


Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

All rights reserved. It allowed the partial or total reproduction of this work provided that the source is mentioned and is not for sale or any commercial purpose.

Diniz, Debora. Direitos sexuais e reprodutivos: qual o desafio imposto pela deficiência? In: BRASIL. Ministério da Saúde (Org.). **I Seminário Nacional de Saúde: direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 80-85. Disponível em: <http://www.saude.ms.gov.br/controle/ShowFile.php?id=90039>. Acesso em: 14 fev. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE



I SEMINÁRIO
NACIONAL DE SAÚDE:
**DIREITOS SEXUAIS E
REPRODUTIVOS E
PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Brasília – DF
2010

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

**I Seminário Nacional de Saúde
Direitos Sexuais e Reprodutivos
e Pessoas com Deficiência**

Série D. Reuniões e Conferências

Brasília – DF

2010

© 2010 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens dessa obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série D. Reuniões e Conferências

Tiragem: 1ª edição – 2010 – 2.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

Área técnica: Saúde da Pessoa com Deficiência

SAF/Sul – Trecho 02, Lotes 05/06, Bloco F

Edifício Premium, Torre II, Térreo, Sala 11

CEP: 70.070-600, Brasília – DF

Tel.: (61) 3306-8121

Fax: (61) 3306-8116

E-mail: peessoacomdeficiencia@saude.gov.br

Home page: www.saude.gov.br/peessoacomdeficiencia

Coordenação:

Érika Pisaneschi – Coordenadora da Área Técnica

Saúde da Pessoa com Deficiência

Organização e revisão:

Maria Alice Correia Pedotti

Colaboração:

Andrea Duarte Lins

Érika Pisaneschi

Fotógrafo:

Charles Damasceno

Projeto gráfico e capa:

DOUdesign Comunicação Integrada

Apoio financeiro:

Fundo de População das Nações Unidas – UNFPA

Normalização:

Amanda Soares Moreira – Editora MS

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

I seminário nacional de saúde : direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.
172 p. : il. – (Série D. Reuniões e Conferências)

ISBN 978-85-334-1751-9

1. Direitos sexuais. 2. Direitos reprodutivos. 3. Deficiência. I. Título. II. Série.

CDU 613.88

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2010/0559

Títulos para indexação:

Em inglês: 1st National Health Seminar: sexual and reproductive rights and disabled person

Em espanhol: 1º Seminario Nacional de Salud: derechos sexuales y reproductivos y las personas con discapacidad

SUMÁRIO

Apresentação.....	07
Introdução.....	08
Mesa de abertura.....	10
O cenário atual das políticas públicas com foco nos direitos sexuais e reprodutivos.....	16
Sexualidade e deficiência: o corpo e o afeto na história.....	32
Contextos de vulnerabilidade e invisibilidade da pessoa com deficiência.....	40
Maneiras de amar, formas de amor.....	60
Direitos sexuais e reprodutivos: qual o desafio imposto pela deficiência?.....	78
Direitos sexuais e cumplicidade.....	86
Direitos sexuais e reprodutivos: interface com campos da saúde.....	96
Paternidade e maternidade de pessoas com deficiência.....	114
Vida de adolescente: saúde sexual e deficiência.....	126
As tecnologias de informação e comunicação (TIC) como suporte à vivência da sexualidade.....	136
Um elogio à verdade – Monólogo sobre Toulouse-Lautrec.....	146
Exposições.....	154

Direitos Sexuais e Reprodutivos: Qual o Desafio Imposto pela Deficiência?

Débora Diniz²⁵

É um prazer estar aqui para discutir um tema tão desafiante quanto o do reconhecimento dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência. O tema da sexualidade e da reprodução é repleto de tabus e de restrições morais e, quando nos aproximamos de questões como a deficiência, há uma cortina densa que impede a simples enunciação da questão. Eu diria que este é um momento histórico no campo das nossas políticas de saúde no Brasil: este Seminário é uma afirmação pública de que os direitos sexuais e reprodutivos são direitos para todas as pessoas, ou seja, pessoas com e sem deficiência.

