

## **Tensões e (re)elaborações sobre gênero e deficiência no debate sobre aborto: reflexões etnográficas no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus.<sup>1</sup>**

Luciana Campelo de Lira (PPGA/UFPE)  
Fernanda de Souza Meira (PPGA/UFPE)  
Roberta Bivar C. Campos (PPGA/UFPE)

Palavras-chave: Gênero; Deficiência; Aborto

A Audiência Pública sobre a Discriminação do aborto até a 12ª semana de gestação, realizada pelo Supremo Tribunal Federal em agosto de 2018, ampliou sensivelmente o debate público travado há décadas no Brasil em relação ao aborto. O tema foi objeto de discussões em outras instâncias, como a Câmara dos Deputados e o Senado Federal, e vem acontecendo nos últimos anos pautado tanto na pressão por parte de grupos e organizações que lutam pelo fim da criminalização das mulheres que praticam o aborto em diferentes circunstâncias, e, também, por sua cobertura assistencial dentro no Sistema de atenção à saúde; quanto por grupos favoráveis à continuidade e mesmo endurecimento da normatização em vigor que criminaliza tal prática.

O debate sobre deficiência emerge nesse contexto como elemento central para discussão do tema, tendo em vista o enfretamento entre duas narrativas antagônicas, que mobilizam, de um lado, o conceito de eugenia como categoria acusatória contra a descriminalização; e, de outro, a partir do engajamento de pessoas com deficiência que dialogam com as bases feministas do movimento pela descriminalização, a partir de um discurso sobre a inclusão dos direitos reprodutivos no debate sobre deficiência. Esse segundo grupo aciona a noção de direito sobre o corpo das mulheres com e sem deficiência e constrói uma narrativa que se contrapõe à perspectiva defendida por grupos e organizações chamadas de pró-vida. Em meio a esse cenário de disputas, outras tensões emergem nos contextos etnográficos específicos, como os que são objeto desse trabalho, a saber: as mães e cuidadoras de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika, especialmente mobilizadas quando da posta em pauta no STF em 2016, o ADPF 5581, que teve como objeto de análise um conjunto de preceitos e direitos a serem estabelecidos em relação às famílias afetadas, dentre os quais, as políticas relacionadas à efetivação dos direitos sexuais reprodutivos, tais como o direito à interrupção da gravidez no caso de

diagnóstico confirmado de contaminação pelo vírus durante a gestação. Não apenas a partir das discussões do ADPF 5581, apresentada ao STF, como por todo debate público provocado pela epidemia do Zika e suas consequências, parte desse contingente de mulheres foi mobilizado a posicionar-se em relação às discussões sobre os direitos reprodutivos, particularmente as políticas sobre aborto.

As especificidades dessa condição e o horizonte moral no qual circulam narrativas que interseccionam feminismo e deficiência, ora contrapondo-se, ora convergindo é objeto desse trabalho. A partir dos dados de pesquisa etnográfica realizada com mulheres mães e/ou cuidadoras de crianças com a SCZ, pretendemos refletir sobre as tensões e implicações nas ações e discursos desse grupo de mulheres, e as possíveis interfaces entre noções de gênero e deficiência, bem como as implicações possíveis em uma agenda política que (re)elabora a concepção de empoderamento, em sintonia e/ou contraste com os movimentos feministas.

A legislação que criminaliza a prática do aborto no Brasil tem sua herança mais longínqua no Código Penal de 1830, fundamentada desde esse momento no princípio de proteção à vida, assim considerada desde a fecundação. A tradição católica romana que orientava a legislação em vigor, e oferecia a base moral e conceitual para a criminalização da prática, atravessou o período pós-colonial e deixou sua marca no código penal brasileiro que pouco mudou na tipificação do aborto como “crime contra a vida” nos períodos históricos posteriores, mesmo nas diferentes revisões e reelaborações desse código. O código Penal de 1940 reconhece a licitude do aborto apenas quando “praticado por médico, se não há outro meio de salvar a vida da gestante”, e no caso do “aborto praticado por médico quando a gravidez resulta de estupro, e para a intervenção é obtido o prévio consentimento da gestante, ou, quando incapaz, de seu representante legal”, nos incisos I e II do artigo 128, respectivamente. O código civil brasileiro considera a existência da pessoa desde a concepção, e atua no sentido de estender os direitos civis aos embriões, independentemente do tempo gestacional, ainda que a personalidade civil da pessoa seja reconhecida apenas a partir do nascimento com vida. Apesar disso, o 2º Artigo do Código Civil brasileiro, reconhece o nascituro como detentor de direitos, incluindo o direito à vida. Direito assegurado também no Estatuto da Criança e do Adolescente, o ECA, no Artigo 7º, bem como nos tratados internacionais dos quais o país é signatário, tal como a Convenção Americana de Direitos Humanos de 1992.

