



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Achieving the desirable nation : abortion and antenatal testing in Colombia : the case of amniocentesis

Olarte Sierra, M.F.

Publication date
2010

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Olarte Sierra, M. F. (2010). *Achieving the desirable nation : abortion and antenatal testing in Colombia : the case of amniocentesis*.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over discriminatie. Daarin heb ik de relatie tussen de legalisering van abortus op grond van morfologische en chromosomale afwijkingen, en de beschikbaarheid, het gebruik, de functies en betekenissen van vruchtwateronderzoek in Colombia onderzocht. De centrale vraag in dit onderzoek luidt dan ook: *Hoe hebben het gebruik en de beschikbaarheid van prenatale technologieën zoals vruchtwateronderzoek, in combinatie en interactie met de praktijk en de legalisering van selectieve abortus, bijgedragen aan een "social imaginary" over een Colombiaans ideale burgers?*

Mijn hoofdargument is dat, in Colombia, definities van de foetus, veranderingen in de legale status van abortus, de praktijk van selectieve abortus en de wens om het karyotype van de foetus te kennen, met elkaar samenhangende elementen zijn die appelleren aan diep gewortelde denkbeelden over de ideale burger, een familielid en een menselijk wezen. Deze diep gewortelde denkbeelden ontmoeten elkaar in tijd en plaats. Ze staan al meer dan honderd jaar ter discussie en krijgen vorm en betekenis in verschillende geografische en culturele locaties. Met andere woorden, de legalisering van abortus in Colombia komt voort uit een lange geschiedenis van discriminatie, gecombineerd met de beschikbaarheid van prenatale testtechnologieën en grondwetswijzigingen, bedoeld om het land te seculariseren. Op dezelfde wijze resoneren de mogelijkheid tot selectieve abortus en het gebruik van vruchtwateronderzoek zoals deze vandaag de dag bestaan (en al jaren bestaan) met een sociaal-culturele context waarbinnen discriminatie tegen bepaalde groeperingen reeds lang een structureel kenmerk was. De alomvattende categorie *conditions that make life non-viable* (condities die onverenigbaar met het leven zijn) staat centraal in het hedendaagse discours, en de wetgeving. De manieren waarop praktijk en *social imaginaries* met elkaar vervlochten zijn, worden zichtbaar wanneer men zorgvuldig kijkt naar deze categorie, ook wel *incompatibilities with life* (onverenigbaarheden met het leven) genoemd. Ik beargumenteer dat een dergelijke categorie *multiple* is (Mol 2002), vormbaar en ambigu. Het verwijst niet enkel naar het 'biologisch leven', maar ook naar het 'sociale leven' en naar levensstijlen.

Binnen dit raamwerk vind ik het belangrijk om vruchtwateronderzoek als een *sociaal* fenomeen te benaderen en niet slechts als een zaak van het individu. Een dergelijke technologie geeft informatie op grond waarvan besluiten worden genomen over de samenstelling van een bevolking, en tegelijkertijd geeft zij mede vorm aan de wet, aan gezinsplanning en aan de houdingen ten opzichte van mensen met een beperking (c.f. Shakespeare 1998; Rapp 2000). Maar het is ook belangrijk om vruchtwateronderzoek als een *vehicle* (middel) te zien waarmee de categorie *van het normale* geëxploreerd kan worden. Waar wordt deze geproduceerd? Wat en wie vertegenwoordigt het? Waarom en hoe is het zo zichtbaar geworden?

Deze studie plaatst vruchtwateronderzoek binnen de bredere sociaal-culturele en historische context van Colombia, en gaat uit van de notie dat de functies, het gebruik, de categorieën en gevolgen verbonden aan en voortgebracht door een bepaalde technologie afhankelijk zijn van een gegeven *tijd-plaats scenario* (Latour 2002). Dit geeft inzicht in hoe de individuele praktijk van vruchtwateronderzoek en de ogenschijnlijk persoonlijke aangelegenheid van selectieve abortus, zich verhoudt tot de legalisering van abortus en deze informeert, en vormt maar er ook door gevormd worden.

Om vruchtwateronderzoek, de praktijk en de legalisering van abortus en eugenetica te kunnen conceptualiseren, heb ik gebruik gemaakt van twee theoretische concepten die inzicht geven in de verbanden tussen deze onderwerpen. Deze theoretische concepten zijn *social imaginary* (Gaonkar 2002) en *biopower* (Foucault 1976, 1980). Beide concepten geven bruikbare theoretische en methodische handvatten.

