

**PARECER  
PELA COMPATIBILIDADE  
ENTRE A LIBERDADE REPRODUTIVA DA MULHER  
E OS DIREITOS DOS DEFICIENTES**

Eva Feder Kittay  
Professora honorária de Filosofia  
Universidade de Stony Brook  
21 de abril de 2016

**Nota introdutória:** com base em minha produção acadêmica relativa aos estudos sobre deficiência, a Associação Nacional dos Defensores Públicos (Anadep) me solicitou um parecer analítico sobre a relação entre direitos reprodutivos das mulheres e direitos de pessoas com deficiência, para fins da ação a ser proposta perante o Supremo Tribunal Federal para proteger os direitos ao planejamento familiar, à maternidade e à saúde em face da epidemia do vírus zika.

O vírus zika tem tido efeitos profundos sobre a vida reprodutiva da maioria das mulheres brasileiras pobres que enfrentam um conjunto penosamente difícil de dilemas morais, que impactam suas esperanças como mães, esposas e trabalhadoras. O vírus é agora claramente apontado como a causa da síndrome congênita com microcefalia e de várias outras lesões que podem surgir no desenvolvimento da criança. Em consequência, as mulheres brasileiras se perguntam:

- Elas deveriam adiar por tempo indeterminado a gravidez até que a ciência permita encontrar uma vacina contra o vírus zika ou consiga exterminar o mosquito vetor?;
- Como elas poderiam fazer isso se a igreja proíbe o acesso à maioria dos métodos contraceptivos?;

- No caso de elas engravidarem e de terem um filho com impedimentos, dada a escassez de seus recursos, como irão cuidar do filho não apenas durante a infância, mas por toda a vida, uma vez que a deficiência parece ser permanente?;
- Como arcar com os custos médicos e o tratamento de que a criança precisará?
- Como conseguir se afastar do trabalho e do cuidado dos outros filhos para levar a criança com deficiência a médicos e terapeutas?

Se, por um lado, as mulheres desejam abortar, por outro, enfrentam um triplo cenário de situações adversas, em que podemos identificar riscos morais: elas têm que ir contra os ditames de sua igreja, contra a lei e, não raro, contra a própria consciência. Se recorrem ao aborto ilegal, colocam sua saúde e sua vida em risco, além de serem carentes do bem-estar e de recursos materiais para o cuidado de seus outros filhos. Podem ainda ofender e, desafortunadamente, serem acusadas de aumentar a discriminação de pessoas com deficiência — pelo tipo de pessoa que seu feto em desenvolvimento teria se tornado.

Na comunidade pelos direitos dos deficientes, há quem afirme que participar de testes e procedimentos que selecionam negativamente pela deficiência, em particular para abortar quando há uma probabilidade de deficiência no feto, é discriminatório e vai contra a igual dignidade pela qual os deficientes têm lutado. À primeira vista, isso pode dar a entender que a ambição feminista de que as mulheres possam controlar suas vidas reprodutivas está em conflito com os direitos das pessoas com deficiência. Minha posição é de que a demanda feminista é compatível com a crença de que os deficientes devem ter um amplo espectro de direitos, como tratamento digno e vida boa como a de qualquer outra pessoa.

Assim acredito, pois escrevo como a mãe de uma criança com deficiências físicas e cognitivas severas, como filósofa e bioeticista, como defensora dos direitos dos deficientes, e como feminista que acredita fortemente no direito e na necessidade de as mulheres terem

controle sobre suas vidas reprodutivas. Escrevo como mãe de uma agora mulher que, ao nascer, foi descrita como tendo um “retardo mental grave a profundo” e paralisia cerebral, e que desenvolveu, desde o nascimento, uma epilepsia incurável e uma escoliose grave o suficiente para justificar duas grandes cirurgias. Como tantas mães de crianças com deficiências significativas, vivencio um tipo intenso de amor; um amor que me impele a ir à luta para garantir que a vida de minha filha seja boa, para atender suas necessidades, e para insistir que a sociedade em geral a trate com a dignidade que é devida a qualquer ser humano. De modo algum, eu acredito que uma criança nascida com deficiências significativas ou que as adquiere não possa ter uma vida boa — e que, portanto, estaria melhor morta ou que não deveria ter nascido. Eu li algumas histórias com esses argumentos e me encolho sobre como se fala das crianças com deficiência: como se fossem criaturas de um filme de terror, e não crianças amadas e amorosas que são.