Soma-se aos dois permissivos garantidos por Lei no caso de risco à vida da gestante e gravidez por estupro, o projeto ADPF 54 (Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54) impetrado em 2004 e aprovado pelo STF em 2012, que garante o direito à interrupção terapêutica em caso de fetos anencéfalos, considerando que tal condição é incompatível com a vida, excluindo-se, portanto, a garantia de sua proteção. A condição de pessoa é, nesse caso, central para o determinante do permissivo haja vista a anencefalia ser considerada um impedimento para sua constituição. Nos casos dos permissivos de aborto terapêutico para risco à vida da gestante, em que pese uma medida comparativa dessa noção, a pessoa moral e civil da mulher que gesta é um qualificativo considerado superior levando em conta à integralidade da vida versus a noção de potencialidade de vida do embrião ou feto. Já no caso da anencefalia:

O argumento jurídico e ético proposto na ação era de que, por ser a anencefalia uma má-formação incompatível com a sobrevivência do feto fora do útero, a interrupção da gestação neste caso não deveria ser tipificada como crime, mas como um procedimento médico amparado em princípios constitucionais como o direito à saúde, à dignidade, à liberdade e a estar livre de tortura (DINIZ, 2008: 648).

É, assim, com base na incompatibilidade da condição de anencefalia com a vida extrauterina, e, portanto, na exclusão da condição fundamental para o reconhecimento da personalidade civil que a ADPF 54 se torna um importante instrumento para dar continuidade ao debate sobre a descriminalização do aborto.

A noção de pessoa na qual está fundamentado o nosso ordenamento jurídico permeia as disputas conceituais no debate sobre a descriminalização do aborto em outras circunstâncias específicas, por exemplo, no debate sobre a inclusão do permissivo para os casos de mulheres infectadas durante o período gestacional pelo vírus Zika, mas, também, no debate mais geral sobre a descriminalização em qualquer circunstância. Contudo, a base compreensiva sobre o problema está relacionada muito mais a noção de liberdade individual, do que ao começo da vida, segundo Dworkin (Salcon, 2017).

Tratar-se-ia, segundo o autor, precisamente de uma discussão acerca da existência de um direito fundamental à autonomia procriadora, derivado do direito de liberdade e consubstanciado na possibilidade de a mulher

“controlar seu próprio papel na procriação”. Os efeitos desse direito impediriam o Estado de simplesmente obrigá-la a prosseguir com uma gravidez não mais desejada (Scalcon, 2017:03).

Boltanski (2012), citando o trabalho de George Devereux publicado em 1955 e considerado por ele um dos primeiros trabalhos antropológicos sobre aborto, aponta para a quase universalidade da prática presente nas centenas de relatos etnográficos analisados pelo autor, bem como por essa prática ser majoritariamente objeto de reprovação social, marcada pelo segredo e pela clandestinidade:

“O aborto é algo de que não se fala ou se fala com constrangimento, tendo o cuidado, na maioria das vezes, de mostrar claramente que, embora se saiba que “isso existe”, tal prática não diz respeito nem aos próximos (os membros da parentela) nem mesmo ao coletivo a que se pertence...Enfim, o grau de desaprovação expresso parece variar não somente conforme as sociedades, mas também em uma mesma sociedade, conforme as circunstâncias, em função de uma casuística que depende das características da cultura considerada” (Boltanski, 2012: 210).

A luta pela descriminalização/legalização do aborto, conjuntamente com questões sobre concepção, parto e contracepção, aproximadamente há duas décadas, passou a ser agrupada em torno da luta pela garantia dos direitos reprodutivos das mulheres (BELTRAME, 2016: 64). Notadamente, uma conquista do movimento feminista da década de 1970, a chamada segunda onda, que trouxe a corporalidade e a intimidade para o debate público, tornando o pessoal em político. O que provoca, em outros termos, a possibilidade de uma ruptura com tradicional divisão entre o mundo dos homens, caracterizado

como mundo oficial – do direito, escrito ou consuetudinário, da religião, da política e da praça pública, do exterior – e o mundo das mulheres, como mundo oculto, “privado”, oficioso – o do interior, da casa, da magia, da bruxaria – tem sem dúvida um caráter bastante geral. Ela abrange, em primeiro lugar, tudo o que concerne à gestação e ao nascimento, domínio que se limita, na maioria das sociedades tradicionais, ao segredo propriamente feminino, aquele que tem por lugar a casa (o interior em oposição ao exterior, correspondendo à oposição entre o público e o privado) e, no interior da casa, o espaço reservado às mulheres (Boltanski, 2012: 213).

O aborto como tema cercado de tabus e segredos, como parte da intimidade da casa, da família, que restrito a essa esfera de ação e de domínio do feminino, do privado, passa a ser incorporado no debate público como parte de uma agenda feminista de emancipação das mulheres.

É a partir da retórica de defesa dos Direitos Reprodutivos que movimentos feministas de diferentes vertentes e orientações vão concentrar os debates sobre a descriminalização do aborto no Brasil, especialmente a partir da década de 1990.

Atualmente, entre as propostas que buscam ampliar o direito ao aborto legal ou restringir ainda mais essa possibilidade, dois são os projetos principais: A PL 478/07 encabeçada pelos chamados grupos pró-vida, conhecido como a PL que propõe o Estatuto do Nascituro, que pretende criminalizar todos os permissivos em vigor citados anteriormente, e a PL 882/2015 - Plataforma para a Legalização do Aborto no Brasil, que propõe a descriminalização e legalização do aborto para até a 12ª semana de gestação, a pedido da mulher (BELTRAME, 2016: 139).

