

Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC

Disability, inability and vulnerability:
on ableism or the pre-eminence of ableist and biomedical
approaches of the Human Subjects Ethics Committee of UFSC

Anahi Guedes de Mello ¹

Abstract *Anthropology has increasingly questioned the hegemony of biomedical knowledge in ethical review processes of social research projects prevailing in Brazil, which was governed until 2012 by the Human Research Ethics Committee of each institution under the auspices of the National Research Ethics Commission (CONEP). This was mandated through Resolution No. 196/1996 prevailing in 2012 when this field research was conducted. The scope of this study is to recount and reflect upon the barriers to obtaining approval in 2012 for my master's research project from the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Santa Catarina (CEP/UFSC) in Florianópolis. In this ethnographic experience, in the light of Crip theory, I observed how the "disability," "vulnerability" and "inability" categories are articulated to reveal the ableism and the primacy of the biomedical model in the case of an ethics review at UFSC regarding the participation and legal capacity of persons with disabilities as subjects of research.*

Key words *Ethics in research, Disability, Inability, Vulnerability*

Resumo *A Antropologia cada vez mais tem questionado a hegemonia dos saberes biomédicos nos processos de revisão ética de projetos de pesquisa social atualmente vigente no Brasil, regulado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de cada instituição sob os auspícios da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), através da Resolução nº 196/1996 até então vigente no momento dessa pesquisa de campo. O objetivo deste trabalho é relatar e refletir sobre os percalços enfrentados para conseguir a aprovação, durante o ano de 2012, de meu projeto de pesquisa de mestrado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), em Florianópolis. Nessa experiência etnográfica observei, à luz da teoria crip, como se articulam as categorias 'deficiência', 'vulnerabilidade' e 'incapacidade' para revelar o capacitismo e a primazia do modelo biomédico dessa instância local reguladora da ética em pesquisa na UFSC quanto à participação e capacidade legal das pessoas com deficiência como sujeitos da pesquisa.*

Palavras-chave *Ética em pesquisa, Deficiência, Incapacidade, Vulnerabilidade*

¹ Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Universitário, Pantanal. 88040-900 Florianópolis SC Brasil. anahigm75@gmail.com

Introdução

O impacto causado pela teoria *queer* também se refletiu nos estudos sobre deficiência (*Disability Studies*), contribuindo para a emergência da teoria *crip*^{1,2}. Enquanto o principal axioma da teoria *queer* postula que a sociedade contemporânea é regida pela heteronormatividade, na teoria *crip* sua máxima se sustenta pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. A tradução do termo *crip* para a categoria de *aleijado* em português é uma forma de dar o mesmo sentido da palavra em inglês, revelando a zona de abjeção reservada às pessoas com deficiência no Brasil. Do mesmo modo como ocorre com o termo *queer* para se referir hegemonicamente àqueles que rompem com as normas de gênero e sexualidade³, a terminologia *crip*, tal como o seu equivalente em português, tem uma conotação assumidamente agressiva, pejorativa e subversiva, a fim de marcar o compromisso *crip* em desenvolver uma analítica da normalização do corpo contra todos aqueles que fogem dos padrões corporais/funcionais e cognitivos, inspirando-se, igualmente, nos trabalhos de Michel Foucault⁴, Jacques Derrida⁵, Judith Butler⁶⁻⁸ e tantos outros desconstrucionistas para desenvolver sua crítica aos sistemas de opressão marcados pelo patriarcado, pela *heterossexualidade compulsória*⁹ e pela *corponormatividade compulsória*:

More than twenty years after it was initially published, Rich's critique of compulsory heterosexuality is indispensable, the criticisms of her ahistorical notion of a 'lesbian continuum' notwithstanding. Despite its continued relevance, however, the realm of compulsory heterosexuality might seem to be an unlikely place to begin contextualizing disability. I want to challenge that by considering what might be gained by understanding 'compulsory heterosexuality' as key concept in disability studies. Through a reading of compulsory heterosexuality, I want to put forward a theory of what I call compulsory able-bodiedness. The Latin root for contextualize denotes the act of weaving together, interweaving, joining together, or composing. This essay thus contextualizes disability in the root sense of the word, because I argue that the system of compulsory able-bodiedness that produces disability is thoroughly interwoven with the system of compulsory heterosexuality that produces queerness; that – in fact – compulsory heterosexuality is contingent on compulsory able-bodiedness and vice versa. And, although I reiterate it in my conclusion, I want to make it clear at the outset that

*this particular contextualizing of disability is offered as part of a much larger and collective project of unraveling and decomposing both systems. The idea of imbricated systems is of course not new – Rich's own analysis repeatedly stresses the imbrication of compulsory heterosexuality and patriarchy. I would argue, however, as others have, the feminist and queer theories (and cultural theories generally) are not yet accustomed to figuring ability/disability into the equation, and thus this theory of compulsory able-bodiedness is offered as a preliminary contribution to that much-needed conversation*¹⁰.

Os dois campos têm como premissa, respectivamente, a ideia de que as categorias binárias heterossexualidade/homossexualidade e capacidade/deficiência são históricas e socialmente construídas. Enquanto a *heterossexualidade compulsória* de Adrienne Rich⁹ repousa na crítica à obrigatoriedade da mulher em se submeter a um relacionamento heterossexual e à maternidade, o termo proposto por Robert McRuer¹⁰, *compulsory able-bodiedness*, cuja tradução em português de *able-bodied* é *apto*, faz referência à condição de um corpo apto e fisicamente capaz para o serviço militar, por exemplo. Em linhas gerais, dependendo do contexto das frases usadas com este termo, poder-se-ia traduzir como corpos sãos, hábeis, aptos, capazes ou sem deficiência. Entretanto, ao invés de “aptonormatividade”, considero corponormatividade uma tradução mais inteligível para o sentido de *able-bodiedness* em português. Assim, por convenção, adotarei corpos *capazes*, ao invés de corpos *aptos*. Essa distinção etimológica é necessária para o acionamento da categoria *capacitismo*, materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no *capacitismo* discriminam-se pessoas com deficiência. Poder-se-ia usar também “corporalidade compulsória” como uma tradução não literal de *compulsory able-bodiedness*, mas penso que esse termo, por semanticamente abranger uma infinidade de corpos, não expressa a hegemonia da norma de corpos não deficientes. O mesmo não ocorre com “heterossexualidade compulsória”, em que cognitivamente no primeiro momento se percebe os corpos heterossexuais como o padrão hegemônico.