Essas crianças não são monstros, não são parasitas que, *necessariamente*, condenam a vida de suas mães. A alegria que recebo de minha filha anima minha vida, a de todos os membros de nossa família, a de nossos amigos e a daqueles que conhecem Sesha. Nada me apavora mais que o medo de perder minha filha, exceto, talvez, o pensamento sobre o que vai ser dela quando eu não estiver mais aqui para lutar por ela.

As crianças com deficiência e suas famílias podem ter uma vida boa, inclusive uma vida privilegiada pela presença da criança deficiente, mas as exigências são muitas — da mulher, da família, da sociedade em que vive a criança. As demandas feitas à mãe, à família e à sociedade não são tão diferentes — embora às vezes muito maiores — do que as demandas de toda criança para ter uma vida boa. Essa é a razão pela qual muitas mulheres no mundo acreditam, em primeiro lugar, que precisam controlar suas vidas reprodutivas; e, em segundo lugar, que a sociedade tem um papel importante a exercer para permitir que toda criança tenha uma vida de alegria, amor e comunidade. Quando há deficiência em cena, o risco é grande; quando a

deficiência é tão grave e complicada, com terríveis condições de saúde, como no caso da síndrome causada pelo vírus zika, é ainda maior.

Por isso, é importante contestar o argumento sustentado por algumas comunidades de pessoas com deficiência contrários à escolha reprodutiva seletiva para evitar o nascimento de uma criança com graves deficiências. O argumento se parece com o seguinte: diagnosticar se um feto tem impedimentos graves e escolher o aborto *expressaria* uma visão depreciativa sobre pessoas deficientes — mensagem de que uma vida com deficiência não valeria a pena, ou de que uma vida com deficiência não teria o mesmo valor de uma vida sem deficiência, ou ainda de que as pessoas com deficiência não seriam bem-vindas neste mundo. A própria “mensagem” enviada seria discriminatória e prejudicial para as pessoas com deficiência que já existem. Daí o aborto seletivo não seria ético, mesmo para quem acredita na ética do aborto.

Adrienne Asch, estudiosa da deficiência e intensa opositora à testagem pré-natal e ao aborto seletivo, descreveu seu ponto de vista feminista dizendo que, enquanto escolher abortar em situações que não envolvem deficiência significa que não se deseja ter *nenhuma criança*, optar por abortar com base em um diagnóstico de deficiência é escolher abortar *esta criança* — é a criança com deficiência que se rejeita. Segundo Asch, essa é uma mensagem discriminatória de que a pessoa não está disposta a permitir que uma criança deficiente entre em sua vida, ou de que acha que uma vida com deficiência não vale a pena. Uma família, Asch e outros argumentaram, deve ser um lugar de amor e acolhimento incondicionais. Quando se coloca uma condição para esse acolhimento, o significado de vida familiar é distorcido, e fica dito que a deficiência é uma coisa tão ruim que justifica tal distorção.

Esse argumento tem muito poder de persuasão. A família deve ser um lugar de acolhimento e amor incondicionais. Que mensagem horrível enviamos se dizemos que as crianças com deficiência não devem ser acolhidas. Mas isso quer dizer que, se uma criança amada se torna deficiente, ela não é mais bem-vinda? Esse ponto de vista não convidaria os

pais a tratar seus filhos como itens de consumo que se pode escolher? Além disso, como uma pessoa com deficiência poderia entender essa prática? Como uma pessoa com deficiência não entenderia, portanto, que sua vida não vale a pena viver, não vale a pena ser trazido ao mundo?