O aborto permanece, então, como prática cercada de segredos e amplamente acionada no universo feminino, mas é também central no debate público sobre os direitos das mulheres. Dois grupos que levam adiante o debate na arena pública são comumente separados em grupos, pró-vida, uma autodenominação que alude diretamente ao direito à vida do embrião, cuja a base moral cristã católica se funde contemporaneamente às bases pentecostais e neopentecostais muito atuantes no debate na última década; e, por seu turno, o grupo já organizado, mas amplamente difuso oriundo dos movimentos feministas que se denominam pró-escolha em referência ao direito das mulheres sobre o próprio corpo e em defesa de suas vidas, levando em conta o alto índice de mortalidade relacionado aos abortos clandestinos realizados em todo o mundo. Estima-se que 22 mil mulheres venham a óbito todos os anos, segundo o Instituto Guttmacher e da Organização Mundial de Saúde. No Brasil, de acordo com os dados do Ministério da Saúde, o aborto é a 5ª causa de morte materna, ainda considerando que esses números são insuficientes dada a subnotificação dos casos, estima-se que pelo menos 850 mil mulheres abortam clandestinamente todos os anos.

Em diferentes momentos o tema é colocado em pauta nas instâncias institucionais deliberativas através de Propostas de Emenda à Constituição que tramitam na Câmara e no Senado e/ou a partir de dispositivos jurídicos direcionados ao Supremo Tribunal Federal, como o procedimento conhecido como ADPF – Arguição de Descumprimento

de Direito Fundamental, que tem como fundamento o exercício do controle de constitucionalidade, sendo o mais recente relacionado ao tema o ADPF 442, ajuizado pelo PSOL e Institui Anis de Bioética já citado anteriormente.

O tema também foi alvo de intenso debate em um momento recente e diante de uma circunstância específica, a epidemia de Zika no Brasil que acarretou no nascimento de mais de 3.000 crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika no país. Nesse contexto, o debate sobre aborto e deficiência entrou novamente em pauta e trouxe um grupo de mulheres que não estariam necessariamente engajadas nas lutas relacionadas ao tema: as mães de micro, como ficaram conhecidas as mulheres que tiveram filhos e filhas com a SCZ. Nesse contexto de disputa entre perspectivas morais antagônicas: a favor da criminalização e a favor da descriminalização, essas mulheres de diferentes regiões do Brasil, mas especialmente do Nordeste, onde há a maior prevalência dos casos, passaram a ocupar lugar no debate mais amplo sobre aborto no Brasil. Em 1º de setembro de 2016 foi publicado a Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.581, tendo como requerente a Associação Nacional dos Defensores Públicos – ANADEP, e como relatora a Ministra Cármen Lúcia, cujo objeto de análise foi um conjunto de preceitos e direitos a serem estabelecidos às famílias afetadas pelo Síndrome Congênita do Zika, o texto versa sobre os atendimentos múltiplos que deveriam ser garantidos pelo SUS, amparados por um conjunto de políticas públicas relacionadas a ocorrência do surto e a assistência as suas vítimas, alerta para as omissões do Estado em garantir o acesso a esses direitos, seja em relação a adequação de políticas assistências como o BBC, seja no atendimento de terapias e reabilitações, estimulação precoce de forma integral e satisfatória em locais próximos a residência dos usuários ou que se forneça o transporte adequado aos mesmos, acesso a exames de diagnóstico até as políticas de saúde reprodutiva , no acesso aos métodos contraceptivos entre eles os reversíveis de longa duração (DIU), informações sobre planejamento familiar, e a prevenção ao Zika, ao repelente quando da gravidez, quanto à possibilidade de interrupção da gravidez a partir interpretação conforme:

“a situação de mulher grávida com diagnóstico de infecção por vírus zika enquadra-se no art. 128, I, do Código Penal, como estado de necessidade específico, ou no arts. 23, I, e 24 do mesmo Código, como estado de necessidade justificante geral”.

Afirma que “a síndrome congênita do vírus zika, em algumas gestações, causa a inviabilidade do prosseguimento da gravidez devido à morte do embrião ou do feto. Nessas situações, a possibilidade de interrupção da gravidez amolda-se perfeitamente ao precedente firmado na ADPF nº. 54”. Pondera que “a síndrome congênita do zika pode em outras situações, apesar de não produzir a morte do

