

DILEMAS ÉTICOS NA NARRATIVA CULTURAL ACERCA DOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA

ETHICAL DILEMMAS OF THE HANDICAPPED'S CULTURAL NARRATIVE

DILEMAS ÉTICOS EN LA NARRATIVA CULTURAL SOBRE LOS PORTADORES DE DEFICIENCIA

INACIA SÁTIRO XAVIER DE FRANÇA¹

NEIVA FRANCENELLY CUNHA VIEIRA²

MARIA GRASIELA TEIXEIRA BARROSO³

ZULENE MARIA DE VASCONCELOS VARELA⁴

Estudo reflexivo que objetivou enfocar os dilemas éticos na interação pesquisador-informante no contexto da etnografia das pessoas portadoras de deficiência. A reflexão cita os passos da pesquisa etnográfica, menciona os fatores determinantes dos dilemas éticos no contexto da narrativa cultural e sugere procedimentos para que a identidade pessoal do etnógrafo não seja influenciada pela alteridade da díade pesquisador-informante. Conclui-se que a etnografia encerra um potencial para a emergência de conflitos interativos relacionados com a percepção da díade “eu-outro” estabelecendo a idéia de alteridade, de preconceito e a possibilidade da emergência de dilemas éticos. Por isto a posição interpretativa do pesquisador precisa estar atrelada a aceitação das diferenças, ao respeito a dignidade do ser humano e a compreensão de que a história daqueles culturalmente estigmatizados precisa ser desconstruída.

UNITERMOS: Antropologia cultural; Ética em pesquisa; Pessoas portadoras de deficiência.

This is a reflexive study focused on the ethical dilemmas of the researcher-informer interaction in the context of ethnography on the handicapped. This reflection cites the steps of ethnographic research, mentions the determinant factors of ethical dilemmas in the context of cultural narratives and suggests procedures so that the ethnographer's personal identity should not be influenced by any alteration of the researcher-informer binomial. It is possible to conclude that ethnography favors the emergence of interactive conflicts related to the perception of the “myself-someone else” binomial, establishing the idea of alteration, prejudice, and the possibility of the emergence of ethical dilemmas. Because of this, the interpretative position of a researcher needs to accept differences and respect the dignity of the human being.

KEY WORDS: Cultural Anthropology; Ethics Research; Handicapped.

Estudio reflexivo, cuyo objetivo fue el de enfocar los dilemas éticos existentes en la interacción entre investigador e informante en el contexto de la etnografía de las personas portadoras de deficiencias. Esta reflexión cita los pasos de la investigación etnográfica; menciona los factores determinantes de los dilemas éticos en el contexto de la narrativa cultural y sugiere procedimientos para que la identidad personal del etnógrafo no sea influenciada por la alterabilidad entre investigador e informante. Se llega a la conclusión de que la etnografía engloba un potencial para el surgimiento de conflictos interactivos relacionados con la percepción de la interrelación “yo-otro” estableciendo la idea de alterabilidad, de preconceito y la posibilidad del surgimiento de dilemas éticos. Por esto, la posición interpretativa del investigador necesita aceptar las diferencias y respetar la dignidad del ser humano.

PALABRAS CLAVES: Antropología cultural; Ética en pesquisa; Personas com Discapacidad.

¹ Enfermeira, doutora em enfermagem. Professora titular da Universidade Estadual da Paraíba. E-mail: isxf@terra.com.br

² Enfermeira, doutora em enfermagem, professora adjunta do Depto de Enfermagem/FFOE/UFC. E-mail: nvieira@ufc.br

³ Professora emérita, titular da UFC – Membro do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem – UFC. E-mail: grasiela@ufc.br

⁴ Enfermeira, doutora em enfermagem, professora titular do Depto de Enfermagem/FFOE/UFC.

INTRODUÇÃO

O ensino do método científico nos cursos universitários enfoca os fundamentos filosóficos do processo investigativo concentrando-se na elaboração de projetos, na construção e análise de gráficos, nas técnicas de medidas e testes estatísticos. Antes do advento da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde¹ essa conduta possibilitava, para alguns, a compreensão do método científico como um conjunto de regras dogmáticas que desconsiderava a subjetividade dos sujeitos envolvidos na investigação e os possíveis dilemas éticos advindos da relação pesquisador-informante.

