/ou aumento da escavação papilar) em nove olhos (45,0%).

Outro estudo mais recente realizado em Salvador, na Bahia, apontou anormalidades oculares em 10 dos 29 bebês com microcefalia associada à infecção por Zika examinados, incluindo lesões maculares e perimaculares bilateralmente, assim como anormalidades no nervo óptico na maioria dos casos (Freitas, Dias, Prazeres, Sacramento et al, 2016). Relatos apontam ainda a possibilidade de ocorrência de surdez, convulsões, irritabilidade, pé-torto congênito, hipertonia muscular e artrogripose.

Conforme Ribeiro e Kitron (2016), a confirmação da ligação entre a infecção pré-natal do vírus zika e microcefalia poderá levar a um aumento mundial de recém-nascidos com microcefalia e outras deficiências congênitas. Portanto, isso demandará a oferta urgente de serviços de saúde para prestar assistência a esse grande contingente de crianças afetadas, o que vai requerer serviços de neuroimagem e de diagnóstico neurológico e, no longo prazo, do suporte de neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde, possivelmente elevando a necessidade de recursos orçamentários e financeiros para a assistência à saúde das crianças e acompanhamento psicossocial das famílias atingidas.

Aborto, Deficiência e Bioética

O aborto de fetos com deficiência é muitas vezes endossado por bioeticistas e profissionais da área de saúde como uma medida sanitária moralmente defensável; o diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo são frequentemente justificados com base nos custos de uma infância afetada pela deficiência – os custos para a criança, para a família e para a sociedade.

Diniz e Almeida (1998) dividem o aborto em quatro tipos:

- (i) Interrupção eugênica da gestação (IEG), que são os casos ocorridos em nome de práticas eugênicas, isto é, situações em que a gestação é interrompida por valores racistas, sexistas, étnicos, etc.
- (ii) Interrupção terapêutica da gestação (ITG), que são os casos de aborto ocorridos em nome da saúde materna, situações em que se interrompe a gravidez para salvar a vida da mãe.
- (iii) Interrupção seletiva da gestação (ISG), que são os casos de abortos ocorridos devido a anomalias fetais, isto é, situações em que se interrompe a gestação pela constatação de lesões fetais.
- (iv) Interrupção voluntária da gestação (IVG), que são os casos ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da gestante ou do casal, isto é, situações em que a gestação é interrompida porque a mulher ou o casal não mais deseja a gestação, seja ela fruto de estupro ou de relação consensual.

Segundo os autores, os três últimos tipos são aqueles que estão na pauta da discussão bioética, porque pressupõem a autonomia da gestante ou do casal.

Adrienne Asch, falecida em 2013, foi uma bioeticista reconhecida internacionalmente por sua oposição aos testes pré-natais e à prática do aborto para selecionar crianças sem deficiências, uma postura que se originou, em parte, da sua própria experiência como cega (THE NEW YORK TIMES, 2016). Asch (2003) apoiava a realização do aborto em geral, mas se opunha ao aborto em circunstâncias particulares por representar conflitos ideológicos. O cerne da questão, para ela, estava na diferença entre uma mulher que procura um aborto porque ela não quer estar grávida e aquela que procura um aborto porque ela não quer uma criança com deficiência. No primeiro caso, a mulher não está procurando abortar uma criança em particular. No segundo, quando você quer abortar por causa da deficiência, não é qualquer criança potencial, mas é uma criança específica, com características particulares.

Segundo Asch (2003), sua oposição moral ao aborto seletivo (para selecionar crianças sem deficiência) resulta de sua convicção de que a vida com deficiência é uma vida que vale a pena ser vivida, e da crença de que uma sociedade justa deve apreciar e cultivar a vida de todas as pessoas, qualquer que seja o legado recebido na loteria natural da vida.