embrião, do feto ou do recém-nascido, causar danos neurológicos e impedimentos corporais permanentes e severos. Em verdade, todos os efeitos nocivos causados por essa infecção ainda não são conhecidos pela literatura médica e científica, porém já se sabe que muitas crianças terão capacidades de desenvolvimento livre e autônomo substancialmente diminuídas, sendo dependentes de cuidados permanentes e tratamentos médicos contínuos para os mais sutis progressos”. Assevera que “Nas situações de continuidade da gravidez imposta às mulheres infectadas pelos vírus zika e em sofrimento psicológico, caso se considere haver colisão entre princípios constitucionais, colocando-se, de um lado, o direito à vida do feto e, de outro, os direitos reconhecidos constitucionalmente à mulher, é preciso reconhecer que: em primeiro lugar, vida não se trata de um direito absoluto, tendo em vista que inexistente hierarquia do direito à vida sobre os demais direitos”, conforme amplamente demonstrado pelo Exmo. Min. Marco Aurélio, na ADPF nº. 54. (...) Assim, caso se considere a possibilidade de colisão de princípios, os direitos reconhecidos constitucionalmente à mulher estariam, valorativamente, no mesmo status do direito à vida do embrião ou do feto. Em relação aos direitos das mulheres grávidas infectadas pelo vírus zika, há o seu direito à vida digna, o qual pressupõe a possibilidade de escolher não continuar com gravidez que lhe causa intenso sofrimento. De outro lado, observa-se o direito à liberdade (CF, art. 5º, caput), compreendendo-se a liberdade à autodeterminação sexual e à autonomia reprodutiva, levando-se em conta que “a procriação, a gestação, enfim os direitos reprodutivos são componentes indissociáveis do direito fundamental à liberdade e do princípio da autodeterminação pessoal, particularmente da mulher” (STF, Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº. 54, Voto do Ministro Joaquim Barbosa. ... Destarte, a criminalização da interrupção da gravidez de mulheres infectadas pelo vírus zika que assim o desejem para proteção de sua saúde revela-se em verdadeira afronta aos preceitos fundamentais da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF), da liberdade (autodeterminação pessoal e autonomia reprodutiva) e da proteção às integridades física e psicológica (art. 5º, 11 da saúde e dos direitos reprodutivos da mulher (art. 6º e 226, §7º, CF). Por sua vez, o acesso a serviços de saúde de referência para interrupção da gestação garante a mulheres grávidas infectadas pelo zika e em estado de sofrimento a necessária atenção em saúde mental, que é um dos eixos de acolhimento de tais serviços, conforme a Norma Técnica de Atenção Humanizada ao Abortamento”.

O debate acerca dessa possibilidade produziu uma série de reações, entre as quais, a reunião pública promovida pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Câmara dos deputados, presidida pelo então Deputado Federal Cabo Sabino, do PR/CE, na qual a presidente da principal associação de mães de crianças com SCZ de Pernambuco foi convidada a dar seu depoimento na reunião pública para debate sobre aborto e deficiência realizada no dia 31 de maio de 2017 na Câmara dos deputados. A presidente da associação inicia sua fala chamando atenção para os diversos sintomas e extensão da atuação da Síndrome para as crianças contaminadas no período gestacional pelo vírus Zika. Também chamou atenção para o papel da epidemia de Zika em descortinar o mundo invisível das pessoas com doenças raras no Brasil, já que, em suas

palavras, a Zika “marcou demograficamente uma geração e aterrorizou a sociedade civil” ,e que “antes da exploração mundial midiática ninguém enxergava as pessoas com doenças raras”<sup>ii</sup>.

A constatação de que o surto de microcefalia estava associada à contaminação da mulher durante o período gestacional pelo vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, ocorreu ainda em novembro de 2015, e a partir dessas constatações, o Ministério da Saúde decretou estado de emergência de saúde pública nacional em dezembro do mesmo ano (Lira, Scott & Meira, 2017: 207). De fato, houve grande comoção nacional e internacional e um impacto importante sobre a ampliação dos debates sobre as doenças raras e as pessoas com deficiência no Brasil, com repercussões práticas, por exemplo, em relação a ampliação dos serviços de diagnóstico de doenças raras e a construção e ampliação de centros de referência especializados em reabilitação, os chamados CER (Centro Especializado em Reabilitação) nas cidades mais atingidas pelo vírus Zika. Para Germana: “Nossos filhos são a missão que a vida nos deu e vamos até o fim”.

Em sua fala, a presidente localiza o debate sobre o aborto a partir da ampliação de seu conceito para uma ideia de aborto social, produzida pelas condições de exclusão social e falta de assistência adequada e de acesso a direitos específicos para a pessoa com deficiência no Brasil.

“Em alguns casos pode o aborto ser uma prevenção confortável para alguém que não está apto a acolher alguém com deficiência, mas eu pergunto, quem que está?. Isso esbarra em questões éticas profundas e espirituais, quando vemos esse feto, vemos os nossos filhos e por razões mais que óbvias, maternas e amorosas somos contra esse tipo de aborto, estamos falando de vidas, e ainda de um feto que pode vir com a forma mais leve da microcefalia, que é a microcefalia genética isolada, aquela que já existia, visto que essas crianças alcançam um bom desenvolvimento cognitivo e físico ao longo de sua vida. Estamos discutindo aí o direito a vida de pessoas com deficiência, que sim, terá pouca autonomia, e exigirá grande sacrifício para suas famílias cuidadoras, mas que nem de longe merece ter sua oportunidade de viver tirada. Antagonicamente, diante da capacidade da nossa sociedade civil e de nossa e de nosso país em acolher a pessoa com deficiência, eu me indago o tempo inteiro sobre como é trágico o nascimento de uma pessoa com deficiência em nosso país, porque apesar dos direitos amplamente adquiridos através da LBI, a Lei Brasileira de Inclusão nada lhe é provido dignamente nossa pátria amada aborta todos os dias seus filhos com deficiência, na verdade o tempo inteiro, eles estão a margem, não são acolhidos e vivo a me questionar onde andam a ética e a inclusão social verdadeira”.