A Resolução 196/96 estabelece que pesquisas envolvendo seres humanos precisam respeitar os princípios autonomia, justiça e beneficência/não maleficência. O impacto causado pelas orientações estabelecidas por esse documento legal motivou a compreensão docente de que o aluno precisa desenvolver uma consciência crítico-reflexiva que possibilite a aquisição de um acervo de conceitos fundamentais e de informações precisas, tanto do ponto de vista teórico como do ponto de vista histórico e ético, no âmbito de sua especialidade e de áreas afins, que sirvam de contexto para o desenvolvimento de seu pensamento e de suas pesquisas em benefício do bem comum.

Acreditamos que não basta ao discente ter capacitação científica e formação política se ele não inserir estas dimensões numa outra mais ampla que é a da construção do próprio sentido da existência histórica do ser humano e da sua nação. É nesse contexto que a pesquisa etnográfica ocupa lugar de destaque, dado que se constitui uma ferramenta útil para a aquisição de uma postura amadurecida frente aos muitos problemas que permeiam a existência individual e a vida em comum. Contudo, considerando-se a complexidade do relacionamento humano e a diversidade de fatores internos e externos que influenciam o comportamento individual, existe a possibilidade da etnografia desencadear algum dilema ético que precisa ser solucionado.

No caso específico da etnografia, ou narrativa cultural, envolvendo pessoas portadoras de deficiência, o pesquisador, além de considerar a vulnerabilidade desses indivíduos, devido a limitações em sua capacidade ou liberdade de consentimento, também precisa atentar para a

possibilidade de dano psicossocial como consequência imediata ou tardia da investigação.

O desejo de contribuir para a solução de problemas específicos decorrentes do envolvimento dos portadores de deficiência em investigações científicas fez com que representantes da Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, do Ministério da Educação, da Fundação Instituto Osvaldo Cruz, da Universidade de São Paulo e das associações de portadores de deficiência realizassem, no Rio de Janeiro, no período de 02 a 05 de junho de 1996, a Câmara Técnica sobre “Bioética – Pesquisa Experimental em Seres Humanos”, sob a ótica de pessoas portadoras de deficiências e patologias. Essa Câmara objetivou questionar, estudar, debater e definir conceitos, técnicas, métodos, procedimentos e o cumprimento da legislação vigente no que diz respeito à pesquisa envolvendo seres humanos e ao direito das pessoas de se manifestarem sobre suas vontades e deveres².

Dentre os riscos etnográficos para o grupo das pessoas portadoras de deficiência destacamos a possibilidade da abordagem enfatizar os aspectos negativos da deficiência, inferindo juízos de valor a respeito do grupo pesquisado, ou utilizando terminologia que reduza a pessoa à sua deficiência, como é o caso dos termos “o deficiente”, “o cego”, dentre outros. Nessa eventualidade a investigação pode gerar ou reforçar o preconceito em relação a esses indivíduos.

Ao considerarmos a possibilidade da etnografia encerrar riscos para o grupo dos portadores de deficiências estabelecemos, para esse estudo, as seguintes questões norteadoras: em que consiste o método etnográfico? Numa etnografia de pessoas portadoras de deficiência, quais são as características da relação entre aqueles que pesquisam e aqueles que são pesquisados? Como o pesquisador pode se desvincular da possibilidade do preconceito pessoal influenciar as suas interpretações? Que implicações éticas podem estar associadas a etnografia destes sujeitos?

Para a realização do estudo selecionamos o objeto “Etnografia e dilemas éticos” com os objetivos de descrever o método etnográfico e identificar os dilemas éticos na interação pesquisador-informante no contexto da etnografia das pessoas portadoras de deficiência.

A investigação é relevante porque apresenta, no âmbito de um método utilizável em pesquisa qualitativa, uma

temática pouco explorada no campo da Enfermagem. Outrossim, o enfoque centrado na etnografia de grupos vulneráveis e nas questões éticas que permeiam a relação pesquisador-informante servirá para ampliar o conhecimento no campo da Enfermagem.

METODOLOGIA

A estratégia utilizada para este estudo foi a revisão bibliográfica. O corpus constou de textos, publicados no período de 1982 a 2003 que enfocam o processo da pesquisa etnográfica ou a aplicação deste tipo de estudo no campo da enfermagem. Elegemos esse espaço temporal devido esse período corresponder àquele em que as associações de portadores de deficiência intensificaram a luta pela inclusão social dos seus sociados. A nossa expectativa foi a de identificar estudos no campo da enfermagem que enfocassem a vivência dos portadores de deficiência. E a aplicação de princípios éticos nessas investigações.

