

INVESTIGAÇÕES FENOMENOLÓGICAS DOS SENTIDOS DESVELADOS NAS RELAÇÕES CONJUGAIS A PARTIR DA DEFICIÊNCIA DE AO MENOS UM DOS CÔNJUGES

*Eduarda Barros Caetano¹, Mônica Muniz Manhães², Raphaela Batista Ferreira Sales³,
Vitória Chagas Santana² & Carla Aparecida Lourdes dos S. de Azevedo⁴*

RESUMO

CAETANO, E. B.; MANHÃES, M. M.; SALES, R. B. F.; SANTANA, V. C.; SILVA, C. A. L. S. A B. Investigações fenomenológicas dos sentidos desvelados nas relações conjugais a partir da deficiência de ao menos um dos cônjuges. **Perspectivas Online: Humanas & Sociais Aplicadas**, v.9, n.26, p.113-126, 2019.

O presente artigo aborda os sentidos que atravessam os modos de relação que prevalecem com casais onde ao menos um dos cônjuges é deficiente. Diversos âmbitos da vida conjugal são abordados como a sexualidade, o trabalho, a criação dos filhos, a espiritualidade, a relação com os parentes de ambos os lados. Os sentidos desvelados se deram a partir do encontro dos pesquisadores com os casais entrevistados e a experiência singular fundou o nosso olhar. "Voltar às coisas mesmas", eis o fio condutor de um trabalho fenomenológico; teorias, opiniões e sistematizações não poderão capturar os olhares que livremente vão ao encontro do

objeto de pesquisa que "fala" por si mesmo e não pode ser apreendido por esquemas teóricos. A metodologia utilizada foi qualitativa, sendo a mesma desenvolvida, a partir da combinação do método fenomenológico com a cartografia, onde adotamos entrevistas semi-abertas, bem como revisão sistemática da literatura. O trabalho de campo evidenciou que ainda permanecemos imersos, socialmente, num conflito de olhares, onde de um lado se apresenta o processo de socialização fundado em verdades como adequação, estigmas e, porque não dizer, sentenças, e do outro, vivências, singularidades e possibilidades.

Palavras-chave: Sentido; Fenomenologia; Estigma; Deficiência.

ABSTRACT

This article addresses the senses that cross the modes of relationship that prevail with couples where at least one of the spouses is deficient. Several areas of married life are approached as sexuality, work, child rearing, spirituality, relationship with relatives on both sides. The senses unveiled were from the meeting of the researchers with the couples interviewed and the singular experience founded our look. "To return to the same things", is the thread of a phenomenological work; theories, opinions and systematizations cannot capture the glances that freely meet the object of research that speaks for itself

and cannot be grasped by theoretical schemes. The methodology, in this article, was qualitative, being the same developed from the combination of the phenomenological method with the cartography, where we adopted semi-open interviews, as well as a systematic review of the literature. The fieldwork showed that we are still immersed socially in a conflict of looks, where on the one hand the socialization process is based on truths such as adequacy, stigma and, why not say, sentences, and on the other, experiences, singularities and possibilities.

Keywords: Sense; Phenomenology; Stigma; Disability.

¹ Aluna Bolsista PIBIC CNPq- Institutos Superiores de Ensino do CENSA - ISECENSA - Rua Salvador Correa, 139, Centro, Campos dos Goytacazes, RJ, CEP: 28035-310, Brasil;

² Alunas Voluntárias-Institutos Superiores de Ensino do CENSA - ISECENSA-Rua Salvador Correa, 139, Centro, Campos dos Goytacazes, RJ, CEP: 28035-310, Brasil;

³ Aluna Bolsista PIBIC/ISECENSA- Institutos Superiores de Ensino do CENSA - ISECENSA- Rua Salvador Correa, 139, Centro, Campos dos Goytacazes, RJ, CEP: 28035-310, Brasil;

⁴ Institutos Superiores de Ensino do CENSA - ISECENSA - Laboratório de Estudos em Processos de Estigmatização – LEPE - Rua Salvador Correa, 139, Centro, Campos dos Goytacazes, RJ, CEP: 28035-310, Brasil;

(*) e-mail: carlazevedo1@yahoo.com.br

Data de recebimento: 08/10/2019. Aceito para publicação:16/10/2019.