Germana passa a narrar as inúmeras dificuldades que uma pessoa nascida com deficiência enfrenta no país, falta tanto em busca de assistência especializada na rede pública, de remédios e suplementos, de tecnologia e inclusão no sistema educacional e afirma que está ali representando e falando o que está em seu coração em nome das mais de 400 mães de seu estado e mais de 1000 mães de todo o Brasil, “precisamos cuidar dos vivos”. Novamente, Germana alerta que “muito antes dessa discussão, o Brasil vem abortando as pessoas com deficiência, ao negar o atendimento devido e o exercício de seus direitos mais básicos”.

Diniz (2016) chama atenção para o fato de que “elas já eram mulheres anônimas antes da epidemia. Nordestinas e pobres, sobrevivem a um amplo regime de políticas de precarização da vida, sendo a pobreza a mais grave delas. A epidemia foi uma tragédia para vidas ininteligíveis ao reconhecimento dos direitos”. A autora assume, então, “um tom ético prescritivo”, em suas próprias palavras ao afirmar que:

“as mulheres da segunda geração infectadas pelo vírus Zika é preciso garantir acesso à informação e planejamento familiar, com métodos contraceptivos de longa duração (hoje, não previstos pela política de saúde brasileira), além do direito à interrupção da gestação. Acesso à informação e planejamento familiar são dois preceitos de saúde e direitos previstos pela *Constituição Federal* de 1988. As mulheres da primeira geração têm necessidades não satisfeitas de proteção social, sendo a mais urgente delas a de sobrevivência material e transporte para os cuidados de saúde das crianças. Há uma discriminação interseccional em curso na forma como a epidemia atravessa a vida dessas mulheres: elas já eram pobres, nordestinas, pouco escolarizadas e com frágil inserção no mundo do trabalho; agora são, também, cuidadoras de crianças com necessidades não protegidas pelo Estado brasileiro” (Diniz, 2016: s/n).

A partir de pesquisa etnográfica realizada com mais de 50 mulheres mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika, nos últimos 2 anos<sup>iii</sup>, temos observado reações contrárias ao aborto em suas narrativas e ações, tendo elas se engajado em mobilizações organizadas por grupos pró-vida contra o aborto na cidade do Recife nos últimos 2 anos, bem como nas entrevistas e conversas informais e nas reuniões públicas que pudemos realizar e observar. De maneira geral, o tema aparece ora como tabu, tema a ser evitado, ora desperta fortes reações de rechaço e reprovação. Em algumas falas que podemos considerar emblemáticas sobre a perspectiva em questão, duas jovens ‘mães de micro’, como costumam se identificar, reproduzem a noção de rechaço ao aborto como acesso a direitos. Na fala de Cristina, de 27 anos, mãe de Fábio, “aborto não faria de jeito nenhum,

porque filho é benção de Deus e ninguém tem direito de tirar a vida dada por Deus”, já Joelma de 32 anos, mãe de Michele, fala sobre a indignação que sentiu quando recebeu a indicação de aborto por parte do médico que fez a ultrassonografia e revelou o diagnóstico da filha, o profissional, segundo ela, afirmou que sua filha não viveria, mas seria um “vegetal”, portanto, a melhor coisa a ser feita seria abortar a criança. Fala que para Cristina foi inteiramente ofensiva por negar a sua filha o direito de viver, que para ela “é sagrado”. A terceira mãe, Marcela, mãe de Joaquim, narrou um episódio em que “um senhor distinto, disse que a culpa era dos médicos, que não deviam ter deixado uma criança assim nascer, só traz sofrimento a família”, ao que Marcela responde com o argumento de que “no Brasil não tem pena de morte, se até quem cometeu crime merece viver, porque meu filho teria que ser condenado?”. A noção de direito à vida, nos casos das mães entrevistadas e nas falas oficiais do grupo, aparece estreitamente relacionada a uma busca pela valorização do direito à vida das crianças com SCZ, as quais, diversas vezes, é negada a condição de pessoa. As histórias a respeito das experiências cotidianas discriminatórias e violentas, seja em relação à falta de acesso aos atendimentos de saúde adequado, à inclusão nos mais diversos ambientes institucionais, assim como nas inúmeras narrativas sobre pequenas violências cotidianas sofridas nos transportes públicos, nas ruas, nos centros de atendimento, nas relações familiares informam sobre a negação ou contestação do valor da vida dos seus filhos e filhas. Nesse cenário, o debate a respeito do direito ao aborto é compreendido como parte dessa negação/contestação ao relacionar esse direito à condição de vida das crianças. Nesse sentido, suas narrativas sugerem que o permissivo atribuído ao diagnóstico da SCZ se somaria às diferentes experiências de exclusão fomentada por comentários, olhares, gestos e ações.