Até onde é do meu conhecimento, no Brasil não houve, até o presente ano de 2012, uma categoria analítica em língua portuguesa que pudesse expressar a “discriminação por motivo de deficiência”, da mesma forma que o racismo substituiu a antiga expressão “discriminação por motivo de

cor da pele”. Debora Diniz e Wederson Santos¹¹ confirmam essa constatação:

O direito de não ser discriminado pelo corpo que se habita está em nosso marco constitucional, que veda a discriminação por sexo ou raça. Para descrever essas formas perversas de opressão pelo corpo, dispomos de categorias analíticas e discursivas: sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual; racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia. No caso da deficiência, há uma ausência no léxico ativo da língua portuguesa. Nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno. Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais?

É interessante notar que o Art. 2 da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* faz jus a este silêncio, ao definir a “discriminação por motivo de deficiência” como:

Qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável¹².

Minha proposta é que, a exemplo de Portugal¹³, passemos a adotar no Brasil a tradução de *ableism* para *capacitismo* na língua portuguesa, por duas razões principais: a primeira é a demanda de urgência para visibilizar uma forma peculiar de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento; a segunda deriva do próprio postulado da teoria *crip*, ou seja, para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer. Mas, ao contrário de Ana Maria Pereira¹³, a tradução que proponho para a língua portuguesa deriva somente do inglês *ableism*, etimologicamente distinta de *disablism*, embora ambas as palavras se refiram à “discriminação por motivo de deficiência”: esta significa “deficientismo”;

aquela, “capacitismo”. Em comunicação pessoal ao meu e-mail, datada de 15 de dezembro de 2012, Romeu Kazumi Sassaki esclarece que:

Na língua inglesa, as palavras ableism e disablism surgiram há muitas décadas, no tempo em que as terminologias designavam pessoas com deficiência como ‘os deficientes’ e as pessoas sem deficiência como ‘os normais’; só mais tarde designadas, respectivamente, ‘as pessoas deficientes’ e ‘as pessoas normais’. As palavras ableism e disablism foram construídas com os seguintes componentes: able (o capaz) ou disabled (o incapaz) e o sufixo -ism (doutrina, sistema, teoria, tendência, corrente etc., com sentido pejorativo). Portanto, a tradução dessas duas palavras para a língua portuguesa brasileira deveria seguir as terminologias da época, resultando em: ableism = capacitismo; disablism = deficientismo. Hoje, na era do termo ‘pessoas com deficiência’, fica complicado traduzir aquelas palavras tão antigas. [...] Mas, a diferença entre estas duas palavras está no foco apontado por quem pratica a tal discriminação, a saber: 1) O ableism (ou ablism) está focalizado nas supostas capacidades das pessoas sem deficiência como referência para mostrar as supostas limitações das pessoas com deficiência. No ableism, a ênfase é colocada nas supostas pessoas capazes, as quais constituem a maioria da população e são supostamente consideradas normais; e 2) Inversamente, o disablism está focalizado nas supostas limitações das pessoas com deficiência como referência para mostrar as supostas capacidades das pessoas sem deficiência. No disablism, a ênfase é colocada na suposta anormalidade das pessoas com deficiência, as quais constituem uma minoria populacional.

Acredito que *able* de *ableism* seja a palavra mais apropriada por ter a capacidade de neutralizar a palavra “capaz”, no sentido de *positividade* da deficiência, do mesmo modo que racismo vem de raça e sexismo, de sexo. Desse modo, o capacitismo “é um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência”¹⁴.

A Antropologia cada vez mais tem questionado a hegemonia dos saberes biomédicos nos processos de revisão ética de projetos de pesquisa social atualmente vigente no Brasil, regulado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de cada instituição sob a orientação e normatização da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), através da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, vigente até o momento da realização dessa pesquisa de campo, encerrada em outubro de 2012, quando então essa resolução foi revogada e substituí-

da pela Resolução nº 466/2012, datada de 12 de dezembro de 2012. Esta resolução, ao refletir as diretrizes presentes nos principais documentos sobre ética em pesquisa lançados por associações ou organismos biomédicos internacionais reguladores da pesquisa clínica, confrontou o entendimento do que seja uma “pesquisa com seres humanos” nos campos biomédicos e sociais, uma vez que ignora as especificidades dos métodos e técnicas qualitativas de levantamento de dados destes últimos^{15,16}. Segundo Debora Diniz¹⁶, “pesquisa social” deve ser entendida em contraposição à “pesquisa biomédica”, ou seja, uma pesquisa com seres humanos “que faz uso de técnicas qualitativas de investigação e/ou que adota perspectivas analíticas das ciências sociais e humanas”. Para fundamentar a inviabilidade desse tipo de exigência na prática etnográfica, Luís Roberto Cardoso de Oliveira¹⁷ propôs uma distinção entre “pesquisa em seres humanos” e “pesquisa com seres humanos”:

No caso da pesquisa em seres humanos, a relação com os sujeitos, objeto da pesquisa, tem como paradigma uma situação de intervenção, na qual esses seres humanos são colocados na condição de cobaias e, por tratar-se de cobaia de tipo diferente, é necessário que esta condição de cobaia seja relativizada. É neste contexto que o consentimento informado se constitui em uma exigência não só legítima, mas da maior importância. Já no caso da pesquisa com seres humanos, diferentemente da pesquisa em seres humanos, o sujeito da pesquisa deixa a condição de cobaia (ou de objeto de intervenção) para assumir o papel de ator (ou sujeito de interlocução). Na Antropologia, que tem no trabalho de campo o principal símbolo de suas atividades de pesquisa, o próprio objeto da pesquisa é negociado: tanto no plano da interação com os atores, como no plano da construção ou da definição do problema pesquisado pelo antropólogo. Então, o consentimento informado me parece pouco produtivo para o trabalho do antropólogo. Quando o antropólogo faz a pesquisa de campo ele tem que negociar sua identidade e sua inserção na comunidade, fazendo com que sua permanência no campo e seus diálogos com os atores sejam, por definição, consentidos. Entretanto, o antropólogo sempre tem mais de uma identidade no campo. [...] Uma vez no campo, o antropólogo também se relaciona com os nativos enquanto ator, e frequentemente participa do modo de vida do grupo estudado ou compartilha experiências com seus interlocutores¹⁷.