Beide genoemde theoretische concepten verschaffen een basis voor het bestuderen van de praktijk van vruchtwateronderzoek met betrekking tot het karyotype van de foetus, selectieve abortus, de legalisatie van abortus en structurele discriminatie in de vorm van eugenetica. De concepten zijn uiteengezet met behulp van inzichten uit de medische antropologie, wetenschaps- en techniek studies, en Disability Studies. Ik maak ook gebruik van een aantal theoretische inzichten uit de rechtsantropologie, vooral om wetswijzigingen in relatie tot het ondergaan van abortus te begrijpen.

De studie is gebaseerd op interpretatief kwalitatief onderzoek, gebruikmakend van etnografische methodes zoals directe sociale observaties, interviews en case studies (Bonilla-Castro & Rodriguez Shenk 1995; Hardon et al. 2001), als ook op discours analyse (Howarth 2000), en onderzoek in historische media en bibliotheek archieven.

Om de praktijk van vruchtwateronderzoek, zoals deze in klinieken wordt uitgevoerd en door individuele gezinnen wordt ondergaan te begrijpen, en ook de legalisatie van abortus in die gevallen waarin de conditie van de foetus als *make life unviable* bestempeld wordt te begrijpen, was het nodig om op twee verschillende terreinen veldwerk te doen. Aangezien ik geïnteresseerd was in de relatie tussen twee ogenschijnlijk heel verschillend lijkende onderwerpen, paste de methodologie die Marcus (1995) *multi-sited ethnography* noemt, het beste bij dit veldonderzoek.

Om de praktijk en het gebruik van vruchtwateronderzoek te begrijpen, heb ik een zeven maanden durende *hospital ethnography* uitgevoerd op drie locaties binnen de Afdeling Gynaecologie en Neonatologie van een van de meest vooraanstaande privé klinieken in het land. Naast de observaties in de kliniek, heb ik de hoofdspecialist, een senior specialist, studenten van de specialisatie gynaecologie en neonatologie (op dat moment drie mannen), en de psycholoog van de kliniek geïnterviewd. Tevens heb ik gedurende het veldonderzoek gesprekken gevoerd met alle staf medewerkers (medisch specialisten, specialisten in opleiding, arts assistenten, psychologen, verpleegkundigen en afdelingssecretarissen). Bovendien heb ik tweeëntwintig vrouwen geïnterviewd, en in sommige gevallen ook hun partners. In de kliniek ontmoette ik negentien vrouwen, zestien van hen lieten vruchtwateronderzoek uitvoeren en één *cordocentesis*, en drie vrouwen die besloten geen vruchtwaterpunctie te laten doen.

Hoe belangrijk de hedendaagse praktijk van vruchtwateronderzoek ook is, de geschiedenis van vruchtwateronderzoek in het land is net zo belangrijk omdat die continuïteiten en veranderingen laat zien die de complexe dynamieken van deze technologie helpen te verhelderen. Om de geschiedenis van vruchtwateronderzoek in Colombia te reconstrueren, heb ik de Colombiaanse gynaecoloog geïnterviewd die als eerste over vruchtwateronderzoek in Colombia gepubliceerd heeft.

Er waren nog twee andere plekken waar ik etnografisch onderzoek uitgevoerd heb. Een plek was een permanent seminar, georganiseerd door het bio-ethische netwerk van de nationale universiteit in samenwerking met het ministerie van sociale veiligheid. Dit seminar had als doel om, een jaar na de legalisatie van abortus de ontwikkelingen te bediscussiëren. Toen het permanente seminar ten einde was, werd een nationaal forum georganiseerd om de onderwerpen die besproken waren tijdens het seminar in het hele land bekend te maken.

Ik heb ook gebruik gemaakt van archiefonderzoek. Om verslag te kunnen doen van het debat over abortus en de publieke beeldvorming over vruchtwateronderzoek, heb ik archiefonderzoek gedaan naar de wijze waarop deze onderwerpen in de media behandeld werden.

Tenslotte heb ik, om de dieper liggende oorzaken van discriminatie in Colombia te kunnen verduidelijken en begrijpen, archieven van rond de jaren 1900 in bibliotheken bestudeerd. Deze archieven bevatten documenten van belangrijke denkers, docenten, juristen en psychologen die de eugenetische beweging vormden in Colombia, als mede documenten van hen die de hygiënistenbeweging opzetten en een praktijk tot stand brachten dat later bekend werd als 'volksgezondheid'.