Esse argumento, todavia, é falho. O que é uma mensagem? Se alguém recebe o que acredita ser uma mensagem, devemos supor que essa “mensagem” é a mensagem que se pretendia enviar, ou mesmo que seja de fato uma mensagem? Uma mensagem é algo que alguém envia a um destinatário. O emissor e o receptor têm de falar a mesma língua, ou acessar o mesmo código. Se um som na minha língua significa “não” e o mesmo sinal na sua língua significa “sim”, então não estamos nos entendendo. Às vezes, as pessoas pensam que uma mensagem é absolutamente clara, mas estão equivocadas. Se um novo vizinho atravessa a rua e vai até uma propriedade que tem um bosque de olmos, que admiramos de nossa janela, e derruba um belo e velho olmo, pensamos que esse novo vizinho não tem apreço ou respeito pela natureza — derrubar tal árvore parece uma mensagem muito clara que ele envia à vizinhança. Imaginem, agora, que não sabemos que esse vizinho é um botânico especialista em doenças em olmos. Ele vê claros indícios da doença, que, se não eliminada com a derrubada da árvore, irá destruir todo o bosque; por isso, derruba a árvore. Acontece que recebemos a mensagem errada. Se soubéssemos suas credenciais, teríamos considerado suas ações um sinal de que a árvore estava doente, e não de que ele desrespeita as árvores.

Estudos indicam que as mulheres que decidem pelo aborto ao receber um diagnóstico positivo para a deficiência têm motivações muito variadas. Uma mulher pode já ter uma criança com deficiência, de quem ela cuida, e acreditar que não seria capaz de se dedicar a ela caso tenha outro filho com deficiência. Outra mulher pode ser uma dedicada professora na educação especial, mas se encontrar no meio de um divórcio, incerta de sua capacidade de criar uma criança com deficiência nessas circunstâncias, mesmo sabendo que poderia fazer um bom trabalho. Outra pode já ter filhos e estar inclinada a abortar em qualquer caso, uma vez que

qualquer nova criança dificultaria sustentar adequadamente sua família, e uma criança com deficiência ainda mais. Certamente, algumas mulheres abortam porque não querem acolher uma criança com deficiência em sua família. As razões são, de fato, variadas. Muitas dizem mais sobre as dificuldades materiais ou o investimento agregado de tempo do que sobre a crença de que uma vida com deficiência não vale a pena ser vivida.

Ativistas de direitos da deficiência contrários à testagem pré-natal e ao aborto seletivo respondem que, mesmo que as mulheres não estejam tentando enviar uma mensagem discriminatória, é a ampla disponibilidade da tecnologia e o incentivo para usá-la a fim de reduzir a população de pessoas com deficiência em muitas sociedades que “envia a mensagem” de que as pessoas com deficiência não são bem-vindas. Isso é plausível, porém, não há clareza sobre qual seria a mensagem. Seria a mensagem de que é melhor não ter nascido do que ter nascido deficiente? Seria a mensagem de que, dada a disponibilidade de tecnologia, as mulheres devem ser capazes de ponderar essa circunstância, bem como as muitas outras circunstâncias em que podem optar por não levar adiante uma gravidez — tais como um casamento precário, um problema de saúde que torna a gravidez perigosa para a mulher, um estupro, um momento financeiro particularmente difícil, um impacto desfavorável em seus planos educacionais, o desejo de manter o tamanho da família dentro de limites gerenciáveis para permitir a prosperidade dos filhos já nascidos, e assim por diante?

Imagine uma sociedade que oferece vasto cuidado e assistência às pessoas com deficiência, fornece amplo apoio e equipamentos necessários à família, torna largamente acessíveis os espaços públicos e proíbe todas as formas de discriminação. A pessoa com deficiência nessa sociedade é capaz de prosperar, e sua família desfruta das riquezas que ela tem a oferecer. As crianças sem deficiência vão à escola com crianças com deficiência — crianças deficientes não são exóticas ou evitadas. Pessoas sem deficiência trabalham ao lado de pessoas com deficiência e valorizam suas contribuições. Enquanto a tecnologia para

diagnosticar deficiência é disponibilizada e as escolhas reprodutivas das mulheres são respeitadas, também se aconselham e educam as famílias sobre deficiência. Nessa sociedade, a disponibilidade de tecnologia ainda enviaria uma mensagem de que é melhor não ter nascido do que ser deficiente, ou de que pessoas com deficiência não são valorizadas ou bem-vindas?