De forma mais ampla, a discussão sobre aborto e deficiência esbarra na perspectiva acusatória por parte daqueles que desejam que a criminalização do aborto seja mantida e ampliada de que a descriminalização promoveria uma forma de eugenia praticada em relação às pessoas com deficiência, negando o direito e o reconhecimento dessas pessoas à vida. Por outro lado, pessoas com deficiência, engajadas na luta feminista desafiam essa perspectiva ao localizar às mulheres com deficiência também como beneficiárias dessa ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos, chamando atenção para dados referentes às desigualdades interseccionais de gênero e deficiência no contexto brasileiro, em que as mulheres com deficiência têm especial desigualdade no acesso a direitos básicos e à cidadania, sendo a criminalização do aborto mais um elemento que

contribuiria para a reprodução dessas desigualdades. Nesse sentido, durante a Audiência Pública que colocou em pauta o ADPF 442, a antropóloga e pesquisadora do Instituto Baresi, Adriana Abreu Dias, afirmou: “Nós, mulheres com deficiência, queremos decidir quando, como e se teremos filhos”.

Entre perspectivas distintas de concepção da vida e noção de pessoa, o movimento pró-escolha, que defende a descriminalização do aborto, entende que a ampliação do direito não está embasada nos excludentes que definem o valor da vida a partir de qualificadores biológicos, mas no acesso aos direitos sociais, inclusive das pessoas com deficiência em decidir sobre seu próprio corpo e sua reprodução. O que realiza a interconexão entre possibilidades de inclusão e acesso a direitos de pessoas com e sem deficiência. Por outro lado, as pessoas com deficiência que defendem a criminalização da prática, buscam reforçar a possibilidade e o potencial para produção de maior exclusão social das PCDs no Brasil, partindo, exatamente da concepção e do valor moral da pessoa, considerada desde da concepção e, em especial quando do diagnóstico de alguma deficiência ou patologia. Para as ‘mães de micro’, especificamente, o debate deve girar em torno da ampliação do direito de seus filhos e filhas com SCZ, como na fala da presidente da associação de mães de que “precisamos cuidar dos vivos”. De fato, a retórica dos diversos grupos e dos movimentos feministas encontram pouca ressonância no tocante aos direitos sexuais e reprodutivos nos grupos de mães de micro quando incluem como carro chefe a defesa dos direitos das mulheres cuidadoras ao aborto, já que estão a falar sobre uma realidade que já lhes é dada, e falar em aborto nessas circunstâncias soa como negar aos filhos/filhas dessas mulheres o direito à vida e a própria condição de pessoa, o que concomitantemente, negaria a essas mulheres os projetos identitários que construíram em torno da condição de mães de micro, mães especiais ou mães raras. Nega-se, de acordo com essa interpretação, a condição de pessoa das crianças com SCZ e de suas mães-cuidadoras, conforme a noção de identidade extensiva diversas vezes acionado no contexto etnográfico da pesquisa (Lira, Scott & Meira, 2017; Scott *et al*, 2017).

Nas nossas observações de campo, pudemos participar de vários momentos em que as mulheres são questionadas sobre o que pensam em relação ao aborto, em um desses momentos, promovido por um grupo de pesquisadores, pudemos observar uma comunicação corporal específica que entra em ação quando surge o tema, conforme o relato de campo a seguir, “o tema surge em forma de pergunta e de sugestão para o debate,

as mulheres trocam olhares de estranhamento e com algum nervosismo tocam em seus filhos, os abraçam, uma delas toca na barriga como numa tentativa de proteger e afirmar o valor dessas vidas” (Diário de Campo, Meira, 2016). Observa-se uma unanimidade do grupo quanto às reações de rechaço a prática, o que foi confirmado nos depoimentos, como o de Natália, mãe de Luísa, que conta que o médico que lhe atendia na época da gestação insinuou que se ela quisesse poderia requisitar a interrupção da gravidez, já que a gravidez representava um risco de vida para ela, segundo ela, “ele deu o caminho”, quando afirmou que: “Você sabe que pode escolher não passar por isso, né?”. Ao narrar o fato, Natália demonstra seu rechaço em gestos e palavras, e parece interpretar a sugestão do profissional como ofensa. Nesse momento, outras mulheres do grupo afirmam que esse tipo de situação aconteceu com algumas mulheres presentes e outras que conhecem e, novamente, as manifestações de desaprovação ao fato ganham destaque.

Importante ressaltar que para a maioria dessas mulheres o diagnóstico de microcefalia apenas foi conclusivo em estágio avançado da gestação, e, para parte significativa delas, apenas após o nascimento. Nesse sentido, estamos lidando com a realidade de algumas mulheres que não poderiam fazer o caminho de volta, ou que se optassem por ele, seriam num processo muito mais doloroso e drástico (no caso dos últimos meses de gestação).