Mais que a preeminência biomédica nos processos de revisão ética de projetos de pesquisa social atualmente vigente no Brasil, o presente

trabalho também aponta para a presença do capacitismo do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC). Trata-se de um relato etnográfico baseado em minhas reflexões de campo sobre os percalços enfrentados para conseguir a aprovação de meu projeto de pesquisa de mestrado sobre violências contra mulheres com deficiência pelo CEP/UFSC. Nessa experiência etnográfica observei como se articulam as categorias “deficiência”, “vulnerabilidade” e “incapacidade” para revelar o capacitismo e a primazia do modelo biomédico dessa instância local reguladora da ética em pesquisa na UFSC quanto à participação e capacidade legal das pessoas com deficiência como sujeitos da pesquisa.

Breve itinerário da submissão do projeto de pesquisa à revisão ética do CEP/UFSC

Em que pese a minha sensibilidade antropológica para as implicações éticas do uso contratual do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (TCLE), devido ao fato de periódicos nacionais na interface entre as áreas biomédicas e humanidades exigirem como condição *sine qua non* para a publicação de artigos, a referência ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) relativo à aprovação de projetos de pesquisa e/ou mesmo à citação do TCLE assinado pelos sujeitos de pesquisa, optei por submeter meu projeto de pesquisa de mestrado à apreciação do CEP/UFSC, uma vez que minha pesquisa de mestrado, por abordar violências contra mulheres com deficiência no contexto das relações de cuidado, imbricadas, sobretudo, em questões de assistência à saúde e na emergência de políticas públicas “do cuidado” voltadas não apenas à pessoa com deficiência cuidada, mas também às suas cuidadoras, também se insere nesta interface entre as ciências da saúde e as ciências humanas e sociais.

Após a obtenção da autorização formal da delegada de polícia chefe da Divisão de Polícia Especializada da Mulher, do Idoso e do Deficiente (DEMID) para a realização da pesquisa de campo na Delegacia Especializada de Atendimento à Pessoa com Deficiência e ao Idoso de Belo Horizonte (DEADI), em Belo Horizonte, iniciei, no mês de maio de 2012, não sem muita dificuldade, os procedimentos para o cadastro *on line* do projeto de pesquisa no site da Plataforma Brasil, “uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep”, conforme trecho extraído em sua página, e instituído a partir de novembro

de 2011 em substituição aos arquivos impressos que tramitavam e eram entregues dessa forma anteriormente no CEP/UFSC, sob as instruções normativas do Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (Sisnep), quando nem todos os procedimentos eram informatizados por esse sistema e a Plataforma Brasil ainda era um processo em construção¹⁸. A Plataforma Brasil^{18,19} é um sistema de informação totalmente informatizado de submissão, controle e acompanhamento eletrônico de projetos de pesquisa avaliados ou em avaliação por um comitê local de ética em pesquisa (geralmente da instituição de origem da pesquisadora ou pesquisador proponente) e subordinado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Conep. Seu desenho se baseia em um modelo dedutivista dominado pelas lógicas biomédica, jurídica e informática, o que conjuntamente contribuiu para a lentidão do processo de submissão e aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP/UFSC, cujo envio só foi possível de ser concretizado em 04 de setembro de 2012, resultando em três pareceres consubstanciados do CEP/UFSC, emitidos, respectivamente, pela relatoria nos dias 24/09, 12/11 e 10/12 do mesmo ano, mas, com exceção do terceiro e último parecer, que foi liberado para leitura na Plataforma Brasil no mesmo dia de sua emissão, os demais foram disponibilizados somente a partir dos dias 26/09 e 19/11. Vale destacar que a pesquisa de campo em Belo Horizonte se encerrou no início de outubro de 2012, portanto, bem antes da aprovação definitiva do projeto, tendo este sido aprovado somente a dois dias da vigência da nova Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, inviabilizando o uso do TCLE mesmo ao final do trabalho de campo. Enquanto meu projeto tramitava burocraticamente no CEP/UFSC, continuei o trabalho de campo nessa cidade. Em vários momentos desde maio de 2012 estive negociando “informalmente” a minha entrada no campo da DEADI. Conforme sustenta William Whyte²⁰, em muitos casos “a observação participante implica, necessariamente, um processo longo”, em que a pesquisadora “passa inúmeros meses para “negociar” sua entrada na área”.

A despeito dos avanços proporcionados pela Plataforma Brasil em comparação ao Sisnep, predominou o modelo dedutivista baseado nas lógicas biomédica, jurídica e informática: no primeiro caso, a Resolução nº 196/1996 em vigor naquele momento ainda provocava vários entraves por não considerar as especificidades disciplinares das ciências humanas e sociais frente às ciências

biomédicas, de modo que isso refletiu nas consequências práticas da mesma na Plataforma Brasil¹⁹, por meio do preenchimento de quesitos que não fazem o menor sentido à pesquisa antropológica, por exemplo, definir o tamanho exato da amostra quando se está em jogo a observação da premissa antropológica dos “imponderáveis da vida cotidiana”²¹, bem como de avaliar e enumerar os riscos supostamente à saúde dos sujeitos, uma vez que nesse caso não se trata de “intervenções em seres humanos”^{17,19}; no segundo caso, entendendo que em muitas situações a garantia da ética em pesquisa social demonstra que na prática os objetivos tanto da antiga Resolução nº 196/1996 quanto da Resolução nº 466/2012 em vigor do Conselho Nacional de Saúde visam a garantir a proteção jurídica dos interesses de instituições e outros “grupos dominantes” em detrimento dos sujeitos de pesquisa; e no terceiro caso, mesmo que o site do CEP/UFSC disponibilize para download a apostila “Orientações básicas para submissão de projetos de pesquisa” do sistema CEP/Conep, a Plataforma Brasil não parece ser fácil de usar, uma vez que não alcança, total ou parcialmente a depender do usuário, os cinco critérios básicos de usabilidade na web, que são a facilidade de aprendizagem, eficiência de uso, facilidade de memorização, baixa taxa de erros e satisfação²². Segundo a Norma ISO 94241-11, a usabilidade “é a medida na qual um produto pode ser usado por usuários específicos para alcançar objetivos específicos com efetividade, eficiência e satisfação num contexto específico de uso”. É, portanto, um atributo de sistemas de informação que são fáceis de usar e de aprender. Ainda, cumpre esclarecer que a maior parte da demora se deveu a um problema técnico do sistema para inserir, reconhecer e confirmar meu nome como pesquisadora assistente na Plataforma Brasil, de modo que, devido à minha condição de pessoa surda, tive que recorrer várias vezes à assistência técnica por escrito. Porém, nem mesmo o atendimento para solucionar esse problema por e-mail e chat *on line* em seu site foi eficiente, devido às condições péssimas de conexão e usabilidade. As respostas que recebi da assistência técnica para esse problema foram inexistentes ou ineficientes, tendo sido solucionado por mim na base de erros e tentativas.