1. INTRODUÇÃO

A condução desta pesquisa se deu buscando pensar a deficiência, seja qual for, visual, auditiva, física, apenas como uma possibilidade de ser no mundo e não como uma categoria identitária, homem deficiente, mulher deficiente, que reduz a pessoa à deficiência que possui e reduz possibilidades de expressar suas escolhas existenciais. A relevância desta reflexão se apresenta, pois como seres em relação, os olhares a serem descortinados são o do casal no qual os dois são deficientes, o do casal no qual ao menos um é deficiente e o nosso, pesquisadores, que vamos para o campo com toda a gama de juízo de valores, crenças, moralidades que permeiam a nossa vida e atravessam os nossos pensamentos e ações, de forma que não percebemos, em muitos momentos, os nossos discursos contaminados que nos impedem de ver as singularidades existenciais. Dias (2010) numa reflexão sobre neutralidade, traz a expressão de Geertz, “observadores situados” (p.55) que nos convida refletir que falamos de um lugar. Esse lugar ou lugares são as instituições que fazemos parte (família, religião, etc), que com seus discursos, vão nos constituindo e criando verdades em nós, de forma que as mesmas se materializam em práticas nas nossas relações. Contudo, apesar de ser impossível sermos neutros, Geertz (2001) pontua que precisamos tomar consciência dessa impossibilidade para “não assumir que o modo como vemos as coisas é o modo como as coisas simplesmente são” (p.132). Ao contrário, o nosso exercício é possibilitar a compreensão de que precisamos entender que os modos de ser no mundo que encontraremos, muitas vezes poderão diferir do nosso modo de ser no mundo, mas que essas diferenças não passam apenas de possibilidades vivenciais, não abrindo nenhuma leitura para hierarquizações. Paralelo a este pensamento, é importante ressaltar que estamos trabalhando com fenômeno, como menciona Holanda (2014), com “aquilo que aparece” (p.48) a minha consciência, com aquilo que “está diante de mim” (p.48). O que percebemos é fundado na nossa experiência com o mundo que estamos imersos, com as relações que estabelecemos com o outro. O sujeito, para a Fenomenologia, vai “apreender o mundo tal qual se apresenta para nós enquanto fenômeno” (Holanda, 2014, p.50).

Ao abordarmos sobre os sentidos, caminharemos dialogando com a expressão de Brentano chamada “intencionalidade” (Holanda, 2014, p.63), pois o que aparece para nós, é o que a nossa consciência captura, dá luz sobre algo. A nossa consciência é ativa, ela que doa sentidos às coisas que aparecem no nosso mundo, portanto, mundo e consciência não estão separados, eles têm uma correlação que se apresenta na vivência. Todas as discussões que teceremos ao longo deste artigo, iniciam com o ato de refletir sobre a nossa ignorância. Chauí (2001) numa discussão sobre ignorância e verdade, aborda que a ignorância pode ser tão profunda que o sujeito não se dá conta que não sabe que não sabe. Essa discussão é interessante, pois visibiliza relações pautadas num preconceito que impossibilita os sujeitos da relação de construir um diálogo ou um vínculo com o deficiente.

As crenças e valores que fazem parte da nossa vida quando não são refletidos, propiciam esses pensamentos e comportamentos que inferiorizam o outro de forma a reduzir o indivíduo a deficiência que ele possui. Todos os outros aspectos que compõem a vida do sujeito deficiente ficam subsumidos diante do discurso fundado na ignorância, que com sua eficácia, produz uma percepção de que não há nada para saber sobre a pessoa, bem como de estigmatização, que despotencializa e incapacita, ao ponto de produzir falas e ações desrespeitosas com o estigmatizado.

Essa pesquisa tem por objetivo também buscar compreender como os discursos de verdade sobre deficiência, gênero e estigma dialogam entre si e aparecem na experiência dos sujeitos na relação conjugal, produzindo modos de ser no mundo e estigmatizações, fazendo falar as pessoas deficientes e quem vive com deficientes, pois aqueles que se relacionam com deficientes, em muitas situações, acabam "herdando", por uma espécie de "contágio", o estigma que pessoas com deficiência sofrem. Além de refletir como se dá o processo de construção da subjetividade e investigar como esses discursos se sedimentam na estrutura de compreensão do mundo dos sujeitos.

Há muitos encontros de sentidos que desdobraremos aqui, mas fundamental é estarmos abertos à compreensão e a como os sentidos são constitutivos e ao mesmo tempo podem ser recriados.

2. METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada através da combinação do método fenomenológico com a cartografia. Como pontua Bicudo (2000), na pesquisa qualitativa fenomenológica, não se trabalha com categorias oriundas de teorias e sim com "unidades de significado" (p. 81) que aparecerão a partir da totalidade das falas transcritas, num processo de repetição de respostas, onde o pesquisador buscará os invariantes que indicam essências. Assim, o método fenomenológico não perde de vista os objetivos que norteiam a pesquisa. A cartografia tornou-se relevante, uma vez que, de acordo com Kastrup (2012, p. 32), estamos diante de um método que "Trata sempre de investigar um processo de produção..." e que "têm em vista descrever, discutir e, sobretudo, coletivizar a experiência do cartógrafo". A presente autora ao se deter sobre a pista "funcionamento da atenção" não vincula atenção a um objetivo a ser alcançado, mas sim a um "gesto de deixar vir" (p. 38) onde o encontro que será proporcionado com a entrada no campo permitirá que o cartógrafo não fique aprisionado a qualquer "regime cognitivo organizado" (p. 39) e perceba que tudo no campo merece atenção, ser registrado. Sendo importante ressaltar, que o campo foi o território existencial das pessoas que foram entrevistadas.