Utilizamos dois caminhos para a busca do referencial teórico: processo manual utilizando dois documentos emitidos por instituição^{1,2}, artigos dos periódicos: Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo^{3, 4}, RENE⁵, Revista Brasileira de Enfermagem⁶, Texto Contexto Enfermagem⁷, Revista Latino-americana de Enfermagem⁸, Acta Paulista⁹, Journal Nurs Stud¹⁰ e Holistic Nurs Pract¹¹. Utilizamos os livros¹²⁻²⁷. No processo eletrônico, capturamos um artigo²⁸, na Biblioteca Eletrônica <http://www.scielo.br> utilizando as palavras-chave: deficiência, ética em pesquisa e antropologia cultural.

Os textos utilizados não representam a totalidade da busca, excluímos aqueles que não mantivessem relação com os nossos objetivos. Foram selecionados para análise textos que explicassem o método etnográfico ou a sua importância para a prática da enfermagem e os possíveis dilemas éticos que permeiam este tipo de estudo.

Ao tomarmos por referência as questões norteadoras, propostas na introdução, recortamos dos textos^{3, 4-14} aqueles discursos em que as construções de sentidos versam sobre a aplicação da etnografia na prática de enfermagem. Dos textos¹⁵⁻¹⁸ aquelas construções que tratam a alteridade pesquisador-informante. E dos textos^{23,27} aquelas que enfocam os dilemas éticos no con-

texto da etnografia. Os textos^{1, 18-21, 23-28} serviram para apoiar a discussão.

Após leitura exaustiva dos textos, recortamos as construções de sentidos que atendiam nosso questionamento e as agrupamos conforme a convergência entre elas. Estabelecemos categorias temáticas tomando por base o agrupamento das construções de sentidos. Em seguida, atribuímos a seguinte denominação às categorias temáticas: O método etnográfico, A alteridade pesquisador-informante, A influencia da sociabilidade no contexto da etnografia e A vulnerabilidade dos portadores de deficiência e suas implicações éticas no contexto da etnografia. Por fim, procedemos a uma discussão em torno dessas categorias nos apoiando no conjunto dos textos selecionados para o estudo.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

O método etnográfico

A etnografia é uma descrição dos padrões de comportamento de pessoas e grupos inseridos no contexto de uma cultura particular. Esta abordagem qualitativa tem a cultura como o seu conceito central e o pesquisador que a utiliza precisa assumir o compromisso de primar por uma visão holística dos padrões de comportamento de indivíduos e grupos estudados e assumir conduta ética no decurso da interação pesquisador-informante.

A descrição de uma cultura é um processo indutivo cujas estratégias metodológicas de coleta de dados envolvem a observação participante, entrevistas informais, exame e avaliação de documentos. O conjunto destas técnicas constitui uma triangulação que confere confiabilidade às informações obtidas com a investigação¹².

Este tipo de estudo é utilizado para “entender eventos concretos, para relatar o mundo interior e o mundo exterior de ações observáveis e acontecimentos”¹². No campo da saúde a narrativa utiliza símbolos, valores e significados subjetivos ou coletivos para abordar a saúde, a doença e o sistema de assistência para apreender os hábitos, os costumes e a cosmogonia específica de cada grupo⁵. Portanto, a etnografia é a ciência e a arte de descobrir como as

peças percebem e conceituam o seu mundo e como organizam este conhecimento²⁸.

O trabalho de campo dessa investigação se sustenta num plano de trabalho contendo tópicos específicos de interesse do pesquisador e que servirão de guia para as informações que ele pretende obter. Essas questões, formuladas antes do início do trabalho de campo, orientam a pesquisa, mas são passíveis de reformulação, de acordo com o progresso da investigação¹³.

O tempo gasto na observação participante pode ser de anos, meses ou semanas e este período depende do julgamento do pesquisador. Os fatores que influenciam a determinação do tempo necessário para a coleta de informações são da seguinte ordem: a possibilidade da situação pessoal do pesquisador limitar o tempo de observação; a organização da instituição onde a pesquisa está sendo realizada limitar o tempo de permanência do observador e a saturação dos dados. Além desses fatores, existem as barreiras da idade e etnicidade dos participantes, o idioma e os padrões de comunicação que podem acarretar dificuldades para a descrição cultural.

A coleta de dados ocorre simultânea a análise. Nesta fase da investigação o etnógrafo busca o sentido que os informantes atribuem aos objetos do seu mundo real. Apoiando-se na relação semântica das informações o pesquisador faz uma análise de domínio para apreender a organização cultural. São estabelecidas as categorias e subcategorias, além da formulação de novas questões cujas respostas ampliarão os dados. Após a saturação das informações é hora de fazer a análise taxonômica ou verificação aprofundada de domínio que encerra níveis crescentes de complexidade e possibilita que o pesquisador estabeleça a relação entre os termos inclusos de um domínio cultural, mostre a sua organização interna e elabore uma classificação. Finda esta etapa o etnógrafo elabora a síntese fundamentada na realidade cultural dos informantes^{6, 14}.

