

Excelentíssima Ministra Rosa Weber,

Excelentíssimos Ministros e autoridades presentes,

Eu poderia me apresentar com diferentes títulos hoje – doutora em antropologia ou como coordenadora da pesquisa em deficiência na área de Ciências Sociais no Brasil;<sup>1</sup> poderia reconhecer os limites de minha voz diante da dor e do sofrimento das mulheres negras e indígenas deste país, ao discutirmos aborto nesta Corte; poderia falar como uma mulher casada com Marcelo e que enfrentou listas de espera de adoção de crianças. Falarei de outra autoridade existencial, todavia: o que meu corpo já anuncia quem sou antes de me pronunciar. Sou mulher com deficiência. Nasci com várias doenças raras, entre elas, uma doença genética rara, conhecida como ossos de vidro, *osteogênese imperfecta*, caso preferam os termos médicos. Transito entre hospitais, fraturas e cirurgias desde a infância. Para que entendam o que significa a delicadeza dos meus ossos de vidro, meu corpo é marcado por mais de 300 fraturas e 32 cirurgias.

Tenho uma tese simples, porém importante de ser lembrada nestes dois dias de tantas autoridades sobre as mulheres e seus corpos: engana-se quem diz que a descriminalização do aborto é incompatível com os direitos das pessoas com deficiência, porque, supostamente, reforçaria o estigma e a discriminação contra nós. Ouvi muitas pessoas sem deficiência gritarem em forma de acusação “eugenia”, ao

---

<sup>1</sup> Sou doutora em antropologia social pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e coordenadora do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), conforme disponível em: <http://www.portal.abant.org.br/index.php/22-quem-somos/120-comite-deficiencia-e-acessibilidade>, acesso em 05 jul. 2018.

falarem do direito ao aborto às mulheres com zika (caso há dois anos à espera de julgamento) ou mesmo no já decidido caso de anencefalia por esta Corte.<sup>2</sup> Perturba-me ouvir esse grito ofensivo, porque realmente *não sabem do que falam* os que repetem tamanho inconveniente ignorando a história.

Para os que ignoram a história e a recortam sem respeito ao passado, políticas eugênicas nazistas não convidavam especialistas, religiões e sociedade civil a se pronunciar na mais importante corte do país. O que, hoje, vivemos não me parece ser política eugênica: é o Estado democrático de direito movendo suas instituições mais importantes para proteger a vida das mulheres. Não só o Estado pode ser eugênico, é verdade: a história também já nos mostrou como religiões nos descreveram como sinais do pecado ou renascimentos do castigo, como já fomos feitos de bobos da corte a oferendas aos deuses. Para muitas pessoas, somos seres indesejáveis, objeto de piedade ou de repúdio, quando não matéria para indiscrição como se fôssemos transparentes à curiosidade.

Não falem por nós, nem sobre nós, sem a nossa presença. Nos ouçam, nós existimos. Ouvir nossas mães ou nossos queridos familiares e amigos não é o mesmo que me ter aqui diante da Vossa Excelência, ministra: nós, mulheres com deficiência, também fazemos aborto, também esperamos por políticas de planejamento familiar adequadas às nossas realidades corporais. Queremos poder decidir quando, como e se teremos ou não filhos. Se há coerção em curso no Estado brasileiro é a que nos ignora como corpos que desejam a maternidade, que esperam em filas intermináveis por

---

<sup>2</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.581. Relator: Min. Cármen Lúcia. Brasília, DF, 31 de outubro 2016. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/estfvisualizadorpub/jsp/consultarprocessoeletronico/ConsultarProcessoEletronico.jsp?seqobjetoincidente=5037704>>. Acesso em: 4 jul. 2018.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54. Relator: Min. Marco Aurélio. Brasília, DF, 12 de abril de 2012. Diário da Justiça Eletrônico, n. 80, 30 abr. 2013. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334#108%20-%20Inteiro%20teor%20do%20ac%F3rd%E3o>>. Acesso em: 4 jul. 2018.

adotar crianças, e somos rejeitadas porque não nos conformamos ao ideal da maternidade normalizada no corpo perfeito. Há um capacitismo que não precisa da legalização do aborto para nos oprimir. Sei que a palavra pode soar estranha, pois já ouvimos racismo nessas audiências, mas pouco reconhecemos que discriminamos as pessoas pelos seus corpos fora da expectativa de normalidade. Isso é capacitismo: nos discriminar porque somos pessoas com deficiência.