A pesquisa foi submetida ao comitê de ética, número do CAAE. 00157018300005524. Foram realizadas entrevistas semiabertas, que foram transcritas na sua integralidade, com 10 casais que, ao menos, um dos cônjuges seja deficiente, (homens e mulheres) com 18 anos ou mais em plena capacidade civil, sendo cinco casais em que um dos cônjuges possua uma deficiência e cinco casais em que ambos os cônjuges sejam deficientes. Todos os entrevistados tiveram sua privacidade mantida através do uso de pseudônimo. Consideramos deficiência, como retrata Diniz (2012, p. 37): "deficiência: desvantagem ou restrição de atividades provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social"

As entrevistas foram realizadas no ambiente existencial dos entrevistados, casa, local de trabalho, local de lazer etc. Adotamos o gravador, o caderno de campo para anotação das impressões que nos afetaram e de possíveis informações relevantes, pois como "estrangeiros visitantes" (p. 59), exploramos o ambiente através de olhares, escutas, etc. Com relação ao aporte teórico, a revisão sistemática de literatura, lançamos mão da fenomenologia que nos aponta para um conhecimento que caminhou horizontalmente com a experiência narrada pelos entrevistados, ou seja, exploramos teorias e pesquisas de forma a nos ajudar a refletir, mas não permitimos que modelos representacionais se sobrepujassem, ou desqualificassem, ou tentassem capturar com explicações generalizantes a gama de possibilidades de ser no mundo, retratadas pelos entrevistados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1. Discurso, Verdades e Sentido

O ser humano é uma construção oriunda dos discursos vigentes nos espaços que fazem parte de nossa vida. Desde a tenra idade, conforme menciona Berger & Berger (2008), somos atravessados por discursos que vão escrevendo a nossa biografia, a partir da relação com o outro. Nasceremos imersos num mundo dividido por dois cosmos, macrocosmo (sociedade, Estado) e microcosmo (instituições como família, religião etc) que se retroalimentam através dos discursos que, mesmo antes de sabermos quem somos, inscreverão no nosso corpo, todas as expectativas que a sociedade (macrocosmo) e os grupos que nos são mais próximo, como por exemplo, a família (microcosmo) desejam que nos tornemos. O processo de socialização que o outro promove em nossa vida, se dá de forma tão naturalizada, que vamos internalizando os hábitos, desde os biológicos, como, por exemplo, a fome, onde não só o outro é aquele que a aplacará, como será ele, aquele que nos ensinará como devemos nos alimentar. Ato básico que se apresenta na percepção de como se come, o cru, o cozido, sentar a mesa, os utensílios que usamos, enfim, práticas que vão se visibilizando com o decorrer desse processo, pois vamos vendo-as como se elas fossem inerentes a nossa condição de humanos, afastando todo e qualquer olhar de aprendizagem. Da mesma forma que esse não-social, que é esse biológico, esse fisiológico que é socializado, num processo que é contínuo, contextual, produzindo toda uma discussão sobre o que é inato ou adquirido em nós, a nossa entrada na sociedade, também é atravessada por discursos que vão dando sentido às coisas que presentificam no nosso mundo. Como assinala Berger & Berger (2008, p. 181): “as atitudes que o indivíduo aprende através da socialização geralmente se relacionam com sistemas amplos de significados e valores que se estendem muito além de sua situação imediata”.

De acordo com cada cultura, a produção de sentidos em relação ao que se vive, faz com que vivamos as coisas, e coisas aqui é tudo aquilo que permeia a nossa vida, dos sentimentos a ações, como, por exemplo, amor, morte, traição, casamento, nascimento, deficiência etc, a partir do instituído e toda leitura que se distancia dos significados vigentes, tende a não cair na dicotomia do normal/patológico. Nesse processo de socialização, vamos perdendo a capacidade de nos distanciar para refletir sobre o que sinto sobre o que estou tendo oportunidade de experimentar. De forma generalizante, os sentidos nos são passados através dos conceitos que as coisas vão adquirindo com o seu surgimento. O que as coisas são, produzem não só significados representacionais, como podem tentar inibir o aparecimento de sentidos que o próprio sujeito venha elaborar. A título de compreensão, pensemos na palavra morte. Se formos nos ater conceitualmente de que é o fim das funções de um corpo, não entenderíamos quando alguém com toda saúde do corpo, falasse que morreu para a vida. Tedesco (2001) assinala que somos constituídos por dois planos, plano do conhecimento, com seus conceitos que buscam sempre organizar o mundo no qual estamos inseridos, e o plano de fato, que é o da experiência do sujeito, sujeito a variâncias, uma vez que, a realidade é fluida, movente.