Na literatura estudada a contribuição da etnografia para o campo da enfermagem foi demonstrada em artigos que descrevem a atuação de um grupo de profissionais de enfermagem em uma Unidade de Queimados⁴; o uso da etnografia na interface com a enfermagem objetivando obter respostas para a prática e as exigências das construções dos saberes profissionais⁶, que analisam o significado do

Câncer de mama para mulheres de uma comunidade⁷ e o significado da UTI para o paciente e os seus familiares⁸. Outros artigos relatam o posicionamento dos enfermeiros quanto a metodologia da assistência¹⁰, analisam os conceitos e as perspectivas profissionais acerca do processo de enfermagem e da documentação dos dados assistenciais¹¹. Além de um artigo que desvela as estratégias utilizadas por pacientes institucionalizados que buscam resgatar o identitário e o relacional⁹.

Embora os enfermeiros estejam investindo em etnografias, observamos um enfoque predominante no modo de perceber as pessoas cuidadas do ponto de vista biológico desconsiderando as questões de ordem psico-sócio-culturais que afetam a vivência dessas pessoas.

Nos periódicos de enfermagem consultados não há etnografias envolvendo portadores de deficiência, nem enfocando os aspectos éticos desse tipo de investigação. Tal fato reforça o sentido de que apesar do discurso da inclusão social ocupar espaço na mídia e na literatura especializada, os enfermeiros não despertaram para as lacunas existentes nas políticas públicas e nas ações da sociedade no que concerne a reformular as representações sobre esse segmento social e enfatizar a importância da educação em saúde para o autocuidado, possibilitando a autonomia e a independência dos portadores de deficiência contribuindo, desse modo, para o processo de inclusão social dessas pessoas.

A alteridade pesquisador-informante

Quando duas pessoas estão interagindo a presença da conduta ética mantém inter-relação com as tensões entre a identidade e a alteridade de ambos no decurso da relação dialógica. A alteridade que permeia o encontro pesquisador-informante conduz o etnógrafo a se interrogar a propósito da posição assumida por cada um dos interlocutores, desencadeando-se aí toda uma reflexão sobre a sua posição social e, em especial, o problema de sua identidade pessoal no que tange a alcançar, em Antropologia, uma ética da ação^{17, 18}.

A alteridade é enfatizada como um conceito central na etnografia. Ela pode ser identificada como "alteridade de fora" quando relacionada ao exótico, o longínquo de

uma determinada cultura nacional ou grupal; e como “alteridade de dentro”, quando relacionada com qualquer tipo de estigma imputado a um indivíduo, dado que a alteridade é construída no duplo processo de inclusão e exclusão social a partir de um sistema de representações¹⁶.

Na área sociológica a literatura consultada refere-se a instauração da alteridade pesquisador-portadores de deficiência afirmando que em qualquer sociedade todas as pessoas constroem a sua identidade submetendo-se a um processo de socialização embasado nas crenças e valores da sua cultura e nos interesses e definições das outras pessoas em relação ao indivíduo cuja identidade está em questão. Implica que as pessoas consideradas “normais” e aquelas portadoras de deficiência possuem as mesmas crenças e valores inerentes a sua cultura. Isto predispõe os indivíduos a buscarem o alinhamento intragrupal, conforme percebam a sua identidade social, estratificando os seus pares “conforme o grau de visibilidade e imposição de seus estigmas”^{17, 18}.

Em se tratando da etnografia com portadores de deficiência, entendemos que o etnógrafo precisa atentar para a possibilidade de equívocos ou de conflitos ao longo da interação. Essas situações embaraçosas costumam ser desencadeadas pela relação igual-não-igual, dado que essa relação é baseada em mitos, crenças, valores e preconceitos atrelados ao processo de socialização dos indivíduos.

Dada a possibilidade de instauração da alteridade pesquisador-informante e de ocorrência de conflitos éticos no decurso da etnografia, acreditamos que a beneficência desse tipo de estudo com portadores de deficiência exige que a díade pesquisador-informante re-signifique seus valores e crenças, valorize e respeite a diversidade humana de modo a se tornarem, mutuamente, aceitos. E ambos estabeleçam parcerias capazes de contribuir para as mudanças e transformações conceituais que embasem o discurso atual da aceitação da diferença.