Leeswijzer

Dit boek bestaat uit twee delen. In het eerste deel staat de brede sociaal-culturele en historische context centraal, en worden het debat rondom en de legalisering van abortus, de geschiedenis van vruchtwateronderzoek in Colombia en de eugenetische beweging in het land behandeld. In het tweede deel van het boek staat enerzijds de ervaring met en de dagelijkse praktijk rondom vruchtwateronderzoek in de kliniek centraal, en anderzijds de persoonlijke ervaringen van de tweeëntwintig vrouwen die in aanraking kwamen met vruchtwateronderzoek

Het eerste deel van het boek bestaat uit de volgende hoofdstukken. Hoofdstuk twee geeft een overzicht van de ontwikkeling van het debat rondom abortus, waarbinnen ik nauwgezet aandacht besteed aan de rechtszaken die een impuls gaven aan een vernieuwing van het debat en die de legalisering van abortus mogelijk maakten. Ik analyseer en problematiseer de kenmerken van het debat en analyseer ook vonnis C-355/06, waarlangs abortus werd gelegaliseerd. Ik richt me hierbij op de casus *foetal malformation that makes life unviable outside the uterus* (Sentencia C-355/06: 287) en benadruk de centrale rol van antenatale technologieën bij het bereiken en bespreekbaar maken van dit geval van legalisatie van abortus. In hoofdstuk 3 analyseer ik het doorlopende seminar en het Nationaal Forum als *public nation building scenarios*, in het jaar nadat abortus gelegaliseerd was, en bespreek hoe centrale actoren zoals genetici en specialisten in de foetale geneeskunde, werkend op het terrein van foetale diagnostiek, de legalisatie van abortus vormgaven en hier zelf ook door werden gevormd.

Tenslotte worden in hoofdstuk 4 twee met elkaar samenhangende onderwerpen behandeld: de geschiedenis van vruchtwateronderzoek in Colombia en de geschiedenis van de eugenetische beweging zoals deze heeft plaatsgevonden in dit land. Een focus op de geschiedenis van vruchtwateronderzoek in Colombia, maakt het mogelijk om de veranderingen van de technologie door de jaren heen, als gevolg van technologische

ontwikkelingen op het gebied van verloskunde en humane genetica, in verband te brengen met de wijze waarop diezelfde technologie in de middelen en mogelijkheden voorzag om deze velden te transformeren (c.f. Latour 2002). Door de aard van de eugenetische beweging in Colombia te belichten, wordt een verband tussen hygiëne, eugenetica en verloskunde duidelijk. Dit geeft mij de mogelijkheid om de hedendaagse reproductieve keuzes van individuen in verband te brengen met een diep gewortelde nationale ideologie en sociaal-culturele discriminatoire praktijken en houdingen ten opzichte van bepaalde groepen mensen, of meer specifiek, ten opzichte van mensen met intellectuele en cognitieve beperkingen.

Het tweede deel van het boek laat de praktijk van vruchtwateronderzoek zien en behandelt individuele ervaringen van confrontaties met dit onderzoek en de mogelijkheid (of realiteit) geconfronteerd te worden met een positieve uitslag en in hoofdstuk 5 begin ik met het uiteenzetten van de hedendaagse praktijk rondom vruchtwateronderzoek. Ik richt mij op het problematiseren van foetale geneeskunde als een praktijk waarbinnen de categorie patiënt op verschillende manieren wordt gemobiliseerd en andere vormen aanneemt afhankelijk van of het aan de foetus en aan vrouwen wordt gekoppeld. De focus op de *volatile* categorie van 'patiënt', zoals deze op de afdeling tot stand wordt gebracht was, en is tweeledig. Allereerst benadrukt het de secundaire – bijna onzichtbare – rol van vrouwen in het bredere proces van foetale diagnostiek, en ten tweede licht het de manier toe waarop *disabilities* worden geconstrueerd binnen de medische omgeving; als een ontwrichting van het gezin en als *a life mishap*. Een dergelijke constructie van beperkingen en van mensen met een beperking maakt een legale abortus mogelijk in het geval van chromosomale afwijkingen.

Tot slot behandel ik in hoofdstuk 6 de persoonlijke ervaringen van vrouwen en hun partners rondom, ten eerste de besluitvorming over het wel of niet laten uitvoeren van een vruchtwaterpunctie, en ten tweede, wanneer relevant, de besluitvorming om de zwangerschap wel of niet te laten beëindigen na een positieve uitslag van het vruchtwateronderzoek. Door persoonlijke verhalen weer te geven, onderstreep ik dat er uiteenlopende sociaal-culturele opvattingen bestaan ten opzichte van vruchtwateronderzoek en selectieve abortus en dat de individuele ervaring ten aanzien van een specifieke zwangerschap een belangrijke rol speelt in de besluitvorming. Als gevolg hiervan is het moeilijk, of zelfs onmogelijk, om te generaliseren over hoe individuen zich verhouden tot beide praktijken. In dit hoofdstuk relativeer ik daarom zowel het technologisch als sociaal-cultureel determinisme, om ruimte te maken voor de persoonlijke ervaring als een dynamisch onderdeel van de sociaal-culturele en historische context.