O papel da ordem é promover a estabilidade, a regularidade, generalização, eliminar o inantecipável, desviar o olhar do mistério, de forma que todas as variações possam ser reguladas por leis gerais, numa idéia de que tudo tem um lugar destinado. A ferramenta que permite essa organização do mundo, bem como a expressão do como se vive, é a linguagem. Linguagem que é o instrumento para transmitir significados. Não estamos aqui desconsiderando a importância do conceito, até porque não conseguiríamos nos relacionar sem algum plano de organização. No entanto, não podemos nos furtar de refletir como a

diferença é pensada, ou seja, se a diferença não está sendo submetida à unidade do conceito, de forma a retirar o seu caráter de irregularidade e lhe proporcionar alguma ordem que a defina. O que está se propondo pensar é o que o discurso determina como realidade. Por sinal, Foucault (2009) em "A ordem do discurso" mostra-nos como o discurso constitui a realidade. Em última instância a "realidade" é discurso, pois é ele quem constitui papéis, determina o que sejam os "fatos" e que pode ser considerado verdadeiro ou não verdadeiro. O discurso possui modos de exclusão e interdição que mantém o mundo sob determinada lente e sustenta relações de poder. Nesse sentido, tudo aquilo que aponta para as contradições e os ângulos cegos do discurso, é controlado, vigiado e até mesmo excluído e proibido de ser dito. Assim, podemos ver nas narrativas da ciência, a psicologia, por exemplo, como o discurso tenta controlar a invariância do mundo, como tenta regular e organizar o campo aberto de sentidos que é o próprio mundo. Podemos ver isso quando a Psicologia e a Psicanálise, por exemplo, pressupõem que a fala de alguém sempre está determinada ou marcada por conteúdos inconscientes. O que é falado não tem valor em si mesmo, é expressão de arranjos inconscientes que o próprio sujeito não tem conhecimento. Assim, nesse modo de pensar, não fenomenológico, o analista ou pesquisador "sabe" mais do mundo do sujeito que ele mesmo. Essa espécie de "saber apriorístico" próprio do senso comum e até mesmo da ciência, que lança mais luz sobre os conceitos e representações do que sobre a experiência, pode ser encontrada na fala de um de nossos entrevistados,

Leandro (pseudônimo), paraplégico, casado com Mari, que não possui deficiência, nos relata como se apresenta a realidade do casal para a família de Mari:

“Ela me dizia que os pais falavam para ela que ela ia ser minha enfermeira(...)”.

No entanto, a realidade que eles retratam, diverge da família de Mari, quando Leandro diz:

“Ela me conheceu independente, então, não é uma desculpa. Ah! Eu não posso ir, porque eu sou cadeirante. Não existe isso lá em casa”.

Na fala dos entrevistados Alegreto e Vanessa (pseudônimos), casal onde os dois são deficientes visuais, também podemos visualizar questões parecidas quando responderam sobre o recebimento da relação deles no grupo da família, os dois divergiram na sua percepção, quando disseram:

Vanessa: “Nossa família nunca teve nenhum questionamento em relação a pessoa com deficiência (...)”.

Alegreto: "Eu, eu já acho que... o pai de Vanessa preferiria que fosse um vidente, não que se oponha a mim, mas que fosse alguém que enxergasse seria melhor, porque poderia facilitar a vida de Vanessa”.

A todo o momento, nos deparamos, no campo, com a presença das duas formas de Verdade que Sá (2017, p. 83) nos assinala, a Verdade como adequação e a Verdade como desvelamento. A verdade como adequação que é a que está “na certeza da representação adequada”, onde há uma “adequação entre o juízo e a coisa a que se refere”. No caso desta pesquisa, a representação da deficiência como algo que inferioriza, incapacita e despotencializa o sujeito que a possui. O casal Mendes (pseudônimo), a esposa nos relatou que quando estava grávida e ia fazer o pré-natal, o marido a acompanhava. Contudo teve um dia que ele não foi e a senhora perguntou se quem a acompanhava era seu irmão, quando ela disse que era o seu marido,

“aí a senhora perguntou: mas ele não é deficiente? Ai eu respondi: o problema dele não tem nada a ver em fazer criança não (...) ele não fez filho com a perna não”.

A verdade como desvelamento é a que permite abertura de sentido sobre o que o que se está vivendo. É perceber como a coisa aparece para mim. O casal Mendes responde sobre o casamento deles:

“Por mim, normal, com muito amor, com os problemas de casal mesmo”.