O discurso da inclusão social dos portadores de deficiência se coaduna ao discurso da aceitação da diversidade humana. Para os inclusivistas a relativização e a aceitação da diferença requer que cada indivíduo se assuma como sujeito histórico e busque a inserção no processo histórico e cultural. Daí que a normalidade e a anormalidade, a igualdade e a desigualdade não podem ser reduzidas ao plano biológico.

Percebemos que a tendência desse novo paradigma é a de naturalizar a diferença, considerando todos os membros de uma sociedade como cidadãos legítimos. Por isso acreditamos que a etnografia com portadores de deficiência, além de ser uma ferramenta relevante para o conhecimento dos mecanismos cognitivos e afetivos imersos nos contextos culturais da socialização, é uma prática relevante para demonstrar que é possível vivenciar a igualdade aprendendo a conviver com a diferença.

A INFLUÊNCIA DA SOCIABILIDADE NO CONTEXTO DA ETNOGRAFIA COM PORTADORES DE DEFICIÊNCIA

A sociabilidade é um atributo imprescindível no contexto de uma etnografia dado que o pesquisador coleta os dados convivendo com os informantes durante um período que se submete ao alcance dos objetivos da investigação.

A literatura consultada enfoca a sociabilidade como sendo um conceito que corresponde a aptidão do ser humano para a convivência grupal, tomando por base o discernimento acerca de quais indivíduos deve se aproximar e de quais deve se afastar. Essa conduta seletiva determina que os indivíduos elaborem, simbolicamente, os significantes apreendidos na interação de modo a se tornarem iguais em sociação dado que a otimização da sociabilidade só ocorre entre os pares^{18, 20}.

Para alguns autores consultados a evolução e transformação da mente humana é um processo gradativo de elaboração simbólica que exige re-significação daqueles símbolos até então desconhecidos pelo indivíduo. Esses pensadores reportam-se a atividade mental de elaborar símbolos mostrando como o aparelho psíquico é estimulado pelo agudo confronto com a alteridade. Assinalam seu movimento de ida ao passado e prospecção de elementos projetados sobre o presente como focos de luz que clareiam a compreensão humana dos fenômenos e da realidade. E demonstram que esses elementos se situam num longínquo inconsciente coletivo^{21, 22}.

A compreensão dos autores é a de que o inconsciente coletivo abriga os arquétipos que são figuras míticas ou “formas típicas do modo de pensar e de agir do homem e, portanto, uma possibilidade inata de representação que enquanto

tal preside a atividade imaginativa”²². O inconsciente coletivo é responsável pelo repasse, de geração para geração, daqueles resíduos psíquicos que influenciam a formação da personalidade e o comportamento individual^{21, 22}.

Entre os textos que analisamos uma das referências resgata a memória histórica da convivência da sociedade com as deficiências em geral explicitando que desde a Grécia Antiga até os dias de hoje o relacionamento portador-não-portador de deficiência é marcado por atitudes de aproximação e afastamento, aceitação e rejeição²⁷. O texto demonstra que ao longo da evolução humana as pessoas portadoras de deficiência ora foram percebidas como seres demoníacos, ora como criaturas com poderes divinos. Ora foram abandonadas, ora foram acolhidas pela caridade. A articulação das idéias desse autor com aquelas oriundas de textos da psicologia analítica demonstrou que em qualquer uma dessas atitudes sociais para com os portadores de deficiência existia a influência do inconsciente coletivo.

A literatura etnográfica também considera a capacidade do inconsciente coletivo orientar o comportamento social e influenciar a interação de pessoas e grupos. Em um dos textos os autores afirmam que a tensão que o pesquisador experimenta durante a coleta pode ter como causa lembranças da relação com a própria família e as necessidades que essa relação evocou²³.

Como forma de minimizar a influência do inconsciente coletivo na coleta e interpretação dos dados de uma narrativa cultural a literatura sugere a utilização de algumas práticas que são da seguinte ordem:

- a) o etnógrafo precisa ficar atento ao potencial que a narrativa encerra para a ocorrência de dilemas éticos, especialmente na fase de interpretação dos símbolos apreendidos, quando há o risco do pesquisador considerar somente as percepções dele em detrimento das declarações e ações dos informantes²³.
- b) a possibilidade que tem o pesquisador de se deixar influenciar por crenças e valores pré-concebidos obrigam-no a revisar as anotações de campo sempre que ocorrerem discrepâncias entre suas expectativas e observações e procurar reconhecer sentimentos fortes, positivos ou

negativos, e usá-los para explicar as discrepâncias que está apreendendo²³.