Deficiência é um conceito polissêmico e plural. Não há consenso sobre seu uso, e, diferente do que imaginam os saberes biomédicos, não são critérios objetivos e neutros para descrever os impedimentos corporais o que define uma pessoa com deficiência. Compreendo a deficiência como o resultado de uma interação injusta entre os corpos com impedimentos e os ambientes sociais, por isso prefiro o conceito de deficiente ou pessoa deficiente para descrever os indivíduos que experimentam as desvantagens impostas pela ideologia da normalidade. Assim como falamos de mulheres ou

negros para expressar essa idéia de alteridade ao homem branco, padrão normativo do ideal produtivo e autônomo do humano, deficiência é uma definição de um modo de vida que desafia a ideologia da normalidade.

Desde o reconhecimento constitucional da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o conceito de deficiência recusa o confinamento biomédico que durante um longo período foi hegemônico. Certamente esse movimento de resistência à medicalização de diferentes formas de habitar os corpos é anterior à Convenção, mas a instauração de uma nova ordem normativa é também o marco de um novo momento para as políticas públicas e os direitos fundamentais das pessoas deficientes no Brasil. Uma pessoa deficiente é aquela cujo corpo apresenta impedimentos, segundo os saberes biomédicos, mas que experimenta desvantagens por valores e práticas que ignoram a diversidade corporal. Deficiência é, portanto, o resultado da interação social, muito embora seja coloquialmente entendida como uma tragédia pessoal, algo indesejável, uma expressão do corpo abjeto.

O principal desafio ético de enunciarmos os direitos sexuais e reprodutivos para as pessoas deficientes é exatamente o de provocar a ideologia da normalidade, que descreve o corpo com impedimentos como abjeto, indesejável, e pressupõe de antemão seu caráter assexuado. A reprodução não é apenas biológica, não significa

25. Professora da Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis: Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero. Possui artigos e livros publicados e filmes. Desenvolve projetos de pesquisa sobre bioética, ética em pesquisa, saúde mental, gênero e feminismo, direitos sexuais e reprodutivos, estado laico e deficiência.

meramente ter filhos, constituir família, projetar-se para o futuro pelos vínculos de filiação. É, principalmente, a reprodução social, uma vez que define quais padrões de família a ideologia da normalidade considera aceitáveis para a ordem simbólica e normativa em que os deficientes lutam para serem incluídos.

As mulheres com deficiência estão dentro de populações mais vulneráveis à violência, especialmente aquelas com impedimentos intelectuais, frágeis para a proteção contra as doenças sexualmente transmissíveis e em maior risco de gravidez não desejada. Há dois anos foi realizado um grande levantamento para a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres sobre o que o Brasil havia produzido nos últimos 25 anos sobre o tema da violência contra a mulher. Não foi recuperado nenhum estudo, isto é, nenhuma fonte legitimada pela comunicação científica dentro de dissertações de mestrado, teses de doutorado, artigos em periódicos indexados que tratasse da violência sexual contra a mulher com deficiência. Minha pergunta é simples: esse fenômeno não existe ou sequer conseguimos enunciá-lo?

O silêncio não é apenas um fenômeno social. Sabemos que as mulheres com deficiência não estão fora desse cenário, não estão fora da opressão de gênero que se expressa pela violência sexual. Só que não sabemos o que acontece, não sabemos quem são elas. A Lei Maria da Penha ainda não foi suficientemente forte para tocar nessa ferida. E quem são essas mulheres? Como protegê-las? Como chegar até elas? Ou seja, se por um lado enunciar os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas deficientes é reconhecer seu justo direito à sexualidade e à reprodução saudável, por outro, é também identificar formas eficazes de protegê-las da violência.

Falar em sexualidade e reprodução para as mulheres com deficiência na história da medicalização do corpo deficiente foi falar da esterilização, do treinamento dos corpos dos homens ao exercício de uma sexualidade com profissionais do sexo. Não foi falar de prazer, não foi reconhecer o direito à reprodução, não foi enunciar a centralidade da família como um direito humano. E, certamente, deve-se responder como proteger o direito de uma adolescente à sexualidade quando há desafios na compreensão da proteção, dos métodos, das doenças sexualmente transmissíveis. O desafio não pode ser traduzido na resignação da restrição aos direitos. A resignação diante da falta de criatividade foi o que justificou um longo período de encarceramento e apartação social das pessoas deficientes.