Os defensores dos direitos das pessoas com deficiência, portanto, de forma geral colocam-se contrários ao aborto de fetos com impedimento porque acreditam que isso estimula atitudes preconceituosas em relação às pessoas com deficiência. A

questão não é relação ao aborto per si, mas especificamente em relação ao aborto com base na deficiência.

Método

Optou-se pelo estudo descritivo, com amostragem não probabilística por acessibilidade ou conveniência. A análise das questões fechadas foi feita por meio da análise da frequência das respostas, comparando-as entre os grupos. A “mineração de texto”, ou text mining, diz respeito ao processo de descoberta de conhecimento que utiliza técnicas de análise e extração de dados a partir de textos, frases ou apenas palavras. Para analisar as questões abertas, utilizou-se esse método com a finalidade de estudar a frequência de distribuição de palavras, e identificar as mais frequentes e se há associação entre elas.

Participantes

Foi conduzido um *survey* com 109 participantes, divididos em três grupos: 34 pessoas com deficiência, 45 gestores públicos e 30 bioeticistas, e foram analisados dados sobre sexo, idade, estado civil, renda, escolaridade, entre outros. No grupo pessoas com deficiência (GPD), os instrumentos de coleta de dados foram aplicados presencialmente aos participantes da IV Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ocorrido em abril de 2016 em Brasília. No grupo gestores públicos (GGP), a aplicação ocorreu em três órgãos do governo federal que lidam com o tema da deficiência, durante os meses de abril e maio de 2016: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; Secretaria Nacional de Assistência Social; e Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde. No grupo bioeticistas (GB), foram realizadas aplicações presenciais e por meio eletrônico de março a junho de 2016.

Instrumentos

Foram elaborados três diferentes instrumentos de coleta de dados, contendo 23 questões cada, com versões adaptadas para cada um dos três grupos objetos da aplicação. O primeiro conjunto de questões apresentava afirmações cujas respostas estavam organizadas conforme a escala de Likert (discordo totalmente, discordo, não discordo nem concordo, concordo e concordo totalmente). As duas questões seguintes eram de múltipla escolha; e havia duas questões compostas de uma pergunta fechada e uma pergunta aberta. As demais questões tratavam do perfil socioeconômico e variaram nos diferentes instrumentos, havendo questões abertas e fechadas.

Procedimentos de coleta e análise de dados

O estudo foi previamente autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. O convite para participação na pesquisa foi feito pessoalmente pela pesquisadora responsável durante a Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aqueles que desejaram, preencheram o questionário. Para o GGP, o convite foi feito por contato telefônico e mensagem eletrônica. O TCLE e o questionário impressos foram entregues a um responsável em cada órgão, que distribuiu os instrumentos para aqueles que concordaram em participar e eventuais dúvidas foram dirimidas por telefone. No GB, foram realizadas aplicações presenciais e via correspondência eletrônica. Os participantes enviaram o TCLE e os questionários devidamente preenchidos para o e-mail da pesquisadora.

Resultados e análise dos dados

Caracterização sócio demográfica

Das 34 pessoas que formaram o GPD, 25 pessoas eram do sexo masculino, correspondendo a 73,53%; e 23,53%, oito pessoas, eram do sexo feminino. Com relação ao estado civil, observou-se que a metade deles, 17 pessoas, se declarou solteiro. Com relação à idade, 44,12% do total, 15 pessoas, encontram-se na faixa de 46 a 55 anos. Sobre a situação em relação a trabalho, metade das pessoas com deficiência respondeu que trabalha e não recebe aposentadoria ou benefício; em seguida, oito pessoas (23,53%) responderam que não trabalham e têm aposentadoria ou benefício.