Da literatura emerge a idéia que o etnógrafo leva ao campo a própria identidade e perspectivas pessoais que pode influenciá-lo antes e durante a coleta de dados. A consequência natural é que, nessas condições, a alteridade pesquisador-informante influenciará as alianças sociais e dificultará a sua aceitação pelos informantes. No que concerne ao mundo dos portadores de deficiência, este possui dimensões culturais, políticas, econômicas, institucionais e sociais-relacionais que lhes são específicas o que também contribui para dificultar a aceitação do pesquisador.

Consideramos que a assunção de atitudes de afastamento e rejeição no decurso de etnografia com portadores de deficiência implica ocorrência de violência simbólica que desrespeita a dignidade dos informantes o que se constitui uma prática anti-ética. Daí que a convivência etnógrafo-portadores de deficiência exige atenção consciente para as causas de sentimento incompatíveis com a empatia para encontrar respostas e tentar abolir o preconceito e exercitar a sociabilidade.

Concluimos que a sociabilidade impescinde de empatia e ambas são ferramentas indispensáveis em qualquer tipo de investigação científica. E no caso específico da etnografia com portadores de deficiência esses dois atributos propiciam o envolvimento ativo do pesquisador em todos os eventos sociais para testemunhar e apreender o comportamento dos informantes. O ideal é que o etnógrafo desenvolva um certo senso de pertença e venha a ser tratado como um confidente. Para que isto ocorra é preciso respeitar a diversidade e a dignidade daqueles com quem se entra em contato, além de equilibrar responsabilidades de papel e relação confiante esquivando-se de possíveis dilemas éticos.

A VULNERABILIDADE DOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA E SUAS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

A Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde estabelece que o pesquisador respeite o direito de autonomia, justiça e beneficência pertinentes aos investigados.

Esse documento explicita que o indivíduo só exerce a sua autonomia se for plenamente esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, a forma de participação, a utilização e o modo como os resultados serão divulgados. Esclarece que cada participante ingressará, voluntariamente, na investigação, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, podendo declinar a sua participação a qualquer momento sem que isso lhe acarrete qualquer prejuízo. E afirma que a privacidade e a confidencialidade também são direitos que precisam estar assegurados no termo de consentimento¹.

No que concerne a autonomia dos portadores de deficiência a literatura afirma que a maioria dessas pessoas tem baixo poder aquisitivo, pouca instrução e nenhuma qualificação profissional. Todos esses aspectos contribuem para a insolubilidade dos seus problemas e o não atendimento de muitas das suas necessidades básicas o que as faz delegar a resolução dos seus problemas a outras pessoas e aos profissionais de saúde²⁶.

Para além desses fatores de ordem externa a autonomia de um indivíduo sofre restrições quando ele porta uma deficiência mental. E se essa pessoa apresenta um funcionamento intelectual abaixo da média, o que corresponde a um QI abaixo de 70, quando medido pela Escala de Inteligência de Stanford-Binet ou testes equiparáveis ela é considerada inimputável^{24, 25}. Nessa eventualidade o pesquisador que pretende envolver este sujeito em sua investigação precisa obter o termo de consentimento assinado por um responsável ou tutor o que descaracteriza a condição de autonomia do sujeito participante.

Para os etnógrafos as questões éticas que permeiam a narrativa cultural encerram vieses que podem influenciar a descrição e a produção teórico-conceitual pertinente a investigação, pois a etnografia assegura a confidencialidade da identidade pessoal do informante, mas não assegura a confidencialidade da sua identidade social, dado que a descrição expõe todos os símbolos, crenças, valores e comportamentos que dizem respeito ao grupo de pessoas que fazem parte de uma cultura ou sub-cultura. Daí que “A confidência está em risco a partir do momento em que se diz ou permite ver algo que normalmente estaria escondido”²³.

Consideradas as recomendações da Resolução 196/96, no tocante ao direito de autonomia, convém enfocarmos

os dilemas éticos que podem estar associados a esse princípio ético: as pessoas portadoras de deficiência convivem com limitações ou incapacidades físicas, sensitivas ou mentais. No caso dos sensitivos há o caso particular dos surdos cuja linguagem não é inteligível para todas as outras pessoas o que implica o concurso de um intérprete e a possibilidade de falhas na comunicação ou na interpretação da linguagem. Esta carência pode prejudicar a autonomia do sujeito participante ou acarretar o falseamento das informações colhidas devido possíveis falhas de comunicação e interpretação dos interlocutores.