O que vamos observando se desenhar, é o esforço destes casais, tanto nos que os dois são deficientes, como os que apenas um é deficiente, de fazer prevalecer em suas vivências, o que Lyotard (1954, p. 34) menciona: “o sentido do mundo é assim decifrado como sentido que eu dou ao mundo”.

3.2. Diferença e Normatividade

São dois conceitos que sofrem muitas tentativas de controle social, pois desestabilizam tanto o macrocosmo, como o microcosmo, uma vez que promovem desconstruções, subversões em relação a um modelo social instituído como “normal”. Com relação à diferença, é interessante observar que Deleuze (2000) promove uma compreensão que recusa a diferença “já determinada como negação” (p. 117) e nos convida a pensar que “a diferença é objeto de afirmação, ela própria é afirmação” (p. 117). É uma positividade que identifica o sujeito, que o apresenta no mundo, através da linguagem. Não há porque se perquirir se o sujeito está ou não dentro da norma, uma vez que não se avaliará a deficiência pelo o que se incapacita. Contudo, quando pensamos no contexto de produção social que a deficiência está inserida, a diferença perde o olhar social como sendo mais uma forma de ser no mundo, possibilidade e se transforma hierarquicamente em algo a ser lido como inferior. Silva (2000), numa discussão sobre a produção social da identidade e da diferença, menciona, afastando da proposta de pensamento de Deleuze, que a identidade sofre um processo de normalização, de forma que ela é percebida como tudo que remeta a ordem do natural, que se torna invisível, pois não nos chama a atenção ou nos incomoda. O exemplo, é que não me chama atenção um casal homossexual, me é invisível, pois tem uma conotação de natural. Contudo, se esse casal homossexual é formado por dois deficientes ou apenas um, ganha uma visibilidade de anormal. O casal Lindo e Linda falam de sua experiência quando começaram a viver juntos, Lindo comentou:

“[...] Então as pessoas vêem como se ela fosse só simplesmente uma acompanhante né, eles não imaginam, poxa, ela deve ser namorada, ou deve ser esposa dele, não. Ela é acompanhante dele, é assim que as pessoas vêem, infelizmente, né”.

“[...] ela dirige, né, eu tenho o meu carro e ela dirige para mim, então as pessoas muitas vezes falam assim, mas ela é motorista dele; ele está se aproveitando dela, porque ela é motorista dele [...]”.

Por outro lado, no binarismo que aparece e que é interdependente, a diferença é aquilo que não faz parte deste normal, deste “natural”, promovendo, inclusive, tanto no macro como no microcosmo a idéia de um poder que classifica atribuindo valores e ordenando o mundo. O que prevalece, na demarcação de fronteiras, são oposições e não coexistência. Não se permite pensar que arranjos e rearranjos podem ser feitos para viver a partir da deficiência, ao contrário, no marcador nós e eles, eles (os deficientes) são costumeiramente sentenciados com um não que antecederá suas ações, ou seja, não podem, não conseguem etc. Lua (pseudônimo) nos narrou o seguinte:

“Ela (ex-sogra) se sentiu dona entendeu, então assim ela me impediu de muita coisa, até hoje eu não sei lidar bem com a ..., e eu não tive essa oportunidade de criar e educar a minha filha do meu jeito, entendeu? Ai foi difícil. [...] mas eu já tinha experiência de ter cuidado dos meus irmãos, trocar de roupa e tal. Eu tive dificuldades sim com remédio, isso eu fui aprendendo sozinha e com dicas de algumas amigas.”

Vanessa, moça cega, e casada com um rapaz cego, nos relata a seguinte vivência, que inclusive é de muitas mulheres cegas, quando ventilou a hipótese de ser mãe e que vai de encontro ao relato de Lua, disseram a ela:

“Você vai dar seu filho para quem cuidar? Não é quem vai te ajudar não, é quem vai cuidar do seu filho [...]é duvidar de muita coisa ao mesmo tempo, duvidar da sua feminilidade, da sua capacidade, da sua maternidade, então eu acho que é muito ruim [...]”.