Ser uma mulher com ossos de vidro não me distancia das mesmas demandas de outras mulheres sem deficiência ou de outras mulheres com diferentes singularidades corporais. Certamente, diferente de outras mulheres sem deficiência, nós, além de querermos viver e não morrer por um aborto, também queremos que nossos corpos não sejam esterilizados contra nossa vontade<sup>3</sup>. Somos rejeitadas como mulheres legítimas a fazer parte do pacto de reprodução biológica e social: é como se fôssemos estéreis à vida, porque deficientes. Parece ser difícil imaginar que uma mulher com deficiência – seja ela surda, cega, surdo-cega, com doenças genéticas raras, como somos duas das expositoras nestes dois dias de audiências – possa viver a sexualidade. Sendo assexuadas seríamos, portanto, infecundas por natureza.

Como antropóloga, lembro que não há isso de natureza para a maternidade nem natureza para a infecundidade em uma mulher com ou sem deficiência. O que há é uma infantilização, ou assexualização das pessoas com deficiência. Famílias bem intencionadas, comunidades religiosas em nome da fé ou da salvação eterna se apresentam como nossos representantes. Foi assim nas audiências públicas de

---

<sup>3</sup> O Brasil foi denunciado ao Comitê de monitoramento da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW) em 2012, pelo Instituto Baresi, pelo número de mulheres com deficiência que permanecem sendo esterilizadas. Nas décadas de 1980 e 1990, no Nordeste, chegava-se ao absurdo patamar de 98%. BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Debate sobre a condição de múltipla vulnerabilidade da mulher com deficiência. 7 nov. 2013. Disponível em: <http://www.camara.leg.br/internet/sitaqweb/textoHTML.asp?etapa=11&nuSessao=1909/13&nuQuarto=0&nuOrador=0&nuInsercao=0&dtHorarioQuarto=09:30&sgFaseSessao=&Data=7/11/2013&txApelido=SEGURIDADE%20SOCIAL%20E%20FAM%C3%8DLIA&txFaseSessao=Audi%C3%Aancia%20P%C3%BAblica%20Ordin%C3%A1ria&txTipoSessao=&dtHoraQuarto=09:30&txEtapa=>, acesso em 05 jul. 2018.

anencefalia: não fomos convidadas a falar, mas representantes sem deficiência falaram por nós. É com indignação que ouço esses diplomatas da deficiência lançarem hipóteses sem qualquer lastro de razoabilidade sociológica, como a de que a “descriminalização do aborto abriria a porta para o aborto seletivo por doenças raras ou por outras malformações fetais, e que isso aumentaria a discriminação já vivida pelas pessoas com deficiência cotidianamente”.

Essa foi uma hipótese muito discutida por ocasião de zika ou de anencefalia, também conhecida como “ladeira escorregadia” ou mesmo como “eugênica”. Meu dever, hoje, é desmistificar essas fantasias, enfrentando dois pontos:

a. O primeiro diz respeito ao fato de que a criminalização do aborto acentua o problema de saúde pública causado pelas frágeis políticas de saúde reprodutiva para mulheres e meninas com deficiência;

b. O segundo se refere diretamente à acusação de que a descriminalização do aborto pode implicar em eugenia. Sustento que decisões individuais das mulheres por aborto, seja em que circunstâncias forem, não são decisões eugênicas.

**a. A situação de maior vulnerabilidade das mulheres com deficiência no acesso à saúde sexual e reprodutiva torna ainda mais urgente a descriminalização do aborto**

Na maior parte das sociedades, é persistente uma visão discriminatória de que pessoas com deficiência não têm necessidades ou direitos relacionados ao livre exercício da sexualidade – para as mulheres com deficiência, em especial, essa compreensão leva à conclusão de que também não possuem capacidade de sustentar uma gravidez ou de cuidar de seus filhos. Essa visão nos submete a diversas violações de direitos fundamentais. Somos nós historicamente a população de mulheres

esterilizadas compulsoriamente, somos nós que temos dificuldade de adotar e somos nós que temos o acesso mais frágil a políticas de saúde sexual e reprodutiva.