Em relação ao direito de privacidade e confidencialidade, consideramos que, no âmbito da etnografia, a informação pertinente a identidade social de uma pessoa pode ser transmitida por qualquer símbolo e confirmar informações que outros signos afirmam sobre essa pessoa e assim cristalizar uma imagem a seu respeito. Vistas por este ângulo as informações sobre uma cultura carregam símbolos portadores de informação da identidade social dos membros dessa cultura, e isto pode possibilitar que a etnografia venha a infringir o direito de privacidade e confidencialidade.

A nossa vivência com as pessoas portadoras de deficiência tem demonstrado que estes sujeitos atribuem mais *status*, mais privilégios, mais informações, acesso ao sistema de saúde e aos bens materiais, às pessoas ditas “normais”. Isto porque, via de regra, a pessoa portadora de deficiência costuma assumir uma atitude de indiferença em relação aos seus direitos. Em outras palavras, possui uma certa incapacidade de reagir, de modo apropriado, a determinadas situações, mantendo uma atitude de reserva nas relações com os outros como forma de proteger-se das adversidades.

Em se tratando da narrativa cultural no campo da Enfermagem, esta costuma abordar questões que dizem respeito a forma como o conhecimento cultural, normas, valores e outras variáveis contextuais influenciam o processo saúde-doença de uma pessoa. Assim, é de se esperar que os participantes manifestem a expectativa de que os resultados da investigação sirvam para resolver os seus problemas. E isto não é verdadeiro, pois entre as muitas necessidades afetadas, manifestadas pelas pessoas portadoras de deficiência, grande parte delas foge ao alcance das in-

tervenções de enfermagem. Outrossim, a função precípua da pesquisa qualitativa não é resolver problemas e sim, compreendê-los e sugerir resoluções.

No campo da Enfermagem a resolutividade dos problemas detectados numa pesquisa depende de causas internas ou externas que influenciam a rotina dos serviços, ora porque o enfermeiro não tem a formação necessária para gerir determinados problemas de ordem social, ora devido a não disseminação adequada dos resultados, ora porque a disseminação dos resultados não gera o impacto esperado. Independente da causa da não resolutividade, esse fenômeno gera frustrações nas instituições e nos participantes de um estudo.

À luz desses fatores intervenientes pensamos que o etnógrafo precisa considerar que tipo de colocações, atividades ou subgrupo poderiam ser evitados. Quais as suposições políticas, religiosas, e culturais dos informantes. E o que eles esperam do estudo para ajudar a resolver os seus problemas pessoais e comunitários. Essa precaução também diz respeito a necessidade do etnógrafo esclarecer a instituição e o grupo participante acerca dos objetivos da pesquisa, o que ele está fazendo ali e como pretende utilizar as informações colhidas como o modo de evitar mal-entendidos e frustração das expectativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na trajetória desse estudo observamos que a etnografia já é um método utilizado pelos enfermeiros. Mas a sua aplicação prioriza a percepção da clientela acerca da dinâmica da assistência biológica.

Apesar da análise do material estudado apresentar um índice insipiente de etnografias envolvendo portadores de deficiência e de não focar as questões éticas que permeiam esse tipo de investigação, percebemos que a etnografia, como toda investigação com abordagem qualitativa, caracteriza-se por um processo dialógico sujeito-objeto que culmina na interpretação dos símbolos apreendidos na interação pesquisador-informante.

Esse tipo de investigação exige que o etnógrafo mergulhe no mundo dos participantes para observar o seu fazer cotidiano, escutar o que lhe é dito, questionar e apreender quaisquer dados que estejam disponíveis. A interpretação dos

símbolos inerentes a cultura ou sub-cultura observada tem a função de explicar comportamentos, crenças e valores inerentes a cultura ou sociedade humana em foco e desvelar as ideologias e representações dos sujeitos.

Compreendemos que a interação pesquisador-informante tem como característica a instauração da alteridade entre esses sujeitos. Que a narrativa cultural com esses informantes pode suscitar questões éticas relacionadas com a autonomia, a privacidade e a confidencialidade das informações. Que para se desvincular da possibilidade do preconceito influenciar a interpretação dos dados o pesquisador precisa aprender a conviver com a diversidade, aceitar as diferenças, reconhecer e respeitar a dignidade do informante e compreender que a história daqueles culturalmente estigmatizados precisa ser desconstruída.