Quanto à renda mensal familiar, 52,94% responderam que têm renda de até dois salários mínimos; 29% declararam ter renda mensal na faixa de um a dois salários mínimos, e 23,5% até um salário mínimo. Ao ser questionado sobre há quanto tempo possui deficiência, a maioria, representando 85,29% do total, declarou ter deficiência há mais de 10 anos; e quanto ao grau de deficiência, 61,76% do grupo declararam ter uma deficiência moderada. Outras nove pessoas referiram deficiência grave e duas deficiência leve, representando, 26,47% e 5,88%, respectivamente. Sobre a participação em entidade de ou para pessoas com deficiência, a maioria dos entrevistados, 94,12%, respondeu que sim. Pouco mais de 70% das pessoas têm Ensino Médio completo ou incompleto.

A maioria dos gestores públicos era do sexo feminino, 71,11%, e 28,89% do sexo masculino. 51,11% dos entrevistados responderam ser casados ou viverem com companheiro (a). Cerca de 30% dos entrevistados têm entre 26 e 35 anos e pouco menos de 29% têm de 36 a 45 anos. Em média, os entrevistados têm 37 anos e 50% deles têm até 34,7 anos de idade.

Entre os 45 gestores públicos entrevistados, 13 atuam no serviço público entre um e cinco anos (28,89%) e cerca de 26%, têm entre cinco e 10 anos de atuação. Ao analisar a renda mensal dos entrevistados desse grupo, cerca de 42% têm rendimento familiar mensal entre cinco e 10 salários mínimos e um terço dos gestores públicos, 33,33%, entre 10 e 20. Ao analisar a distribuição dos gestores públicos segundo a área de atuação de política pública, 82,22% se concentram no campo das Políticas Sociais. Sobre ter ou não ter deficiência, 95,56%, responderam que não apresenta qualquer tipo de deficiência, enquanto dois referiram ter deficiência há mais de cinco anos. Ao serem questionados sobre a participação em alguma entidade de ou para pessoas com deficiência, 73,33% dos entrevistados não participam, enquanto 26,67% sim. Todos eles têm Ensino Fundamental e Médio completos, sendo que 22,22% têm Ensino Superior completo ou incompleto e 77,78% pós-graduação completa ou incompleta.

No GB, 80% do total responderam ser do sexo feminino e 20% do sexo masculino. A maioria respondeu que era casada ou vivia com companheiro, 63,33% do total. Em relação à idade, 20% do total responderam ter entre 26 e 35 anos e 56,67% declararam ter entre 36 e 45 anos. O grau mais elevado de formação em Bioética que a maioria respondeu possuir foi mestrado completo ou incompleto, ou doutorado completo ou incompleto, o que representou 36,67% do total; 26,67% declararam possuir especialização completa ou incompleta. A respeito do rendimento em salários mínimos, 26,67% declararam receber mais de 20, e 33,33% declararam receber mais de cinco até 10. Sobre ter deficiência, 80% responderam não ter deficiência, 16,67% relataram ter deficiência. Sobre participar ou já ter participado de alguma entidade de ou para pessoas com deficiência, duas pessoas afirmaram já ter participado, representando 6,67% e 28 pessoas responderam não, o que representou 93,33% do total.

Percepção sobre aborto de fetos com deficiência

Entre os participantes do GPD, o percentual de discordância com a afirmação “O aborto deveria ser legalmente permitido nos casos em que há deficiência no feto, comprovada por exames médicos” (representado pela soma das alternativas “dis-

cordo” e “discordo totalmente”) foi de 67,65%; no GGP foi de 48,89% e entre os bioeticistas foi de 33,33%. O percentual de concordância foi de 20,59%, 33,33% e 50%, respectivamente para GPD, GGP e GB. Interessante assinalar que, entre os bioeticistas, 19,23% optaram por responder que não concordam e nem discordam com a afirmação.

Os resultados apontam que a maioria dos participantes do GPD respondeu ser contra a legalização do aborto seletivo por causa da deficiência, enquanto que metade dos participantes do GB é favorável a esse tipo de aborto.