No âmbito da saúde reprodutiva, não faltam exemplos de como a discriminação que sofremos afeta a nossa qualidade de vida. Estudos diversos de diferentes países indicam as barreiras atitudinais (como mitos, tabus e preconceitos) e arquitetônicas que enfrentamos para acessar os nossos direitos sexuais e reprodutivos.<sup>4</sup>

Se já não há educação sexual integral nas escolas no Brasil, as informações disponíveis para pessoas com deficiência são ainda mais deficitárias: não há produção de conteúdo acessível para pessoas com deficiência intelectual, pouco se preocupa com a informação disponível para pessoas com deficiência visual, e muito pouco é produzido levando em consideração a diversidade dos corpos das pessoas com deficiências motoras. A suposição de que não somos seres capazes de exercer a sexualidade e de que somos incapacitadas para a maternidade leva profissionais de saúde à negligência, fazendo com que não nos ofereçam informações e cuidados contraceptivos amplos.

No que se refere às barreiras atitudinais, podemos citar a dificuldade que temos para conversar com os médicos de maneira livre sobre a nossa sexualidade, pois muitos desses profissionais reproduzem um estereótipo de que pessoas com deficiência não possuem sexualidade ativa, são pouco atraentes, são estéreis, geram filhos com deficiência ou não têm condições de cuidar deles.<sup>5</sup> Esse estereótipo faz com que não recebamos informações confiáveis sobre contraceptivo<sup>6</sup> Com isso,

---

<sup>4</sup> GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 34, n. 4, p. 850-863, Dez. 2014. Disponível em: <[www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932014000400850&script=sci\\_arttext\\_plus&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932014000400850&script=sci_arttext_plus&tlng=pt)>. Acesso em 04 jul. 2018.

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> NOSEK, Margaret et al. Barriers to Reproductive Health Maintenance Among Women with Physical Disabilities. *Journal of Women's Health*, v. 4, n. 5, p. 505-518, Out. 1995. Disponível em:

acabamos recorrendo a métodos contraceptivos por conta própria sem saber o risco que podem representar para as nossas particularidades de saúde. Um exemplo é o caso de mulheres cadeirantes, que estão sujeitas ao risco de formação de coágulos sanguíneos e que recorrem à pílula contraceptiva, a qual exacerba esse risco.

Essas barreiras atitudinais resultam em um cenário em que também há barreiras arquitetônicas. Como esse tipo de barreira podemos mencionar a falta de instalações e equipamentos acessíveis as mulheres com deficiências. Nos consultórios médicos não há mesas de exame elevatórias ou equipamentos de mamografia que permitem que o exame seja realizado de outra maneira que não em pé. As limitações físicas das mulheres com deficiência podem fazer com que não sejam capazes de chegar a uma mesa de exame.<sup>7</sup> Tal quadro é extremamente grave, pois torna mais difícil a prevenção de doenças como o câncer de mama e de colo de útero para as mulheres com deficiência.<sup>8</sup>

São barreiras que nos acompanham na vida em vários espaços, semelhante ao que passei para atravessar a arquitetura desta corte e estar hoje aqui.

Igualmente grave é nossa incapacidade de reconhecer que as meninas com deficiência estão entre as principais vítimas de violência sexual na casa, na escola e na rua. A proteção aos direitos sexuais e reprodutivos das meninas e mulheres com deficiência está prevista na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), ratificada com status de emenda constitucional pelo Brasil em 2009.<sup>9</sup>

---

<[https://www.researchgate.net/publication/275094094\\_Barriers\\_to\\_Reproductive\\_Health\\_Maintenance\\_Among\\_Women\\_with\\_Physical\\_Disabilities](https://www.researchgate.net/publication/275094094_Barriers_to_Reproductive_Health_Maintenance_Among_Women_with_Physical_Disabilities)>. Acesso em 04 jul. 2018.