As explicações levantadas anteriormente extrapolam, sobretudo, a ideia de uma única concepção de pesquisa. No caso da pesquisa social, a inaplicabilidade da Resolução nº 196/1996 se refletiu na submissão e avaliação do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil, de modo que optei

por continuar a pesquisa de campo antes mesmo da emissão do parecer consubstanciado final pelo CEP/UFSC. A antecipação da entrada de campo, bem como de sua finalização, levou em conta o rigor teórico e a observância dos preceitos éticos do campo da Antropologia, sempre implicados em uma relação de *reciprocidade e dádiva*^{23,24}, através de três compromissos ou responsabilidades éticas que os antropólogos devem assumir, a saber: a) o compromisso com a verdade e a produção de conhecimento antropológico, seguindo os critérios de validade científica compartilhados entre seus pares; b) o compromisso ético, moral e político perante seus sujeitos da pesquisa, informando-lhes sobre sua condição de pesquisadora e os objetivos e formas de abordagem da pesquisa, sempre respeitando suas práticas culturais, sua privacidade e o livre consentimento em participar ou não da pesquisa; e c) o compromisso com a sociedade e a cidadania, principalmente ao retribuir os sujeitos estudados por meio da divulgação e publicação dos resultados da pesquisa²⁵.

A preeminência capacitista e biomédica presente nas recomendações do CEP/UFSC

As recomendações do CEP/UFSC constantes no primeiro parecer foram no sentido de corrigir o TCLE e melhorar a avaliação dos riscos, bem como prever medidas para a proteção dos participantes. Sobre os dados por mim preenchidos na seção de “avaliação de riscos e benefícios” da Plataforma Brasil, o CEP/UFSC pondera que “os riscos são avaliados e até minimizados, com a informação de que são ausentes, o que evidentemente não é o caso em qualquer pesquisa envolvendo violência domiciliar”. Em relação à apresentação obrigatória dos documentos, considera que *‘O TCLE é insuficiente, uma vez que único para policiais e mulheres que sofreram violência e linguagem complexa. Embora trabalhando com deficientes, não há previsão para que a autorização seja feita por representante nomeado no caso de incapazes [grifo meu], bem como Termo de Assentimento das mesmas.’* (Parecer).

Na concepção do CEP/UFSC, o que significa melhorar os “riscos e benefícios”, salvaguardando os direitos dos sujeitos, uma vez que a pesquisa social deve considerá-los *contemporâneos*²⁶ da pesquisadora e do pesquisador ou, nos termos de Luís Roberto Cardoso de Oliveira, *sujeitos de interlocução*¹⁷, oferecendo “risco mínimo”¹⁵, porquanto não implica em intervenções nos corpos com impedimentos, tratando-os na condição de cobaias de experimentos científicos como acon-

tece em pesquisas biomédicas? Considerando que a posição do CEP/UFSC tendia à avaliação dos riscos em termos biomédicos e que as violências estão sempre no domínio das relações de poder, tendo na questão moral um lugar central nos estudos das violências²⁷, refleti sobre quais poderiam ser esses “riscos mínimos” em pesquisa social e de que maneira eles impactariam na vida de meus sujeitos de pesquisa. Em um primeiro momento, conclui que seus “riscos” são muito mais em torno de questões de “ordem psicológica”, ou seja, a “quebra de pactos” pode causar reações negativas nos sujeitos após a divulgação dos resultados. Nesse sentido, a fim de minimizá-las, reformulei esta seção esclarecendo com algum destaque na segunda versão do TCLE que “não existem riscos associados à saúde com a participação dos sujeitos no projeto”. Como “medidas protetivas”, apontei que “qualquer atitude e/ou situação antiética de ambas as partes (pesquisadora e sujeitos da pesquisa) que não corresponda às boas práticas de pesquisa, será imediatamente interrompida ou cessada”, havendo ainda a opção de garantir ao sujeito “o direito à recusa e à interrupção de sua participação na pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à sua saúde e dignidade.” Desse modo, ainda que subordinada naquele momento aos ditames da Resolução CNS 196/1996, acredito ter resguardado a inviolabilidade do anonimato, da intimidade e da privacidade, bem como da garantia da confidencialidade de informações consideradas sigilosas, o compartilhamento de experiências e o compromisso da devolução dos resultados da pesquisa.

Sobre a outra recomendação, em um primeiro momento considerei impertinente a sugestão de dois TCLE, um para mulheres com deficiência; outro, para policiais, uma vez que o objeto da investigação não são exatamente as práticas policiais da delegacia, mas a experiência de mulheres com deficiência que procuram a delegacia para prestar queixas e registrar denúncias: *As entrevistas e conversas com policiais ou qualquer outro profissional da delegacia não têm o intuito de avaliar e analisar as práticas policiais, mas de obter desses profissionais dados relevantes unicamente sobre violências contra mulheres com deficiência.* (Resposta da pesquisadora ao CEP/UFSC).