Ao responderem à seguinte questão: “Uma gestante com mais de 12 semanas de gestação descobre que seu filho nascerá com microcefalia. Não é possível saber com certeza se haverá ou não sequelas importantes para a criança. O aborto deveria ser permitido nessa situação?”, a maioria dos respondentes do GPD, (80,65%), declarou não concordar e 19,35% responderam estar de acordo com a permissão do aborto nesse caso. No GGP, 53,33%, responderam não; e 46,67% responderam sim. Entre os bioeticistas, 60,7% responderam afirmativamente; 39,30%; pessoas responderam não, e duas pessoas deixaram sem resposta.

A palavra “vida” foi a mais frequente no GPD, e apresenta associação moderada com os termos “humana”, “pesquisas”, “preservada” e “medicina”. No GGP, as palavras mais frequentes foram “aborto”, “mulher” e “vida”. A palavra “aborto” que é a mais frequente; apresenta associação moderada com os termos “especificações”, “favorável”, “optar” e “mulher”. No GB, a palavra “aborto” é a mais frequente, e a única com frequência acima de 10. Suas associações com os termos “critério”, “física”, “motivo” e “realização” são moderadas.

Percepção sobre alocação de recursos públicos para pessoas com deficiência

Sobre a afirmativa “O governo deve utilizar recursos públicos para adequar equipamentos e ambientes para a utilização pelas pessoas com deficiência, mesmo usando recursos que poderiam atender o restante da população em outras necessidades, como saúde e educação? Por quê?”, 41,18% do GPD concordaram; e 35,29%, concordaram totalmente.

Em relação aos gestores públicos, 44,44% concordaram; 33,33% concordaram totalmente. No GB, 56,67% concordaram totalmente. O percentual de concordância dos três grupos foi semelhante: 76,47% no GPD, 77,77% no GGP, e 80% no GB.

Com relação ao questionamento: “Recentemente foi constatado no país um grande número de casos de recém-nascidos com microcefalia. Essas crianças podem desenvolver deficiências, e terem gastos maiores em saúde do que outras, porque geralmente há necessidade de acompanhamento médico ao longo da vida, reabilitação, aparelhos de órtese ou prótese, adaptações dos espaços físicos, entre outras coisas. Sabe-se que o governo tem uma quantidade de recursos no orçamento que não é suficiente para atender a todas as necessidades da população. Você acha correto o governo investir parte de seus recursos para atender às necessidades específicas dessas crianças em relação às suas deficiências, ao invés de usar esses mesmos recursos para atender às necessidades da maioria da população? Por quê?”, 26 pessoas do GPD responderam sim, o que representou 86,67% do total de respostas; quatro pessoas responderam não; e outras quatro pessoas não responderam.

No GGP, 42 pessoas concordaram, o que representou 100% do total de respostas; entre os bioeticistas, 28 pessoas responderam sim, representando 96,6% do total de respostas; uma pessoa respondeu não, o equivalente a 3,4% das respostas.

A palavra “vida” novamente é a mais frequente no GPD, sendo que as suas associações que mais chamam a atenção são com as palavras “atendimento”, “deficiência”, “qualidade” e “direito”. No GGP, as palavras mais frequentes obtidas pela mineração de texto foram “direito”, “deficiência” e saúde”. A palavra “direito”, “saúde” e “recursos” foram as mais frequentes no GB, sendo a principal associação do termo “direito” com o termo “população”.

Discussão

Tão logo a questão da microcefalia, ou da síndrome congênita relacionada ao vírus zika, tomou proporções epidêmicas no país, ativistas defensores do direito de escolha em relação ao aborto iniciaram a defesa pública da legalização da interrupção da gestação, tendo como pano de fundo a gravidade dos impedimentos de bebês nascidos com microcefalia e alegando que a epidemia do vírus zika e suas consequências para as mulheres e suas famílias, bem como para a sociedade, seriam a justificativa moral para a realização da interrupção da gestação por aquelas mulheres que assim o desejassem. É importante destacar que a prática de aborto no Brasil é permitida somente em três situações: (i) quando a gestação representa risco à vida da mãe; (ii) quando a concepção foi resultado de estupro; e (iii) quando o feto é anencéfalo.

O diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo são frequentemente justificados com base nos custos de uma infância afetada pela deficiência – os custos para a criança, para a família e para a sociedade. Para Asch (2003), tanto do ponto de vista moral quanto empírico, defender o diagnóstico pré-natal por razões sociais é uma ação perigosa. Somente uma pequena parte das deficiências pode ser detectada por meio de teste pré-natal e mesmo que a tecnologia venha a determinar a predisposição para doenças mais frequentes na população, como diabetes, depressão, Alzheimer, doenças cardíacas, artrite ou problemas de coluna, nunca será possível detectar e evitar a maior parte das deficiências. Com o aumento da expectativa de vida, aumenta também a prevalência das deficiências. Assim, ainda serão necessários recursos e suporte, por meio de leis e políticas públicas, às pessoas com deficiência, a não ser que, além de evitar o nascimento de pessoas com deficiência, seu extermínio seja implementado. Para Asch (1999) a economia de recursos seria mínima, ainda que todas as mulheres grávidas fossem testadas e todos os fetos com algum traço de deficiência fossem abortados.

Conforme Asch (2003), muitos bioeticistas afirmam que trazer conscientemente ao mundo uma criança que viverá com um impedimento é um ato injusto para a criança, pois a priva do direito a um futuro pleno de possibilidades, ao limitar-lhe algumas opções. Mas para ela, as limitações que as pessoas com deficiência vivenciam não as impedem de experimentar várias outras coisas, só que em condições ou proporções diferentes. Para Asch, a criança que terá uma deficiência pode ter menos opções em seu “futuro de possibilidades”, aquele que os filósofos e os pais sonham para seus filhos, mas ela entende que a deficiência restringe muito menos as possibilidades do que os bioeticistas afirmam (Asch, 1999).

Embora à primeira vista pareça óbvio que a deficiência é pior e incompatível com uma vida satisfatória, Asch argumenta que a maior parte dos problemas associados à deficiência provém de arranjos sociais discriminatórios que são passíveis de mudança. Mulheres e homossexuais, minorias oprimidas socialmente, também experimentaram (e ainda experimentam) desafios semelhantes. A visão estereotipada da vida com deficiência como “tragédia” e “sofrimento” seria resultado do isolamento experimentado pelas pessoas com deficiência e de atitudes discriminatórias; o consequente ostracismo e a falta de adaptação é que tornam a vida das pessoas com deficiência difícil (Asch, 1999).

Segundo Asch (1999), os sanitaristas são, por um lado, resistentes à seleção de fetos por gênero e, provavelmente, serão contrários a qualquer seleção por orien-

tação sexual; mas, por outro lado, são favoráveis à ideia de que as pessoas devem evitar ter filhos com deficiências. Para ela, isso se deve à visão dos profissionais de saúde, de que a deficiência seria algo muito diferente – e pior – que outras formas de variação humana. Sanitaristas e profissionais de saúde entendem a deficiência como algo a ser erradicado, tratado ou curado. Lançar mão de testes pré-natais e o aborto é, em última análise, uma ferramenta de prevenção de deficiências.

Na questão relacionada ao aborto de fetos com microcefalia, observaram-se posicionamentos contrastantes entre pessoas com deficiência e bioeticistas, enquanto os gestores públicos se situaram em uma posição intermediária. A maioria das pessoas com deficiência respondeu negativamente à questão (73,53%), enquanto entre os gestores públicos e bioeticistas esse percentual foi de 53,33% e 38,46%, respectivamente.