Quando 14,5% da população brasileira se declarou deficiente, vemos que essa é nossa maior minoria. Qual é o desafio no campo dos direitos sexuais e reprodutivos? Primeiro, o seu silêncio. Precisamos reconhecer que sexualidade não é restrição da experiência sexual, e falar de reprodução é aproximar o movimento de pessoas com deficiência dos movimentos de mulheres para os direitos reprodutivos, dos movimentos gays, por exemplo. Essas agendas estão apartadas. Não temos grupos de movimentos de mulheres com deficiência dentro do movimento de mulheres, assim como não há movimentos de gays deficientes. Por que esses são grupos apartados? Quem silencia o quê?

Assim como qualquer outro movimento político, há disputas dentro dos movimentos de pessoas deficientes. As mesmas perguntas feitas no interior dos movimentos de mulheres, isto é, “Que mulher típica representaria nossas demandas por igualdade e reconhecimento?”, são também feitas

entre as diversas expressões da deficiência. Um surdo em uma sociedade apenas oralista vive a deficiência de maneiras muito singulares quando comparado a um cadeirante que vive em uma cidade rural do Brasil. Mas, assim como não existe a mulher típica, pois todas somos o resultado do encontro de uma série de contingências e singularidades, não existe o tipo ideal de deficiente. Isso não significa, no entanto, que não possa haver solidariedade entre os grupos para as lutas por reconhecimento e igualdade. Nossas diferenças não eliminam os efeitos perversos da ideologia da normalidade, não silenciam a opressão que só os corpos com impedimentos experimentam.

Antes de encerrar, gostaria de provocar nossa conversa mostrando como os grupos sociais são criativos. A agenda política dos direitos sexuais e reprodutivos que enunciei aqui se resumiu basicamente ao reconhecimento e à proteção. No entanto, há pessoas que demandam, justamente, outros direitos. Há poucos anos um casal de lésbicas americanas foi à Justiça para garantir o direito não apenas de constituir-se como uma família não heterossexual, mas também de ter acesso às tecnologias reprodutivas para garantir que seus futuros filhos seriam surdos como elas. Diferentemente do que a ideologia da normalidade poderia supor, os diagnósticos pré-implantatórios não seriam utilizados por elas para eliminar os embriões surdos, mas para deliberadamente selecioná-los. A tese do casal era simples: surdez não era uma desvantagem natural, mas o resultado de uma sociedade não bilíngue. Portanto, uma discriminação imposta socialmente. Ser surdo, para elas, era uma identidade, uma entre as inúmeras formas de habitar um corpo e estar no mundo.

Em resumo, minha pergunta que encerra esta apresentação é: quem é o sujeito de direito no cam-

po da deficiência, aquele que reclama o direito de reprodução e sexualidade? Uma primeira tentativa seria elencar uma série de deficiências e passarmos, inutilmente, a discutir que grupos deveriam ter seus direitos garantidos ou não. Como disse, isso é inútil, mas principalmente injusto. Pois é um direito universal, e a diversidade humana se expressa em qualquer corpo que venhamos a habitar ou já habitamos. Reprodução e sexualidade são fundamentais para garantir a dignidade humana. É preciso políticas de afinidade entre as pessoas com deficiência e outras expressões da diversidade corporal, tais como sexo ou raça. O que importa é reconhecer que a deficiência é objeto de opressão e é isso que une os diferentes grupos.

Falas do Debate



1 É uma honra ter a Débora Diniz na mesa. Quanto mais pessoas falarem sobre o tema, melhor para o tema. E o tema “pessoa com deficiência” traz sempre uma nebulosidade. Nunca está traduzido de uma forma muito clara dentro dos outros temas, e essa invisibilidade está no caso de uma criança de nove anos que abortou e ninguém falou da irmã dela, de 14 anos, portadora de deficiência, e que estava sendo molestada desde os nove anos de idade. Isso não foi traduzido como um grave problema para a sociedade.