Em debate público promovido durante a apresentação dos resultados parciais de uma pesquisa de grande envergadura promovida por um reconhecido e renomado centro de pesquisas brasileiro, a presidente da UMA e algumas mães presentes se posicionaram após a fala de uma das pesquisadoras que apresentou resultados relativos aos posicionamentos de mulheres em idade reprodutiva entrevistadas na pesquisa realizada em Pernambuco. Após declarar em resposta a fala da pesquisadora que a UMA é publicamente contra o aborto, ainda que deixe livre as mulheres o posicionamento individual, Germana solicita o posicionamento das mães presentes na plateia do evento, no qual ela estava como debatedora: Inicia a frase dizendo já que a pesquisadora ressaltou sobre a questão do aborto aí eu queria que Marisa mãe de Murilo se manifestasse, ela é mãe de cinco”. Marisa diz, então, que a vida dela mudou porque os filhos estudavam em escola particular, agora não podem mais, não pode mais muita coisa, mas se hoje soubesse que está grávida novamente e que seu filho tem uma doença rara ou uma deficiência grave ela iria até o fim: “porque eu penso assim: se ele sobreviver é meu, se não, é de Deus”

(Marisa, 40 anos). Germana continua: “muitas das mortes dessas mulheres poderiam ser evitadas com prevenção e não matando um inocente... a gente tem aquela cultura como pessoa, como ela falou da questão da religião, tirando a religião que eu nem tenho, mas cresci no meio evangélico e a gente valoriza a vida”.

Associações como UMA - União de Mães de anjos tem se aliado a discussão sobre a pessoa com deficiência, e, sendo um grupo majoritariamente de mulheres, utilizam a retórica do empoderamento feminino a partir de uma ampliação significativa do protagonismo político de mulheres em condições de vulnerabilidade, ou seja, mulheres negras, periféricas, oriundas das classes trabalhadoras e que experimentam novas formas de exclusão a partir do nascimento de seus filhos e filhas com SCZ. Contudo, a perspectiva que contrasta com a agenda feminista relativa ao aborto tem potencial para afastá-las ideologicamente de instituições com pautas feministas, como ficou evidente em eventos acompanhados pela pesquisa, que articularam o debate sobre o Zika com diferentes organizações nacionais e internacionais feministas que enfatizavam o aborto como elemento fundamental para os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres no contexto da epidemia de Zika (Scott, *et al.*, 2017: 85). E, em alguns casos, a própria invisibilidade de grupos ou movimentos de mulheres que não se identificam e mesmo se opõe a parte das pautas do feminismo, como é o caso da descriminalização do aborto, o que produz uma série de tensões e contribui para o ciclo de exclusão dessas mulheres no interior dos movimentos e fora desses. A noção de pluralidade, tão cara ao feminismo a partir do reconhecimento de diferentes lugares de exclusão e desigualdade de classe, raça, etc. produzindo uma perspectiva interseccional que incorpora e amplia a capacidade de reconhecimento das identidades em luta, mais do que em disputa, parece encontrar entraves em pontos essenciais nos quais as micropolíticas se expressam e se desdobram alcançando ressonância em retóricas mais conservadoras, que podem acolher o anseio por reconhecimento do valor da vida, dos seus corpos e identidades em circunstância específicas, como as das mães de micro.

O que produz um desencontro entre feminismos que distinguem em questões tão essenciais. E, apesar desta contraposição a posições essenciais defendidas historicamente pelo feminismo, associações de mulheres como as Mães de Anjos -UMA, mobilizam noções de empoderamento relacionadas ao ativismo político e à possibilidade de assumir uma identidade historicamente estigmatizada a partir de um processo de posituação, do

autoreconhecimento como mulheres/mães “especiais”, “raras”, “anjo”, “abençoadas”, “lutadoras”, que assumem uma postura protagonista na luta pelos direitos dos seus filhos, e por seus próprios direitos como cuidadoras. O desafio parece ser conciliar, mesmo que mantendo os desencontros de perspectivas e encontrar os pontos nodais onde, para além dos distanciamentos, é possível construir pontes e conexões.

Na continuação do debate durante a apresentação dos resultados da pesquisa citada anteriormente, Germana afirma:

“Sobre a criança a gente costuma dizer que a gente não cria expectativa pra o futuro, por conta que assim, é uma realidade quem tem filho com deficiência é uma realidade que esse filho pode entrar em óbito, se tratando principalmente do nosso estado que o ano passado tivemos 134 óbitos da Síndrome Congênita só aqui em Pernambuco a maioria, quase cem por cento por infecções respiratórias, e essas mortes poderiam ser evitadas caso houvesse acesso a saúde a fisioterapeutas respiratórios e inúmeras coisas que poderiam ter evitado a morte de grande parte deles. Então, devido a isso e a falta de perspectiva de melhora dessa condição relacionada a criança a gente não cria expectativa pra o futuro a gente vai vivendo um dia de cada vez, um passo atrás do outro. E sobre a expectativa de ser mulher eu acredito que esse é um segundo pensamento, porque primeiro vem o filho, de acordo com a situação que tiver o filho é que a gente vai saber como lidar com a situação como mulher, O que a gente queria é que nossos filhos fossem independentes, que isso fosse só uma fase, que chegasse um período da vida que essas crianças fossem se cuidar sozinhas, tomar banho sozinhas, mas a gente sabe, mas talvez não caiu a ficha de que o que a gente vive hoje talvez não melhora pode até piorar, mas assim, algumas já compreendem outras não, só vão compreender com a dura realidade que essa criança que hoje ainda dá pra carregar no braço daqui a cinco anos não dá mais e vão ser crianças tão dependente quanto. Então, acho que o pensamento da gente é não adianta a gente criar expectativa enquanto mulher, enquanto pessoa se a gente depende dessa condição do filho...independente disso pra o futuro a gente só tem uma expectativa continuaremos sendo resistência”