Considerando, como pontua Canguilhem (2000) que o normal é um julgamento de valor, a deficiência, como implica numa possível incapacidade de reprodução de trabalho, de acordo com um paradigma construído socialmente, é lida como uma doença. Com essa leitura, todos os valores negativos são atribuídos de forma a impossibilitar oportunidades ao deficiente de demonstrar a sua potencialidade, seja no núcleo familiar, seja no mercado de trabalho. Ainda sobre o que seja normal ou diferente, vemos nas entrevistas como os deficientes sentem-se discriminados e avaliam aprioristicamente que pessoas irão julgá-los como estranhos ou doentes, em última instância, anormais. Assim, na entrevista de Alegreto e Vanessa, quando uma das pesquisadoras o pergunta sobre como é a sexualidade do casal, Vanessa responde simplesmente; "Normal". Mas, a pesquisadora insiste: "Mas, o que é normal para você?". Nesse instante vemos como Alegreto ficou irritado e respondeu rispidamente: "fazer sexo, fazer sexo é gostoso. Cê já fez sexo?". Neste instante, Vanessa tenta acalmá-lo: “Ela está perguntando como pesquisadora” Os deficientes sentem-se à margem da sociedade e, como dissemos, por vezes, previamente percebem os "normais" como acusadores e julgadores que os põe no âmbito da anormalidade, tendem a por a experiência singular do deficiente sob suspeita e eivada provavelmente de erro e com caráter não natural, anormal; mesmo quando a intenção de uma pergunta é, fenomenologicamente, descritiva apenas e não representacional. No caso de Alegreto, a primeira impressão, aparentemente, do entrevistado era que a pesquisadora já supunha algo de estranho, inadequado em sua vida sexual.

De modo semelhante, o Marido de Luz afirma que não fica feliz quando seus parentes saem e se divertem e nunca o chamam. Ele gostaria de ir com eles, mas é sempre deixado para trás. E em relação ao seu ciclo de amigos ele menciona:

“Os amigos às vezes preferem se afastar, pra não dá problema, mesmo sabendo que a gente faz tudo, levamos nossas filhas para a escola. Mas os amigos se afastam, falam bem pouco...”.

Quando o pesquisador o diz: "Quando seus primos saírem sem você, tem que dizer para eles, eu quero ir junto", o Marido de Luz responde simplesmente; "Não tenho coragem de falar". A ideia de que os "normais" estranham e se incomodam com os deficientes parece ser comum. A esse respeito, Luz disse, “as pessoas não tentam”, inclusive a filha mais velha do casal: “quando vai buscar ela na escola, ela fica com vergonha da mãe surda”.

Goffman (1988), no seu estudo sobre Estigma, menciona que é necessário observarmos as produções de modelos sociais de forma a permitir a construção de categorias

que vão limitando as pessoas e, conseqüentemente, produzindo as suas identidades sociais. Nessa caminhada, todos aqueles que são considerados "diferentes", deixam de ser notados na sua totalidade e passam a ser percebidos pelas marcas/ estigmas que os distanciam das expectativas sociais sobre a compreensão do que é ser "normal". O que se perpetua, pelo olhar estigmatizador, que nada mais é que um olhar reducionista, determinista, é torná-lo um ser desvalorizado socialmente. Aqui, é importante apontarmos, com Goffman (1988), que estigma é marca ou sinal, socialmente constituído, que com sua presença ou ausência lança o indivíduo numa categoria sujeita a estereótipos, via de regra, incapacitantes e inferiorizantes. Um estigma pode ser simplesmente uma bengala para os cegos, uma cadeira de rodas ou mesmo a cor da pele para racistas.

No entanto, a pesquisa demonstrou, que mesmo com o sofrimento dos danos psicossociais que a estigmatização promove, o que se apresenta é um comportamento normativo, pois, apesar das normas segregadoras instituídas, num modelo cultural formatador que todos nós estamos imersos, os casais, sendo os dois deficientes ou apenas um, vão criando as suas próprias normas vivenciais.

“Você tem que enfrentar barreiras o tempo todo, mas eu prefiro fazer do que não fazer. (...) eu percebo que as necessidades que eu tenho, outras pessoas também têm”. (Vanessa)

3.3. Os Olhares do Estigma

A pesquisa de campo, numa perspectiva científica, é uma das etapas da pesquisa para a promoção do conhecimento sobre uma determinada temática. No entanto, quando chegamos ao campo, não estamos ali, exclusivamente, a partir das lentes da academia com o seu rigor científico. Por mais que tenhamos que obedecer aos métodos para que venhamos a produzir um trabalho sério e respeitável, a magia do campo nos desloca para o mundo da arte. A todo o momento, como num capítulo de um livro de romance, entramos na vida de pessoas, que talvez nunca mais as vejamos, mas que um dia, elas abriram a porta de sua casa e vida e permitiram que nós pudéssemos conhecer um pouco do seu mundo. É interessante sinalizar que por mais que façamos leituras teóricas, vamos descobrindo que a riqueza da vivência é infindável e as teorias e a razão não dão conta de representar e dimensioná-la. É aí que percebemos a importância de nos abirmos para as percepções que se traduzem nos nossos sentimentos para num diálogo com a teoria e razão, podermos nos aproximar de uma compreensão daquilo que nos aparece. Esse aproximar é porque por mais que aquele sujeito explicita situações de sua vida, as palavras não dão conta de materializar toda a gama de sentimentos, emoções, experiências que nos são narrados, nestes encontros. Até porque, também, nós vemos por perspectivas e o que nos aparece é eivado de nossas crenças, valores, juízos.