Ao articularmos essas considerações com a prevenção de dilemas éticos na etnografia com portadores de deficiência fazemos as seguintes recomendações que, dentre outras possíveis, visam uma etnografia pautada numa abordagem bioética:

- utilizar, ao longo da narrativa, o termo “pessoas portadoras de deficiência” por ser o vocábulo de uso corrente e aceitável nas associações de portadores,
- descrever os aspectos positivos da deficiência, suavizando os aspectos negativos,
- respeitar a autonomia dos portadores de deficiência permitindo que eles falem por si mesmo,
- naturalizar o portador de deficiência considerando a sua totalidade e a sua aptidão para vivenciar todas as emoções, sentimentos e expectativas das demais pessoas.
- focar as potencialidades e fragilidades desses indivíduos articulando-as com a sua capacidade para desenvolver competências e habilidades e participar como membros da sociedade e cidadão que colabora e produz.
- sugerir estratégias de resolução de problemas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF), 1997.

2. Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BR). Bioética. Pesquisa Experimental em Seres Humanos. Brasília (DF), 2004.
3. Melleiro MM, Gualda DMR. O método biográfico interpretativo na compreensão de experiências e expressões de gestantes usuárias de um serviço de saúde. *Rev Esc Enfermagem USP* 2003; 37(4): 69-76.
4. Costa ECFB, Rossi LA. As dimensões do cuidado em uma unidade de queimados um estudo etnográfico. *Rev Esc Enfermagem USP* 2003; 37(3):72-81.
5. Barroso MGT, Souza LJEX, Frota MA. Etnografia e enfermagem: uma experiência de pós graduação em enfermagem-UFC. *Rev. RENE Fortaleza*, 2001; 2(2):9-14.
6. Elsen I, Monticelli M. Nas trilhas da etnografia reflexões em relação ao saber de enfermagem. *Rev Bras Enfermagem* 2003; 56(2):193-7.
7. Landim FLP, Nations MK. Cuidado cultural do câncer de mama: o que as mulheres brasileiras pobres têm a nos dizer. *Texto Contexto Enfermagem* 2003; 12(2):191-200.
8. Lemos RCA, Rossi LA. O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares um elo entre a beira do abismo e a liberdade. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(3) 345-57.
9. Humerez, DC. Intervenção no cotidiano da instituição psiquiátrica: estratégias estabelecidas por paciente com transtorno mental. *Acta Paul Enfermagem* 2001; 14(3): 87-95.
10. Howse E, Bailey J. Resistance to documentation: a nursing research issue. *J Nurs Stud* 1982; 29(4):371-80.
11. Henderson V. Nursing process: a critique. *Holistic Nurs Pract* 1987; 1(3):7-18.
12. Leopardi MT. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria (RS): Pallotti; 2001. p 107
13. Roper JM, Shapira J. *Ethnography in nursing research*. Thousand Oaks, California: Sage Publication; 2000.
14. Lobiondo-Wood G, Haber J. *Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
15. Arruda A. O ambiente natural e seus habitantes no imaginário brasileiro – negociando a diferença. In: Arruda A. *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes; 1998. p. 17-46.
16. Jodelet D. A alteridade como produto e processo psicossocial. In: Arruda A. *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes; 1998. p. 47-68.
17. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
18. Goffman E. *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes; 1999.
19. Santos W. *Dicionário de sociologia*. 2ª. ed. Belo Horizonte: Del Rey; 1994.
20. Wolff K. *Trying sociology*. New York (NY): John Wiley; 1974.
21. Pieri PF. *Dicionário junguiano*. São Paulo (SP): Paulus; 2002. p. 43.
22. Grinberg LP. *Jung: o homem criativo*. São Paulo (SP): FTD; 1997.
23. Burgess RG. Editor. *The ethics of educational research*. London: Falmer Press; 1989.
24. França GV. *Medicina legal*. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2000.
25. Telford CW, Sawrey JM. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1998.
26. França ISX. (Re)Socialização da pessoa com deficiência adquirida: o processo, os personagens e as máscaras. João Pessoa: Idéia; 2000.
27. Casarin S. reflexões sobre a integração social da pessoa deficiente. In: Mantoan TEM, organizadora. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo (SP): Memnon; 1997. p. 215-9.
28. Rocha ALC, Eckert C. A interioridade da experiência temporal do antropólogo como condição da produção etnográfica. *Rev. Antropol.* [online]. 41(2), 1998. [citado 2004 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-77011998000200004&lng=pt&nrm=iso>.

RECEBIDO: 10/05/04

ACEITO: 20/10/04