Desse modo, justifiquei ser suficiente as duas representações em um único TCLE, uma vez que estavam imbricadas entre si. Para me deter com mais acuidade de registro etnográfico às experiências das sujeitas, às várias relações (conjugais, de filiação, etárias, socioeconômicas etc.) nas

quais estão envolvidas e nas ambiguidades vinculadas à questão da deficiência que dão sentido às experiências de violência, também era importante observar o contexto da delegacia, localizando suas práticas no campo geral dos serviços e políticas públicas de enfrentamento a todas as formas de violência contra mulheres e pessoas com deficiência, aliado ao contexto da cidade e estado onde foi feita a pesquisa de campo. Por isso, o levantamento de fontes secundárias de dados, tais como os processos de IPLs (inquéritos policiais civis) e os BOs (boletins de ocorrência), bem como a observação participante, conversas e entrevistas no espaço da delegacia, tanto com pessoas com deficiência quanto com policiais que as atendem, são importantes fontes de registros etnográficos que, juntos, podem oferecer uma melhor dimensão situacional sobre as violências contra mulheres com deficiência, de acordo com as especificidades locais. Melhorei a “linguagem complexa” do TCLE, no sentido de torná-la mais “concisa” e “objetiva”, e dispensei o Termo de Assentimento e um TCLE para “representante nomeado no caso de incapazes”, esclarecendo no próprio texto da nova versão do TCLE que “todos os sujeitos a serem contatados para participar deverão ser maiores de idade”. Argumentei, a contragosto, que na possibilidade de haver sujeitos interditos (por curatela, caso em que se aplica a interdição de sujeitos que já alcançaram a maioridade legal), seria requerida a autorização expressa de sua curadora ou curador para a participação na pesquisa, resguardados todos os direitos, do mesmo modo em relação aos demais participantes. Meu contragosto foi no sentido de ter que optar pelo caminho “mais fácil”, ou seja, submeter-me, mais uma vez, à lógica biomédica, mesmo sabendo de antemão da existência de um aparato legal e jurídico, que é a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*¹² da qual o Brasil é signatário desde 2008 e que garante a *capacidade legal* das pessoas com deficiência em participarem de todos os atos da vida civil, inclusive como interlocutoras da pesquisa mesmo em situações em que estão interditas injusta e equivocadamente por força da lei brasileira.

Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade

Na sequência, a nova resposta do CEP/UFSC, por meio de Parecer, manteve praticamente as mesmas considerações do anterior em relação ao TCLE, nos moldes de resguardar “sujeitos incapazes”, e acatou as minhas correções acerca da “avaliação de riscos” e das “medidas previs-

tas para proteção dos participantes”, seguida da recomendação de nova correção do TCLE. Cito na íntegra a nova demanda feita nesse parecer de pedido de diligências: *O TCLE continua insuficiente, uma vez que único para policiais e mulheres que sofreram violência e linguagem complexa. A previsão para que a autorização seja feita por representante nomeado no caso de incapazes [grifo meu], bem como Termo de Assentimento é citada, mas não operacionalidade. São necessários TCLES diferentes para cada grupo de sujeitos.* (Parecer).

A postura recorrente do CEP/UFSC sobre as pessoas/mulheres com deficiência como “sujeitos incapazes” mobilizou de vez toda a minha existência como pessoa com deficiência e ativista-acadêmica da deficiência, valendo-me do *poder de perícia* e do *poder referente*, no sentido de desconstruir a noção de incapacidade, que está intimamente entrelaçada à de deficiência. Enquanto o *poder de perícia* se refere ao “uso do conhecimento teórico na ação militante”; o *poder referente* significa “ser referência pela experiência militante para os outros”²⁸. Esta posição do CEP/UFSC está baseada em um modelo biomédico de compreensão da deficiência, assim como o é a submissão dos projetos de pesquisa social à lógica biomédica. Sendo assim, em 27 de novembro de 2012 enviei uma carta ao CEP/UFSC, para questionar a pertinência de ambos os pareceres em relação ao TCLE e manifestar surpresa com o desconhecimento dos atuais estudos sobre a temática da deficiência pelo comitê. Dada a pertinência de expandir alguns dos argumentos contidos na carta, assinada conjuntamente com a professora Miriam Pillar Grossi e o professor Adriano Henrique Nuernberg, respectivamente orientadora e coorientador de meu mestrado, optei por transpor alguns trechos no decorrer deste trabalho, quer dizer, poucos trechos estão citados aqui de modo literal.

Em ambos os pareceres, as pessoas com deficiência são tratadas como “incapazes”, denotando aí uma “violência capacitista”. De fato, o que se chama de concepção capacitista está intimamente ligada à corponormatividade que considera determinados corpos como inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais/funcionais. Atitudes capacitistas contra pessoas com deficiência refletem a falta de conscientização sobre a importância da sua inclusão e da acessibilidade, porquanto deve-se entender que *Esta concepção, bastante antiga neste campo, é aquela oriunda do campo da biomedicina, que via até recentemente a deficiência como uma pa-*

tologia cujo resultado seria a ‘incapacitação’ social e muitas vezes também intelectual e de autonomia pessoal dos sujeitos com deficiência. (Trecho da carta-resposta enviada ao CEP/UFSC).

Os estudos recentes sobre o tema definem como *capacitismo*^{13,14,28-31} a forma como pessoas com deficiência são tratadas como “incapazes”, aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais como o racismo, o sexismo e a homofobia. Para Fiona K. Campbell^{29,30}, o capacitismo, que está para as pessoas com deficiência assim como o racismo está para os negros e o sexismo para as mulheres, pode ser associado com a produção de poder e se relaciona com a temática do corpo e por uma ideia de padrão corporal/funcional perfeito: [...] *a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability is cast as a diminished state of being human*²⁹. Essa rede de crenças, processos e práticas sobre os corpos com impedimentos tem profundas raízes na antiga civilização greco-romana, quando havia uma generalização consentida do infanticídio, seja por razões de ordem econômica (por exemplo, impossibilidade de sustentar a criança) ou por considerar socialmente inviável a sobrevivência de crianças recém-nascidas com alguma deficiência³²⁻³⁵. Nesse sentido, a manifestação da deficiência lesiona o ideário eugênico de corporeidade grega tão intimamente enraizado em nós. No caso do *capacitismo*, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são *capazes de ser e fazer*³⁶ para serem consideradas plenamente humanas. Em sua crítica ao enfoque utilitarista, a filósofa feminista Martha Nussbaum³⁶ chega a argumentar que

“[...] *también queremos saber que es lo que son realmente capaces de ser y de hacer. Las personas ajustan sus preferencias a lo que piensan que pue-*

den conseguir, y también a lo que su sociedad les dije que es una meta adecuada para alguien como ellos. Las mujeres y otras personas desfavorecidas muestran a menudo esta clase de ‘preferencias adaptativas’, formadas en el contexto de unas condiciones injustas”³⁶.