Não se pode perder de vista a especificidade da experiência dessas mulheres. O que elas estão reivindicando é o direito de ter e amar a criança do jeito que ela é, e isso está vinculado a moral do dever de cuidar, tanto a partir de uma moral cristã, mas também a partir de uma valorização da experiência de cuidar e amar um filhos/filha que é, por diversos caminhos, socialmente rejeitado e que exige dessas mães um esforço maior e, portanto um valor moral superior, se constituindo em “uma missão”, já que para elas “Deus só entrega a quem ele sabe que tem capacidade de enfrentar o desafio” (Marina,

mãe de Davi). A própria noção de resistência se relaciona ao fato de ser mãe e exercer a maternidade em um contexto adverso, excludente e violento de diversas formas, e a luta se expressa, justamente, na busca pelo reconhecimento e pelo direito de cuidar dessa vida. A resistência, para essas mulheres, é a própria existência dos/das filhos/filhas e as suas próprias.

Importante pensar os horizontes discursivos em disputa e/ou intersecção, que ora podem incluir a noção de direito à vida e concentrar a luta moral e política das pessoas com deficiência, especialmente com recorte de gênero, o que poderia reconhecer formas de empoderamento que divergem da agenda política dos feminismos hegemônicos, nos quais a descriminalização do aborto é tomado como ponto central. O que denota a necessidade de uma ampliação do debate sobre feminismos que divergem dessa pauta, reconhecendo-os e promovendo um diálogo importante a partir das condições específicas e de outras intersecções que podem influir nessas considerações e perspectivas. Bem como, pensar e promover espaços em que propostas como as defendidas por pessoas com doenças raras e pessoas com deficiência que consideram a descriminalização do aborto, sob diversos prismas, como parte da ampliação do acesso a direitos e da própria luta por inclusão da pessoa com deficiência possam dialogar com os grupos para os quais as noções mais criminalizadoras da prática encontram maior ressonância pela perspectiva de valorização de seus projetos identitários, de suas batalhas diárias, dos corpos e das vidas que são socialmente tomadas como vidas que não merecem ser vividas (Agamben, 2012), e, para as quais essas mulheres buscam encontrar reconhecimento e acesso a direitos. Elas lutam por eles/elas numa conjuntura que os/as esmaga e informa o pouco ou nenhum valor de sua existência a partir de exclusões e violências sistemáticas. Em suas narrativas é o hoje que importa e no hoje elas precisam lutar pela existência deles e delas. Fundamental seria encontrar chaves que possibilitem mais encontros de perspectivas do que o realce dos seus contrastes.

Essa proposta de trabalho teve como intuito promover a reflexão a respeito das noções contrastantes em diversos aspectos, mas que dialogam, por exemplo, a partir da noção de “aborto social” que se expressa em ambas vertentes dos feminismos engajados com as pautas da pessoa com deficiência, seja a dos grupos que não concordam com a descriminalização ou dos grupos que a defendem. Encontrar os pontos de convergência, nos quais essas noções se cruzam e fornecem um lastro para uma discussão política e

moral sobre inclusão social e valor da vida em diferentes condições, seja relativa a condições específicas relacionadas a um diagnóstico ou as condições específicas de exercício do direito sobre o corpo e a condições de existência que promovam a vida das mulheres, evitando as milhares de mortes por aborto clandestinos, e a partir de um olhar sensível sobre os condicionantes sociais que fundamentam a falta de acesso aos direitos sexuais e reprodutivos, em diálogo constante com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência.



## Referências bibliográficas

- AGAMBEN, Giorgio. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: UFMG, 2010.
- BOLTANSKI, Luc. As Dimensões Antropológicas do Aborto. *Revista Brasileira de Ciência Política*, nº7. Brasília, janeiro - abril de 2012, pp. 205-245
- DINIZ, D<sup>1</sup>niz & VÉLEZ, Ana Cristina Gonzalez. ABORTO NA SUPREMA CORTE: O CASO DA ANENCEFALIA NO BRASIL *Estudos Feministas*, Florianópolis, 16(2): 440, maio-agosto/200
- DINIZ, Débora. 2016. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça Global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- SCALNOM, Raquel. *Revista dos Tribunais 2016 RT VOL.971 (SETEMBRO 2016) DOUTRINA CADERNO ESPECIAL: DIREITO E GÊNERO 2. ABORTO, ZIKA E DIREITOS DA MULHER*
- SCOTT, R, P. *et al.* 2017a. “A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados.” *Revista Cadernos de Gênero e Diversidade*, 03(02):73-92.
- \_\_\_\_\_. 2017b. “Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto do Zika.” *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*,

## Notas

<sup>ii</sup> Fala de Germana Soares na Comissão de Defesa das Pessoas com Deficiência da Câmara dos deputados, Brasília, 31/05/2017. <sup>iii</sup> Pesquisa em andamento, do FAGES – Núcleo de Estudos em Gênero e Sexualidade, ligado ao Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco. Projeto

---

<sup>1</sup> “Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.”

“Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, com financiamento CAPES/CNPq 440041/2016-15, FACEPE/Newton *Institutional Links* APQ-0553-7.03/16.