Temos feito esse exercício de tornar visível o tema das pessoas com deficiência para dentro do Ministério, no Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, transversalizando-o por todas

as áreas técnicas: saúde mental, pessoa com deficiência, sistema carcerário. Porque, o que acontece toda vez que ninguém quer cuidar de um tema? Quem cuida são as entidades que fazem assistência social, dentro de um sentido religioso, dentro de um sentido de caridade.

Lembro que durante este Governo, foi proposta e criada a Secretaria Especial de Direitos Humanos e também a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres que há poucos dias atrás foi transformada em Ministério. Estamos no melhor momento para um pacto federativo sobre esse tema, e o desafio será pautá-lo transversalmente às demais áreas técnicas, inclusive com referência à utilização de recursos de convênios para estudos e pesquisas.

2 Bom dia, sou do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas – mulheres vivendo com HIV/Aids, e também sou conselheira do CEDIM, Conselho Estadual dos Direitos das Mulheres do Rio de Janeiro.

Meu objetivo é trazer algumas reflexões... Eu gostaria que vocês pensassem quais estados e municípios têm procurado fazer alguma coisa para realmente incluir as pessoas com deficiências?

Nos nossos estados, em nossas ações, estamos realmente incluindo as pessoas com deficiência? Ou preferimos deixá-las em casa, levando a elas uma cesta básica, mas não permitindo que estejam nos espaços dizendo dos seus medos, alegrias, suas vontades? Às vezes esquecemos que temos limitações, mas que não estamos incapacitados. Este primeiro Seminário já é um grande passo para nos tirar da invisibilidade.

Há nove anos eu não era deficiente, me tornei a partir de uma doença oportunista porque sou uma mulher que vive com HIV/Aids e, a partir

desse momento é que fui descobrir o quanto as pessoas com deficiência são invisíveis, porque não nos permitem estar presentes.

Agora está mudando, mas com muita demora porque, no início, se falava em Aids - a pessoa tem uma deficiência imunológica, e depois aparece a deficiência física. Os assuntos caminhavam na mesma direção, mas por caminhos opostos e totalmente desligados. Estamos começando uma parceria no sentido de conversarmos, porque algumas pessoas com HIV estão se tornando deficientes por doenças oportunistas, e as pessoas com deficiência estão se tornando pessoas com HIV, simplesmente porque não há prevenção para essas pessoas. Muito pouco se faz, esporadicamente um estado, algumas iniciativas. Mas, aquela iniciativa nacional de que todas as pessoas com deficiências têm direito a material de prevenção, explicando, orientando, para que não adquiram uma DST, ainda estamos muito longe de alcançar.

3 Bom, uma questão, na Bahia, por exemplo, é a questão dos índios com deficiência. É uma realidade, hoje desconhecida, talvez mais do que as mulheres, mais do que os negros com deficiência. E a pergunta é, como de fato conseguir que essa identidade não se perca?

Como pensar em coisas concretas? Como passar da oportunidade de refletir para a ação? A atitude do MS é importante, mas ainda estamos longe de parar, de pensar, de refletir e de agir. Quais os caminhos para que possamos efetivar a ação e não mais só o diálogo.

4 Na verdade eu queria só dar uma dica a vocês. Com todo o respeito que tenho pelas pessoas que estão aqui, que vocês falem um pouquinho devagar, porque algumas pessoas

com deficiência não entendem muito o que vocês falam, então se vocês falarem mais devagar a gente entende com mais facilidade.

5 Temos dificuldade de falar sobre sexualidade e pessoas com deficiência. Penso mesmo que poderíamos separar direitos sexuais e direitos reprodutivos. Temos um debate muito grande a fazer em relação a direitos reprodutivos, principalmente as reivindicações das pessoas com síndrome de Down, por exemplo. O outro tema são os direitos sexuais, o acesso das pessoas com deficiência aos métodos de barreira, por exemplo.