<sup>7</sup> ROYAL COLLEGE OF OBSTETRICIANS & GYNAECOLOGISTS. Reproductive Rights: What do They Mean for Disabled Women? British Pregnancy Advisory Service. Jun. 2017. Disponível em: <<https://www.bpas.org/media/2030/reproductive-rights-and-disability-event-write-up-final.pdf>>. Acesso em 01 jul. 2018.

NOSEK, 1995. Op. Cit.

<sup>8</sup> GESSER, NUERNBERG, 2014. Op. Cit.

<sup>9</sup> BRASIL. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, 26 ago. 2009. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em 4 jul. 2018.

Diferente de outras experiências de discriminação, como a racial por exemplo, a vivência do capacitismo é solitária por uma menina com deficiência – é comum que seja a única pessoa em sua família a vivenciar a deficiência, por isso sua experiência é única, fazendo com que muitas vezes não encontre acolhimento nem mesmo na família. A escola se torna o espaço de refúgio, de encontro com a possibilidade de aprendizado do que é silenciado ou mesmo ignorado na casa. Tristemente, é ainda na casa onde muitas meninas com deficiência sofrem violência,<sup>10</sup> e é na escola que aprenderão a desnaturalizar a violência.

É injusto que o Estado desproteja as mulheres com deficiência em sua saúde reprodutiva – começando na casa, passando pela escola ou pelo sistema de saúde – para depois ameaçá-las de cadeia se não puderem seguir adiante com uma gestação. A discriminação contra pessoas com deficiência, infelizmente, está na estrutura da nossa sociedade e das nossas instituições, chegando até à fragilização do nosso cuidado em saúde. Por isso, é urgente que os serviços de aborto seguro também sejam disponibilizados, sem discriminação, para as mulheres e meninas com deficiência.

O artigo 23 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência determina que seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência de decidir sobre o número e o espaçamento entre os filhos, além do direito de ter acesso à informação e educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos.<sup>11</sup> Ou seja, não há dúvida nenhuma na legislação, basta que se reconheça que, assim como qualquer outra pessoa, as

---

<sup>10</sup> BARROS, Ana Cláudia Mamede Wiering de; DESLANDES, Suely Ferreira; BASTOS, Olga Maria. A violência familiar e a criança e o adolescente com deficiências. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016000605004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000605004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 5 jul. 2018.

<sup>11</sup> BRASIL, 2009. Op. Cit.

mulheres com deficiência também devem ter o direito de decidir sobre como desejam formar famílias.

O direito ao aborto é uma pequena peça de uma demanda muito maior sobre a possibilidade de decidir sobre a reprodução. Precisamos ter o direito ao aborto também como parte de decidir sobre nossos projetos de vida, sobre se temos condições de desempenhar outras relações de cuidado e se dispomos da rede de apoio necessária para o projeto de maternidade. O direito ao aborto é parte fundamental da nossa compreensão como mulheres que não devem ser tuteladas pelo Estado, mas reconhecidas como seres humanos integrais, com direito à vida digna e cidadã.

**b. O discurso de que a descriminalização pode implicar a eugenia é uma usurpação da experiência das pessoas com deficiência para responsabilizar mulheres e meninas pela negligência do Estado na promoção de nossos direitos**

Para terminar, preciso retomar a tese com que comecei: não há conflito nenhum entre a proteção do direito das mulheres e meninas ao aborto legal e os direitos das pessoas com deficiência. A primeira razão já demonstrei nos últimos minutos: é preciso reconhecer que a intercessão entre esses dois grupos, das *mulheres e meninas com deficiência*, devem ter seus direitos sexuais reprodutivos respeitados como quaisquer outras, e ainda com mais delicadeza pela forma desproporcional como o capacitismo os viola. Além disso, é perfeitamente possível que um Estado ao mesmo tempo tenha uma legislação protetiva ao direito ao aborto e tome medidas para evitar reforçar o estigma e a discriminação contra pessoas com deficiência. Essas são legislações e políticas públicas de âmbitos distintos, por isso não são mutuamente excludentes.