Ao trazermos a categoria, relações conjugais, um dado nos chamou a atenção, não conseguimos encontrar casais onde apenas um é deficiente e que esse um fosse uma mulher. Ou os dois eram deficientes, ou o homem era o deficiente. Entendemos que essa observação precisa ser dialogada com a teoria de gênero, mas que ao mesmo tempo tenhamos o cuidado de não cairmos num discurso limitador que tente fundamentar a presente observação, dizendo que ser mulher é..... Mariano (1999) menciona que as discussões de gênero não podem continuar atreladas a um binarismo, homem/mulher, ou seja, papéis de homem e papéis de mulher, de modo que houvesse uma identidade única para as mulheres, que contemplasse os desejos, querer, a subjetividade de todas as mulheres, tornando-as iguais. Compreender que não existe uma base única que dê conta de responder essa reflexão, é perceber que quando

falamos de uma mulher, muitas outras não se sentirão representadas, pois o que faz parte do horizonte vivencial de uma mulher negra das camadas populares, não é o mesmo que de uma mulher negra da classe média, mesmo tendo o mesmo recorte, ser mulher e ser negra, o recorte de classe já é por si só um diferencial. Bem como, não posso pensar que as demandas de uma mulher com deficiência sejam as mesmas que de uma mulher que não tenha deficiência e, claro, que todas as mulheres com deficiência tenham a mesma demanda. Contudo, da mesma forma que precisamos desconstruir todo e qualquer pensamento generalizante, homogeneizador sobre a condição feminina, a pesquisa demonstrou que também não podemos deixar de analisar as estruturas comportamentais vigentes no macrocosmo e microcosmo. Estruturas, estas, que se materializam em regras que provocarão expectativas nos membros dos grupos, aos quais pertencemos, de como devemos ser, sentir, pensar e agir. Percebemos com o desenvolvimento da pesquisa, que quando estamos falando de gênero, nos deparamos com dois universos, o universo do sujeito com seus engendramentos e normatizações, enfim, vivência e, do outro lado, o universo do cosmo que abrange todos os grupos que permeiam a vida do sujeito. São dois universos que emitem discursos, que tanto do dito, quanto do não dito, o que se verifica é uma correlação de forças, onde um pólo, micro e macrocosmo, produzem regras com o intuito de normatizar a vida dos seus membros, de forma a não contemplar as singularidades e, do outro, temos o sujeito que, num processo de subjetivação, tenta viver a partir da sua compreensão de mundo. Contudo, como o que nos move, é pensarmos em corpos que podem construir um discurso sobre si, observar o nosso contexto histórico, é permitimos refletir que podemos estar diante de mulheres que, como sinaliza Beauvoir (2009, p. 925) são educadas, "sem nunca lhe ensinarem a necessidade de assumirem elas própria sua existência...".

Ainda a respeito de não termos encontrado nenhum casal em que a mulher era deficiente e o homem não, pode-se dizer que tal fato aponta para a condição de "ser para o outro", que as mulheres comumente são postas. Assim, o papel social que a mulher "deve" desempenhar é de cuidadora, auxiliar, maternalmente disponível para atender as expectativas do homem. Desse modo, podemos especular que uma mulher deficiente, talvez, para muitos e para a sociedade, via de regra é vista como alguém incapaz de cuidar de si e, menos ainda, de outrem. Aqui confirma-se o que Vanessa falou a respeito do que os outros acreditam sobre uma mãe cega que, como vimos, quem cuidaria de seu filho, quem seria a pessoa para criar o filho da mulher deficiente. É possível que os homens tenham a visão de que uma esposa é uma espécie de governanta e responsável por ordenar, cuidar, organizar sua vida e de sua família, então conclui-se, absurdamente, que uma mulher deficiente é realmente inferior e incapaz.

Entramos na vida destas pessoas, na sua privacidade, conversamos sobre algo que em muitos momentos foi motivo de dor, devido a preconceitos sofridos, portanto, torna relevante deixar registrado, que como pesquisadores no campo, também viramos objeto de estudo para alguns dos nossos entrevistados. Temos que ser incansáveis em dizer, essa é a riqueza do campo, quando vamos para ele despídos de qualquer hierarquia que possa nos colocar no lugar daquele que sabe e produzirá um conhecimento e nos encontramos com o nosso público alvo, nos permitindo, inclusive, sermos também esse público alvo do conhecimento. Nas entrevistas, a palavra que apareceu bastante foi "afastamento". Como as pessoas se afastavam, devido à presença da deficiência. Como menciona Luz, moça surda, casada com um rapaz surdo:

"Difícil amizade, as pessoas não conversam comigo, somos muito sozinhos, quase ninguém procura pra conversar (...)"