Penso que não. Se isso estiver correto, então podemos entender que não é a disponibilidade de testes de pré-natal e o aborto seletivo em si, mas sim a negligência e a indiferença quanto ao destino e ao bem-estar das pessoas com deficiência que, na verdade, “enviam a mensagem” de que a vida com deficiência não é valorizada. Se uma sociedade deseja enviar uma mensagem, em alto e bom som, de que acolhe todas as pessoas com deficiência, e de que considera deficientes e não deficientes equivalentes moralmente, então ela precisa melhorar a vida das pessoas com deficiência e a de suas famílias por meio de suporte adequado, assistência médica quando necessário, e maior acessibilidade. E deve permitir que as famílias decidam quando e se estão prontas para viver a experiência de criar um filho, deficiente ou não.

Sem dúvida, a vista do “horizonte de capacidade” é de que é melhor dar à luz uma criança sem deficiência do que uma criança com deficiência, especialmente uma deficiência tão significativa como a síndrome congênita o zika. Sem dúvida, muitos acreditam que uma vida com deficiência jamais será uma vida boa, pois seria inerentemente uma vida de sofrimento para a família e a criança. Mas isso é falso. Cada vez mais estudos provam que as pessoas com deficiência, quando estão em circunstâncias em que recebem o suporte necessário, têm uma qualidade de vida tão elevada como a de pessoas sem deficiência — o que não implica negar que a deficiência, por vezes, torna as coisas mais difíceis. O argumento de que é melhor para a criança não nascer porque a vida com deficiência é necessariamente uma vida desvalorizada é um argumento espúrio para impedir o nascimento.

Embora todas as crianças demandem responsabilidades, o cuidado de crianças com deficiência impõe responsabilidades adicionais. Essas responsabilidades nem sempre são

indesejáveis, mas têm um impacto significativo sobre a mãe e a família. Já mencionei o compromisso eterno de cuidar, os elevados custos médicos impostos por algumas deficiências quando há complicações de saúde e o fato de que o cuidado extra, ao mesmo tempo, exige que a renda da mulher, que é geralmente a cuidadora da criança, seja sacrificada. As mulheres são, na maioria das vezes, quem assume o trabalho adicional e arca com os custos.

A menos que a criança e a família tenham suporte adequado, é altamente injusto ignorar a voz da mulher na decisão sobre levar a gestação a termo ou evitar uma gravidez que provavelmente resultará em uma criança com deficiências gravíssimas. Esta não é uma declaração sobre o valor da vida de uma pessoa com deficiência, mas sobre que tipos de demanda uma criança, qualquer criança, mas especialmente uma criança com deficiências muito graves, vai representar para a vida da mulher. Se o Estado está pronto para intervir e fornecer apoio adicional sob a forma de cuidados, equipamentos para transportar a criança mais facilmente, rampas e cadeiras de rodas, acesso a cuidados médicos, então é mais razoável esperar que as mulheres escolham dar à luz até mesmo crianças com deficiência grave. Mas, mesmo assim, nem todas as mulheres e nem todas as famílias são igualmente capazes de lidar bem com a situação — algo que é importante para todas as crianças, mas ainda mais para as crianças que são tão dependentes de suas famílias e, especialmente, de suas mães.

Em uma sociedade onde contracepção e aborto são permitidos, para que as mulheres tenham controle sobre suas vidas reprodutivas, a cada gravidez, ela deve decidir se vai trazer *esta criança* ao mundo. Ou seja, a mulher decide sobre dar à luz *esta* criança, neste momento, com esta pessoa, dado este ponto de sua vida, considerando as necessidades e demandas de outros membros da família. A deficiência não é uma decisão completamente diferente, é uma decisão sobre as condições em que uma mulher está preparada para a maternagem. Para uma sociedade valorizar as vidas da pessoa com deficiência e da mãe, que vai dedicar a maior parte de sua vida criando seus filhos deficientes e não deficientes, é preciso permitir às mulheres



tanto a liberdade reprodutiva quanto os suportes que possibilitarão a ela e à criança deficiente viver vidas boas, vidas com dignidade.

*Eva Kittay*  
**Eva Feder Kittay**  
Professora honorária de Filosofia  
Universidade de Stony Brook