Para entender essa afirmação, é preciso compreender que o marco protetivo às pessoas com deficiência, tanto no campo internacional como no nacional, não equipara fetos a pessoas nascidas. Não há nenhuma menção a fetos como detentores de direitos na CDPD, assim como não há em qualquer outro artigo de nossa Constituição. Na realidade, no processo de formulação da CDPD, foi expressamente acordado que as previsões de proteção do direito à vida se aplicariam unicamente às pessoas vivendo com deficiências, e não a fetos.<sup>12</sup> Portanto, não há conflito de direitos fundamentais no tema do aborto – embora o Estado possa tomar outros tipos de medidas protetivas a gestações, embriões e fetos, não podem fazê-lo criando direitos que possam ser priorizados frente aos direitos das mulheres.

A única maneira legítima de reduzir o número de abortos para os casos em que marcadores genéticos para a deficiência são detectados é garantindo a proteção integral dos direitos das pessoas já vivendo com deficiência. Serviços de saúde e escolas com equipes treinadas para a inclusão, políticas de suporte a mulheres e famílias cuidadoras, maior incentivo à inclusão no mundo do trabalho e uma arquitetura social favorável à diversidade de corpos e vivências são alguns exemplos. Apenas assim seria possível garantir que as mulheres grávidas não tomem suas decisões baseadas no medo efetivo de serem abandonadas, pelo Estado, pela comunidade e pela família, no cuidado solitário de filhos com necessidades singulares – o que pode exigir um investimento material, emocional e de tempo que elas podem considerar não serem capazes de atender.

Essa, infelizmente, é a realidade. Em uma pesquisa de 2012, o Instituto Baresi constatou que 78% das mães de crianças com doenças raras graves no Brasil foram abandonadas pelos maridos até seus filhos completarem cinco anos, no máximo,

---

<sup>12</sup> ANISTIA INTERNACIONAL. Key Issues 4: Abortion rights and disability rights. Mai. 2018. Disponível em: <<https://www.itstime.ie/wp-content/uploads/2018/05/Amnesty-ItsTimeToTalk-Factsheet-no04.pdf>>. Acesso em 01. jul. 2018.

passando a ser as únicas cuidadoras da criança e as responsáveis pela manutenção financeira do lar, estando ao mesmo tempo desamparadas pelas políticas de Estado.<sup>13</sup> Já em países com políticas mais adequadas que as nossas para pessoas com deficiência, como a Islândia, a Dinamarca e o Reino Unido, muitas mulheres sequer realizam o teste pré-natal, pois não o consideram importante para suas decisões reprodutivas.<sup>14</sup> Em todos os três, o aborto é descriminalizado.

Assim, responsabilizar as mulheres que precisam interromper uma gestação em caso de malformação ou doença genética por enviarem uma “mensagem discriminatória” na sua decisão é uma avaliação cruel e desresponsabilizadora das estruturas sociais dessa mesma discriminação. As mulheres, quando decidem, levam em conta condições profundamente íntimas da sua subsistência e de suas famílias, inclusive de outros membros que já dependem de seus cuidados. Não há como uma decisão individual ser imputada com a marca da eugenia – ela é tomada diante de condições objetivas e singulares de vida familiar, não como projeto político de gestão de populações.

Quando usam nossas vidas para justificar que autorizar o aborto pode implicar em eugenia, fazem uma usurpação cruel das nossas experiências. Eugenia é nos negar igualdade de condições e de participação na vida social, inclusive por meio da reprodução. Eugenia é o Estado gerir nossa vida, fecundidade e vida. Não é eugenia nos garantir, e garantir a qualquer mulher, o direito de decidir, por qualquer razão que seja. Que “nada sobre nós sem nós” seja nosso mote também nesta corte: mulheres com deficiência também lutam pela descriminalização do aborto no Brasil.

---

<sup>13</sup> DIAS, Adriana. Ações para doenças raras no Brasil: Desafios à saúde pública, imperativo em direitos humanos. São Paulo: Instituto Baresi, 2012. Disponível em: <<https://institutobaresi.wordpress.com/2012/06/05/um-trecho-relatorio-baresi/>>. Acesso em 04 jul. 2018.

<sup>14</sup> ANISTIA INTERNACIONAL, 2018. Op. Cit.