Desse modo, “esquece-se” que as pessoas com deficiência podem desenvolver outras habilidades não agregadas à sua incapacidade biológica (não ouvir, não enxergar, não andar, não exercer de forma plena todas as faculdades mentais ou intelectuais etc.) e serem socialmente capazes de realizar a maioria das capacidades que se exige de um “normal”, tão ou até mais que este. Esse argumento corrobora com o exemplo dado por Patricia Rosa³⁷ sobre a aprendizagem de crianças “normais” e “anormais” na educação, quando faz sua crítica à concepção clássica de categorização que parte do uso de conceitos universais:

*O problema que pode ser ressaltado é que esses pontos só poderiam ser verdadeiros se todos os ‘normais’ tivessem habilidades iguais e todos os ‘anormais’ tivessem um outro grupo de habilidades iguais, mas o que seria destacado é a falta de habilidade para aquilo que os ‘normais’ são hábeis. Entretanto, algumas crianças ‘normais’ têm grandes dificuldades para o aprendizado de disciplinas que exigem a habilidade da abstração, por exemplo. Contudo, a pressuposição dessa habilidade num grau mínimo exigido dentro da classificação em que estão colocados, ‘normais’, faz com que essas crianças não tenham os estímulos que seriam necessários para que desenvolvessem aquele grau mínimo exigido [de capacidades]. Por outro lado, algumas crianças que são classificadas como ‘a-normais’, com o estímulo adequado, podem alcançar as habilidades pressupostas para os ‘normais’ de uma maneira que muitos ali classificados jamais seriam capazes, simplesmente porque suas habilidades e seus interesses são outros*³⁷.

Essa autora sugere rejeitarmos qualquer categorização que parta de conceitos universais, porque eles impõem padrões e valorações arbitrárias. Ao invés disso, propõe que se reconheça a *singularidade* de cada ser humano. Contudo, em Antropologia aprendemos que as relações sociais são construídas a partir de categorias binárias ou de oposição, ainda que dediquemos todo nosso tempo e empenho a desconstruí-las. A vida de cada pessoa está e sempre estará em relação a alguma coisa e as categorizações sociais da deficiência também não fogem à regra. Como exemplo, cito trechos de alguns trabalhos que evidenciam a perpétua associação preeminente da deficiência à incapacidade:

*Estas [as pessoas com deficiência], independentemente de suas potencialidades individuais, encontram-se amordaçadas por uma ideia globalizante de incapacidade e invalidez, que compromete tremendamente seu aproveitamento como força de trabalho, da mesma forma que diminui suas possibilidades de realização afetiva, educacional e política*³⁸.

*A medicalização e a corporeidade da deficiência sugerem que a vida da pessoa com deficiência deve ser entendida em termos de incapacidade e confinamento*³⁹.

*No Brasil, por exemplo, a regulamentação da principal política de proteção social às pessoas com deficiência, o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), declara-se destinado a pessoas ‘incapazes para a vida independente e para o trabalho’ [...] O BPC é um benefício mensal no valor de 1 salário mínimo destinado à pessoas idosas e pessoas com deficiência. Para ser elegível ao benefício, as pessoas com deficiência passam por uma perícia médica e social que atestam a sua incapacidade. Muito embora atualmente haja uma Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental – a ADPF 182 – contestando esse entendimento na Suprema Corte Brasileira (Supremo Tribunal Federal), o fato da definição de deficiência como incapacidade ainda estar em vigor é um exemplo claro de como a autonomia das pessoas com deficiência é desrespeitada na sociedade brasileira*⁴⁰.

*Apesar dessas ressalvas, as vozes de Paula e Rodrigo de fato fazem ecoar as palavras de Shakespeare. Em suas narrativas, a noção de ‘deficiência’ emerge como algo inevitavelmente atrelado à ‘limitação’ e à ‘incapacidade’: uma categoria, portanto, a ser recusada na construção de narrativas sobre si*⁴¹.

Todos esses trechos escancaram as narrativas hegemônicas sobre as pessoas com deficiência, por assim dizer, “narrativas capacitistas”. Uma pessoa com deficiência, de acordo com o tipo e grau ou severidade da deficiência, pode não realizar, sozinha, determinadas atividades, dependendo de assistentes pessoais e/ou de cuidadoras. Mas o poder de tomar decisões, isto é, a capacidade de *agência*⁴² para decidir sobre essas atividades deve ser creditada a elas, respeitando suas opiniões e desejos:

Uma pessoa com tetraplegia severa pode não ser, por exemplo, capaz de se vestir sozinha (por restrição de autonomia), mas ela tem independência para decidir e escolher que tipo de roupa quer vestir. A autonomia (controle sobre o próprio corpo e sobre o ambiente mais próximo) e a independência (faculdade de decidir por si mesma) são os

*dois lados da mesma moeda, fundamentalmente importantes na vida das pessoas com deficiência*⁴³.

No campo jurídico, a questão da interdição de pessoas com deficiência, consideradas “incapazes” nos pareceres é citada no Art. 12 da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (CDPD), que trata do “reconhecimento igual perante a lei”:

*1. Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em todos os lugares como pessoas perante a lei; 2. Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida [grifo meu]; 3. Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio de que necessitarem no exercício de sua capacidade legal [grifo meu]; 4. Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos [grifo meu], em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa; e 5. Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens*¹².

Lembro ainda que esta supracitada *Convenção*, por ter status de Emenda Constitucional, está acima do próprio Código de Processo Civil Brasileiro. Desde essa perspectiva, o Art. 12, ao adotar medidas de salvaguardas, não admite mais as interdições judiciais, qualquer que seja o seu tipo. Noutras palavras, a absoluta suprime completamente a capacidade civil da pessoa, e a relativa, parcialmente, sob pena de tratamento desigual e indigno às pessoas com deficiência. Assim, esse artigo confere e garante capacidade legal às pessoas com deficiência e impõe aos Es-

tados-Parte, entre outras, a obrigação de prover todos os apoios que permitam a autonomia e o desejo da própria pessoa, agora não mais tratada de forma diferente perante a lei e os atos públicos da vida. Por isso, a demanda feita pelo CEP/UFSC para que no TCLE haja “previsão para que a autorização seja feita por representante nomeado no caso de incapazes” fere uma convenção internacional da qual o Brasil é signatário. Portanto, aceitar a demanda do CEP/UFSC de um TCLE ou mesmo um Termo de Assentimento que exige uma adequação para pessoas “incapazes” é tanto um erro teórico quanto um grave problema político, pois estaria tratando como “incapazes” os sujeitos de uma pesquisa que visa justamente reconhecer a autonomia destes, em particular em sua agência contra as violências das quais foram (e muitas vezes continuam sendo) vítimas. Em outras palavras:

[...] se fazemos um TCLE com este termo os recolocaremos simbolicamente (e com extrema violência) no campo de representação no qual eles justamente estão se distanciando ao se reconhecerem enquanto cidadãos em busca de seus direitos. Ajustar a segunda versão do TCLE, adaptando-o aos critérios desse comitê no que diz respeito aos ‘incapazes’, seria, portanto, agir de forma incoerente tanto no aspecto jurídico-legal quanto em relação ao aspecto político no que diz respeito à capacidade legal das pessoas com deficiência. [...] Encaminhamos nova versão do TCLE em dois modelos, tal como nos foi demandado, um para os profissionais da delegacia e outro para as pessoas com deficiência a serem entrevistadas, sem, todavia, acolher a demanda deste comitê de tratá-las como ‘incapazes’. Esperamos ter esclarecido este comitê sobre as implicações éticas, políticas e científicas de nosso encaminhamento e colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos que se fizerem necessários. (Trechos finais da carta enviada ao CEP/UFSC)

O desfecho se deu com um Parecer consubstanciado, emitido em 10/12/2012, e dessa vez o CEP/UFSC sinalizou pela aprovação do projeto de pesquisa. Mas a esta altura, eu já me encontrava fora de campo, de volta a Florianópolis. Cabe ainda ressaltar que incapacidade não é o mesmo que vulnerabilidade. Vulnerabilidade aqui não implica em coerção da vontade do sujeito para a ação social, como a de interagir com a pesquisadora, mas deve ser compreendida como um indicador da desigualdade social que se expressa nos processos de exclusão de grupos sociais que têm sua capacidade de ação e reação reduzida em função da discriminação e opressão a que são submetidos^{44,45}. No caso das pessoas com defi-

ciência, de acordo com Wendy Rogers e Angela Ballantyne⁴⁶, a vulnerabilidade “decorre [tanto] do contexto socioeconômico no qual vivem os participantes de pesquisa” (vulnerabilidade extrínseca), de modo que “circunstâncias sociais injustas [impostas] podem resultar em vulnerabilidade de várias maneiras”, quanto “advém de características específicas relativas a indivíduos ou populações” (vulnerabilidade intrínseca), ou seja, como a deficiência é uma condição intrinsecamente adversa, conclui-se que as pessoas com deficiência são intrínseca e socialmente vulneráveis, porquanto vulnerabilidade não deve ser confundida com incapacidade em função de uma premissa capacitista.

Considerações finais

O *capacitismo* pode até ser uma categoria insuficiente na língua portuguesa, mas é justamente a *capacidade de ser e fazer* que é reiteradamente negada às pessoas com deficiência em diversas esferas da vida social. Por isso, para efeitos práticos, proponho a sua adoção nos movimentos sociais, nas produções acadêmicas e em documentos oficiais e políticas públicas.

Conforme aponta Debora Diniz e Iara Guerriero¹⁵, a divergência perante a regulamentação nacional da ética em pesquisa basicamente se resume em dois pontos críticos: o primeiro é o modelo de raciocínio dedutivo que se espera de um projeto de pesquisa submetido à avaliação de um comitê de ética em pesquisa, uma vez que no caso de pesquisa social não faz sentido apresentar as mesmas seções de uma pesquisa biomédica, isto é, “com especificações sobre pergunta, problema, hipótese, amostra, critérios de inclusão e exclusão de participantes, riscos ou benefícios pré-estabelecidos”¹⁵, porquanto esta perspectiva prima pela hegemonia da objetividade e racionalidade científica tratando a ética em pesquisa com seres humanos fora de suas particularidades culturais; e 2) a obrigatoriedade do termo de consentimento livre e esclarecido por escrito e anterior à etapa da coleta de dados, especialmente no caso de pesquisas de cunho etnográfico. Não obstante a expressiva reação da comunidade antropológica brasileira à hegemonia do modelo biomédico dedutivista da aplicação da Resolução 196/1996 no que concerne à ética e regulamentação na pesquisa antropológica, bastante documentada em vários artigos em coletâneas organizadas por Ceres Vítora et al.⁴⁷, Soraya Fleischer e Patrice Schuch⁴⁸, Cynthia Sarti e Luiz Fernando Dias Duarte⁴⁹,

além dos trabalhos de Diniz e Guerriero¹⁵, Langdon et al.⁵⁰, Rubens Adorno⁵¹, Marina Monteiro⁵², dentre outros, a pesquisa social envolve, via de regra, o contato com pessoas ou populações muitas vezes em situação de vulnerabilidade^{46,53}, dentre elas as pessoas com deficiência - em especial aquelas com deficiência do tipo intelectual e psicossocial^{36,46}.

Com este trabalho espero ter contribuído para o avanço das discussões sobre o *capacitismo* e a como “operacionalizar” a elaboração de projetos de pesquisa de cunho social – em especial quanto às “exigências” para um TCLE – que envolvam pessoas com deficiência como interlocutoras, de acordo com as especificidades da área de Antropologia, à luz da nova e específica Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre as normativas especialmente aplicáveis a

pesquisas em ciências humanas e sociais, homologada como resultado das proposições e debates envolvendo toda a comunidade de pesquisadores que lidam com o social sobre a inaplicabilidade das resoluções nº 196/1996 e nº 466/2012 para a pesquisa social.

Agradecimentos

A autora agradece à Capes pela concessão da bolsa de doutorado e ao CNPq pelo financiamento do projeto *Teoria Feminista, Teoria Queer ou Teorias Sociais Contemporâneas? O campo dos estudos de gênero e sexualidade no Brasil*.