O Estado brasileiro compra um bilhão e duzentos milhões de preservativos. Esse método de barreira é eficiente para as pessoas com deficiência? E os outros métodos, incluem as pessoas com deficiência?

São perguntas para pensarmos em termos de direitos sexuais. Como pensarmos a questão de direitos sexuais para lésbicas com deficiência, direito de gays com deficiência, travestis com deficiência?

Hoje, no SUS, é possível o procedimento trans-sexualizador para mudança de sexo. De onde vem isso? Veio a partir de acidentes em genitais e a reconstrução desses genitais. Vieram a partir de deficiências, e se alcançou um direito para o processo trans-sexualizador.

6 Adorei sua fala, foi realmente muito iluminadora. Você falou de política de afinidade, a pessoa com deficiência sendo constituinte de um grupo social. Acho isso muito importante porque, quando falamos em deficiência e adotamos o modelo médico, estamos pensando em problemas, em (como um autor inglês disse: tragédia pessoal), em especialização, em cura, em

reabilitação, em normalização, tudo o que foi estabelecido com foco na deficiência.

Quando falamos de inclusão social, não estamos falando de deficiência, estamos falando da pessoa, do que o meio pode oferecer, como o meio tem que mudar, e também as pessoas em geral, as atitudes, as instituições. Para que as características particulares sejam atendidas.

Então, o que é muito importante nesta política, e acho que será a primeira no Brasil, é caracterizar uma situação em que o grupo social das pessoas com deficiência está lutando pelo seu direito à sexualidade, à reprodução.

Na área de educação, quando as pessoas falam: não posso receber essa criança com deficiência física, que usa cadeira de rodas, porque na minha escola não tem rampa. Pergunto: mas, se você não receber essa criança, alguma vez, na escola, vai ter rampa? Não, não vai ter.

Então todas essas características, particularidades, vão surgir no processo. O primeiro passo é garantir o direito, é quebrar a invisibilidade. A luta por grupos isolados poderá inviabilizar o direito do grupo social dentro do qual eles têm que ter uma identidade comum. É muito importante em termos de políticas públicas essa concepção de grupo social, e não de deficiência auditiva, deficiência física, deficiência isso, deficiência aquilo.

7 Débora Diniz - Foram muitas observações, mas me parece que há uma pergunta geral, sobre a qual farei algum comentário, que é: discutir o tema e o que podemos fazer. Tentarei ser mais sintética usando três sugestões apenas.

A primeira: precisamos falar de política de afinidade, ou vamos segmentar um movimento que já é fragilizado. Então a instituição de um sujeito de direito, a partir de uma experiência de

opressão, de movimentos de mulheres, dos movimentos antirracistas, esse é o primeiro caminho. A política de afinidades e como ela vai responder, dada a quantidade de nossos desafios.

Faço a sugestão de caminhos iniciais no campo da sexualidade e da reprodução. Há temas que nos uniriam por princípio; por exemplo, não queremos violência. Então, enfrentar o tema é falar que mulheres e homens com deficiência têm mais vulnerabilidade à violência. Esse é um tema que não fragmentaria. Há questões de violência que é preciso falar com todas as suas implicações, que vão da pedofilia ao estupro e às desigualdades em relações familiares. Vamos tocar num grande vespeiro, especialmente porque, na ausência do Estado, depende-se das redes familiares. Há uma questão de maus-tratos com idosos, e estamos falando, sim, de violência.

O segundo, um campo que também parece mais consensual, apesar de trazer controvérsias: a importância da prevenção das doenças sexualmente transmissíveis. Prevenção nos campos da reprodução.

O terceiro, como sugestão. Iniciar com uma política intersetorial sólida com as outras áreas da política de saúde, das ações de planejamento reprodutivo. Isso tem que vir junto com a área técnica de saúde da mulher, saúde do homem, saúde do idoso, área técnica de HIV/Aids. Não é possível vir de outra maneira. Eu iniciaria com uma estratégia política de maior tema, de coesão, e somente secundariamente qualquer fragmentação de uma possível política de afinidade. É apenas uma sugestão estratégica para lançarmos a reflexão.