Os dados da mineração textual indicam que as palavras mais utilizadas nas respostas abertas dos participantes do GPD foram “vida” e “direito”, podendo indicar que esse grupo entende que o feto em questão, ainda que apresente sequelas decorrentes da microcefalia, têm direito à vida. No GGP, as palavras mais utilizadas foram “aborto”, “mulher”, “vida” e “mãe”, o que pode sinalizar que esse grupo tende a fazer uma conexão mais direta do direito da mulher em relação à decisão de abortar, não estando essa decisão tão conectada à deficiência. No GB, as palavras mais frequentes foram “aborto”, “decisão”, “vida” e “mãe”, indicando que há uma tendência em sublinhar a relação entre a decisão de abortar à mãe. No entanto, são necessárias investigações mais aprofundadas para se verificar qual o peso da identificação da microcefalia no feto no posicionamento de cada grupo, dado que o tema aborto é complexo e envolve questões morais mais densas.

A abordagem de justiça reprodutiva defende um papel afirmativo do governo para garantir que todas as mulheres tenham o poder social, político e econômico, assim como os recursos necessários para tomarem a melhor decisão para si e para suas famílias. No contexto de um diagnóstico pré-natal de deficiência, isto significa assegurar que as mulheres tenham a informação mais precisa e abrangente possível, incluindo perspectivas realistas sobre os indivíduos com a deficiência em questão.

Essas abordagens mudam o foco de uma discussão individual ou privada para um debate mais amplo – um debate que diz respeito ao tipo de serviço, educação, e apoio que as famílias e os indivíduos necessitam para compreender a deficiência como parte da experiência humana – e no qual a política pública é extremamente necessária.

Jesudason e Epstein (2011) apontam sugestões para abordar a interseção entre os direitos das pessoas com deficiência e a justiça reprodutiva. Embora sejam pensadas para um contexto em que o aborto é legalmente permitido, as ponderações são válidas para as reflexões no contexto da epidemia de zika e questões futuras para a situação brasileira. Seguem algumas: (i) evitar debates públicos sobre aspectos científicos e médicos do aborto, como a exatidão científica da dor fetal, que apenas desviam a atenção da mensagem central sobre a governança da mulher sobre seu corpo e levam a discussões inadequadas sobre viabilidade fetal e sobre quais deficiências são aceitáveis e quais são inaceitáveis; (ii) em vez de destacar a “dor e o sofrimento” que mulheres e suas famílias podem experimentar quando confrontadas com a tomada de decisões “trágicas, devastadores e excruciantes”, os defensores dos direitos reprodutivos devem se concentrar em ter empatia com famílias que enfrentam decisões imprevistas, que são exclusivas para cada família e melhor resolvidas dentro da família; (iii) mudar a estratégia baseada em anomalia fetal, estupro e incesto como justificativa para o aborto, para a busca de garantias de suporte e apoio do governo, permitindo que as famílias tomem as melhores decisões para si próprias, mudança que permite o afastamento de uma estrutura que julga as mulheres individualmente e demoniza a deficiência, para um quadro que incide sobre as políticas públicas que amparam todas as famílias; (iv) proporcionar informação e apoio a mulheres grávidas e novas mães cujos fetos ou recém-nascidos são diagnosticados com uma deficiência potencial; (v) iniciar uma profunda discussão que redefina o conceito de saúde para incluir a variação humana, pois a ênfase atual descontextualizada de saúde tem como consequência a visão de que a deficiência é uma condição indesejada a ser evitada a todo custo. Nesse último ponto, o papel dos bioeticistas pode ser extremamente relevante.

Em relação ao questionamento sobre o investimento governamental de parte de recursos públicos para atender às necessidades específicas de crianças com microcefalia, é interessante destacar que o maior índice de respostas negativas foi observado no GPD (11,76%), enquanto que no GGP não houve nenhum participante que respondeu negativamente; e no GB esse índice foi de 3,85%. O percentual de respostas positivas mais elevado foi observado no GGP (93,33%), seguido de perto pelos bioeticistas (92,31%), enquanto o percentual entre os participantes do GPD foi de 76,47%.