Referências

- McRuer R, Wilkerson AL, organizadores. Desiring disability: queer theory meets disability studies. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 2003; 9(1-2).
- McRuer R. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press; 2006.
- Miskolci R. A teoria *queer* e a sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. *Sociologias* 2009; 11(21):150-182.
- Foucault M. *História da sexualidade 1: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal; 2001.
- Derrida J. *Gramatologia*. São Paulo: Perspectiva; 2004.
- Butler J. *Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2003.
- Butler J. *Deshacer el Género*. Barcelona: Paidós; 2006.
- Butler J. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del 'sexo'*. Buenos Aires: Paidós; 2008.
- Rich A. Heterossexualidade compulsória e existência lésbica. *Bagoas* 2010; 5:17-44.
- McRuer R. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: Snyder SL, Brueggemann BJ, Garland-Thomson R, organizadores. *Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America; 2002. p. 88-89.
- Diniz D, Santos W. Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação. In: Diniz D, Santos W, organizadores. *Deficiência e Discriminação*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2010. p. 9-10.
- Brasil. Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União* 2008; 10 jul.
- Pereira AMBA. *A viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista* [dissertação]. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2008.
- Dias A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: *Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência*; 2013; São Paulo. p. 5.
- Diniz D, Guerriero I. Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico. In: Diniz D, Sugai A, Guilhem D, Squinca F, organizadoras. *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2008. p. 289-322.
- Diniz D. A pesquisa social e os comitês de ética no Brasil. In: Fleischer S, Schuch P, organizadoras. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2010. p. 183-192.
- Cardoso de Oliveira LR. Pesquisas *em* versus pesquisas *com* seres humanos. In: Vítora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP, organizadores. *Antropologia e Ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF; 2004. p. 34.
- Guilhem D, Greco D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. In: Diniz D, Sugai A, Guilhem D, Squinca F, organizadoras. *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2008. p. 87-121.
- Nogueira VMR, Silva VR. Ética em pesquisa, Plataforma Brasil e a produção de conhecimento em ciências humanas e sociais. *SER Social* 2012; 14(30):190-209.
- Whyte W. *Sociedade de esquima*: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005. p.153.
- Malinowski B. *Argonautas do pacífico ocidental*. São Paulo: Abril Cultural; 1984. Coleção Os Pensadores.
- Nielsen J. *Usability engineering*. San Francisco: Morgan Kaufmann; 1993.
- Mauss M. Ensaio sobre a Dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify; 2003. p. 185-314.
- Tornquist CS. Salvar o dito, honrar a dádiva – dilemas éticos do encontro e da escuta etnográfica. *Impulso* 2003; 14(35):63-74.

25. Oliveira LRC. A Antropologia e seus compromissos ou responsabilidades éticas. In: Fleischer S, Schuch P, organizadoras. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2010. p. 25-38.
26. Fonseca C. O anonimato e o texto antropológico: dilemas éticos e políticos da etnografia 'em casa'. *Teoria e Cultura* 2008; 2(1-2):39-53.
27. Rifiotis T. Alice do outro lado do espelho: revisitando as matrizes das violências e dos conflitos sociais. *Rev. Ciências Sociais* 2006; 37(2):27-33.
28. Mello AG, Fernandes FBM, Grossi MP. Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Rev. Artêmis* 2013; 20(1):10-29.
29. Campbell FK. Inciting legal fictions: 'disability's date with ontology and the ableist body of the law'. *Griffith Law Review* 2001; 10:42-62.
30. Campbell FK. Exploring internalized ableism using critical race theory." *Disability & Society* 2008; 23(2):151-162.
31. Wolbring G. The politics of ableism. *Development* 2008; 51:252-258.
32. Silva OM. *A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e hoje*. São Paulo: CEDAS; 1986.
33. Amaral LA. *Conhecendo a Deficiência (em Companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial; 1995.
34. Carvalho YM. Corpo e História: o corpo para os gregos, pelos gregos, na Grécia Antiga. In: Soares CL, organizadora. *Corpo e História*. Campinas: Autores Associados; 2001. p.163-175.
35. Bianchetti L. Os trabalhos e os dias dos deuses e dos homens: a mitologia como fonte para refletir sobre normalidade e deficiência. *Rev. Bras. Ed. Especial* 2001; 7(1):61-75.
36. Nussbaum MC. *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós; 2007.
37. Rosa P. *O problema da igualdade e da singularidade nos fundamentos da ética e da política* [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2013.
38. Marques CA. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. *Educ. Soc.* 1998; 19(62):105-122.
39. Bernardes LCG, Araújo TCCF. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. *Cien Saude Colet* 2012; 17(9):2435-2445.
40. Pereira LB. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários* [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2013. p. 150.
41. Lopes P. "Normal, normal mesmo, é só deus?": sobre possibilidades e contradições da identidade de "pessoa com deficiência intelectual". *Vivência* 2013; 41:85-98.
42. Ortner S. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. In: Grossi MP, Eckert C, Fry PH, organizadores. *Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Blumenau: Nova Letra, Associação Brasileira de Antropologia; 2007. p. 45-80.
43. Mello AG. A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: Maluf SW, Tornquist CS, organizadoras. *Gênero, Saúde e Aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas; 2010. p. 176.
44. Diniz D, Guilhem D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. *Série Anis* 2000; 2:1-2.
45. Nichiata LYI, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Fraccolli LA. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. *Rev Latino-americana Enfermagem* [periódico na internet]. 2008 Set-Out [acessado 2016 jun 24]; 16(5):[cerca de 7 p.]. Disponível em: <http://1.redalyc.org/articulo.oa?id=281421893020>
46. Rogers W, Ballantyne A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. In: Diniz D, Sugai A, Guilhem D, Squinca F, organizadoras. *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2008. p. 126;131.
47. Víctora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP, organizadores. *Antropologia e Ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF; 2004.
48. Fleischer S, Schuch P, organizadoras. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2010.
49. Sarti C, Duarte LFD, organizadores. *Antropologia e ética: desafios para a regulamentação*. Brasília: ABA; 2013.
50. Langdon EJ, Maluf SW, Tornquist CS. Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados. In: Guerriero, ICZ, Schmidt, MLS, Zicker, F, organizadores. *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 128-147.
51. Adorno R. Contribuições da etnografia para a saúde pública: algumas notas sobre o campo, a pesquisa e as marcas impressas no pesquisador. In: Guerriero, ICZ, Schmidt MLS, Zicker F, organizadores. *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 148-157.
52. Monteiro M. *A residência psiquiátrica no contexto da reforma psiquiátrica brasileira: uma abordagem etnográfica a partir de sujeitos envolvidos no programa de residência do Instituto de Psiquiatria de Santa Catarina (IPq/SC)* [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2012.
53. Silveira C, Luppi CG, Carneiro Junior N. Aspectos éticos nas pesquisas e na produção de conhecimentos junto a grupos em situação de vulnerabilidade social. In: Guerriero ICZ, Schmidt MLS, Zicker F, organizadores. *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 158-166.

Artigo apresentado em 21/03/2016

Aprovado em 05/07/2016

Versão final apresentada em 07/07/2016