Embora o GPD tenha se colocado contrário ao aborto de feto com microcefalia, na questão referente ao investimento público às crianças com microcefalia esse grupo

apresentou menor percentual de respostas positivas comparado aos outros grupos, o que pode parecer incoerente. Entretanto, como já referido anteriormente, é possível que a posição contrária ao aborto neste grupo não esteja ancorada fundamentalmente na deficiência, ou seja, na seletividade do aborto de fetos com deficiência, mas em questões morais que envolvem outros elementos.

Os dados da mineração textual indicam que as palavras mais utilizadas nas respostas abertas dos participantes do GPD foram “vida”, “governo”, “deficiência” e “direito”, no GGP foram “direito”, “deficiência” e “saúde” e no GB foram “direito” e “saúde”, podendo indicar que, para os três grupos, a fruição do direito à saúde e à vida deve ser garantida pelo Estado.

Considerações finais

Diante do panorama desvelado pela epidemia de zika, descortina-se também um dilema bioético emblemático. A questão da deficiência relacionada à epidemia deve ser analisada com cautela e prudência, para que não seja estimulada a estigmatização e a discriminação de pessoas com deficiência. Deve-se, também, dar a devida atenção ao problema da alocação de recursos públicos, especialmente no Brasil, um país em desenvolvimento, em que demandas básicas muitas vezes não são plenamente atendidas e uma geração de bebês com deficiências múltiplas pode impactar significativamente as políticas públicas voltadas para acolhimento, saúde e direitos humanos.

A argumentação pró-escolha, ao se vincular fundamentalmente à epidemia de zika, carece de sustentação, dado que a situação de tortura psicológica, cerne da defesa do direito de escolha, pode acometer a maior parte das gestantes que desejam abortar e que estão legalmente impedidas de fazê-lo, independente do contexto da epidemia. Além disso, a visão de centenas de bebês com microcefalia associada ao discurso hegemônico da tragédia da vida com deficiência provavelmente impactará o processo de tomada de decisão pela interrupção da gestação, caso seja legalizada. Percebe-se, portanto, que pode ser difícil discernir se a opção da gestante pelo aborto não estaria impregnada pela visão predominante na sociedade e difundida nas representações da mídia, na linguagem, nas crenças culturais, em pesquisa, na política e nas práticas profissionais sobre a deficiência como um infortúnio (Swain, French, 2004).

Outro ponto a ser destacado é que, dado que não há consenso moral atualmente na sociedade, a discussão da descriminalização do aborto (e não da legalização) talvez seja a via mais adequada no momento atual.

Uma questão a ser ressaltada diz respeito às posições antagônicas de pessoas com deficiência e bioeticistas no que se refere ao aborto seletivo em razão da deficiência. Segundo Goering (2008), os debates em Bioética são muitas vezes perturbadores para pessoas com deficiência, especialmente para ativistas dos direitos desse grupo, dada a forma como os bioeticistas presumem que viver com um impedimento é inevitavelmente ruim, ou muito pior do que viver uma vida “normal”.

Os bioeticistas tendem a superestimar o grau de dificuldade enfrentado pelas pessoas com deficiência o que gera tanto irritação quanto frustração para elas, que os veem como uma ameaça ao seu bem-estar e às vezes até mesmo a sua existência. Por trás da defesa do direito de recusar tratamentos médicos de suporte de vida, ou mesmo do aborto seletivo, as pessoas com deficiência ouvem uma voz dizendo: “Eu preferia estar morto a viver como você”. Para Goering (2008), a relação entre os campos de estudos sobre a deficiência e a bioética não é pequena, tampouco insignificante. Quando bioeticistas ensinam aos estudantes de medicina e outras profissões de saúde sobre princípios da ética médica, e sobre como fazer julgamentos normativos em casos particulares, eles estão moldando a forma como os futuros profissionais entenderão o impedimento e a deficiência, bem como a relevância desses conceitos para sua prática. Se os bioeticistas forem reorientados em sua compreensão da deficiência, eles estarão em um lugar privilegiado para iniciar uma importante mudança sobre percepções acerca de impedimento e deficiência, e sobre o tratamento adequado às pessoas com deficiência.

Referências

1. Amundson R, Tresky S. Bioethics and Disability Rights: Conflicting Values and Perspectives. *Bioethical Inquiry*; 2008; 5:111–123.
2. Asch A. Diagnóstico Pré-natal e Aborto Seletivo: Um Desafio à Prática e às Políticas. *Rev. Saúde Coletiva*; 2003; 13(2):49-82.
3. Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11):1649-57.
4. Asch, A. Disability, Bioethics and Human Rights. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001:297-326.

5. Campos GS, Bandeira AC, Sardi SI. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. *Emerg Infect Dis*; 2015; 21(10):1885-6.
6. Dick GWA, Kitchen SF, Haddow AJ. Zika virus I. Isolation and serological specificity. *Trans Roy Soc Trop Med Hyg*; 1952;46(5):509-20.
7. Diniz D, Almeida M. Bioética e aborto. In: *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina;1998. p.125-138.
8. Freitas BP, Dias JRO, Prazeres J, Sacramento GA, Ko AI, Maia M, Belfort R. Ocular Findings in Infants With Microcephaly Associated With Presumed Zika Virus Congenital Infection in Salvador, Brazil. *JAMA Ophthalmol*. 2016;134(5):529-535
9. Goering S. 'You Say You're Happy, but...': Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability Studies. *Bioethical Inquiry*; 2008; 5:125–35.
10. Instituto Evandro Chagas. [Homepage na internet]. IEC comprova relação do Vírus Zika com a Microcefalia e diagnostica os primeiros óbitos relacionados ao vírus. [acesso em 18 fev 2016]. Disponível em: <http://www.iec.pa.gov.br/index.php/gcPagina/index/359?idNoticia=762>
11. Jesudason S, Epstein J. The paradox of disability in abortion debates: bringing the pro-choice and disability rights communities together. *Contraception*; 2011; 84:541–43.
12. Ministério da Saúde. [Homepage na internet]. Informe Epidemiológico nº 35- Semana Epidemiológica (SE) 28/2016 (10/07/2016 a 16/07/2016). [acesso em 15 ago 2016]. Disponível em: http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/informe_microcefalia_epidemiologico35.pdf
13. Ouellette A. *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
14. Ribeiro GS, Kriton U. Zika virus pandemic: a human and public health crisis. *Rev Soc Bras Med Trop*; 2016; 49(1):1-3.
15. Saxton M. *Disability Rights and Selective Abortion*. In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader*. Nova Iorque:Routledge; 2010:120-31.
16. Swain J, French S. *Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability*. In: Swain J, French S, Barnes and Thomas (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage; 2004.
17. The New York Times [Homepage na internet]. Adrienne Asch, Bioethicist and Pioneer in Disability Studies, dies at 67. [acesso em 08 abr 2016]. Disponível em http://www.nytimes.com/2013/11/23/nyregion/adrienne-asch-bioethicist-and-pioneer-in-disability-studies-dies-at-67.html?_r=0
18. Ventura CV, Maia M, Ventura BV, Vander Linden V, Araújo EB, Ramos RC, Rocha MAW, Carvalho MDCG, Belfort Jr R, Ventura LO. Ophthalmological findings in in-

fants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. Arq. Bras. Oftalmol; 2016; 79(1):1-3.

19. Zanluca C, Melo VCA, Mosimann ALP, Santos GIV, Santos CND, Luz K. The first report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. Mem Inst Oswaldo Cruz; 2015;110(4):569-72.

Recebido em: 23/03/2017. Aprovado em: 01/11/2017.