Na família, como no grupo de amigos e, também, no grupo religioso, o afastamento e o isolamento eram frequentes. Narrativa do casal J e K, no seu grupo religioso

“às vezes a gente vai à igreja e o pastor fala assim: 'Gente, vamos abraçar um ao outro'. É raro alguém vir cumprimentar a gente. É raro...”

Não diferente é a experiência do casal Luz, também no seu grupo religioso, quando disse:

“Lá as pessoas não conversam nada com a gente. Se afastam”

Foi interessante, como já mencionado acima, que a palavra “afastamento” apareceu quase em todas as entrevistas, mas foi na entrevista com o casal onde os dois eram deficientes auditivos, casal que escolheu o pseudônimo Luz, que eles devolvem para nós a oportunidade de pensar além da academia. Quando nos fazem a pergunta: “O que vocês pensam dos surdos?” O que ficou claro, era que o mundo dos deficientes não habitava no nosso mundo. Na falta do encontro, o que restava era a ignorância.

A partir dos dados coletados, nota-se que há significados que são próprios de certos grupos como os surdos e outros que são relativos aos casais em geral. Assim, nos dois casais surdos que entrevistamos, o afastamento das pessoas e o sentimento de isolamento é muito forte. Os casais acreditam que a dificuldade de comunicação pode ser a principal causa de tal isolamento. Eles afirmam que a comunicação é bastante ruim, pois os "normais", via de regra, não sabem libras e nem desejam aprender, e assim o diálogo é pobre ou inexistente.

Como vimos na introdução, esposas "normais" de homens deficientes vivem algo singular: muitos acreditam que elas só estão com os maridos deficientes por terem algum interesse no relacionamento. Os pensamentos e práticas que promovem a estigmatização, com sua conseqüente inferiorização, são tão perniciosos que capturam, inclusive, as companheiras dos homens com deficiência, a ponto de macular a imagem delas, sem dar-lhes, muitas vezes, oportunidade de falarem sobre si. O interesse econômico foi um dos mais apontados. A entrevistada K, por exemplo, disse:

"Muitos acham que eu estou com ele por interesse. Ele tem cartão de crédito, ele tem dinheiro e eu estaria me beneficiando disso, pois não é possível que uma mulher mais jovem e normal seja casada com um cego".

Linda, também vive a mesma estigmatização:

“Eles acham que eu to com ele para me aproveitar dele [...] Ah, alguma coisa ele tem ou ele tem dinheiro, né.”

Apontando para o mesmo sentido, S10, esposa de XR, disse:

“No ônibus uma vez, a gente não tinha carro ainda, e falaram assim: 'Ah, ele deve ter muito dinheiro para ela ficar com ele'. Tipo assim... entendeu? A sociedade em si é assim muito preconceituosa, mas eu não ligo pra isso...”

De modo semelhante a esposa do casal Mendes também se sente incomodada por ser capturada pelos “olhares” do estigma, pois muitos acham estranho e até anti-natural o relacionamento de uma mulher normal com um homem deficiente. Nesse sentido, ela disse:

“Primeiro tem aquele tipo de pessoa e olha e acha que não é possível. Depois, tem aquelas pessoas que olham e diz que não vai durar”.É vai durar o que? Um ano?!”

Por outro lado, identificamos significados que são tipicamente relativos à dinâmica de cada casal, com seus gostos e incômodos. Assim, Mari, mulher muito religiosa, esposa do casal Mari e Leandro, disse, quando perguntada sobre a sexualidade do casal: "Você falou que não ia ter perguntas... indecentes". O marido responde: "Não é indecente. Ó... normal. A gente não tem nenhum problema com isso".

Não diferente é a experiência de Lindo, deficiente casado com uma pessoa que não é deficiente, quando disse sobre o preconceito que sofre por ser cego e ser casado com uma vidente:

"Eu penso que a pessoa com deficiência, ela tem também o direito de amar, ser amada, ser feliz, de ter uma companheira, [...] mas infelizmente existe essa questão da ignorância das pessoas que ainda não compreendem que a pessoa com deficiência é um ser humano, independente da deficiência que ele tenha [...]"

3. CONCLUSÕES

Ao chegarmos ao final deste artigo, podemos considerar que muito ainda precisa ser feito para que construamos uma sociedade verdadeiramente inclusiva e aberta às diferenças. Há muito preconceito, falta de informação, estranhamento e ausência de diálogo. Os discursos que atravessam o nosso mundo, ainda constituem o deficiente como incapaz e inferiorizado, mas ao estarmos com esses casais podemos encontrar pessoas corajosas que lutam pelos seus sonhos, que amam, são solidárias, criam seus filhos e enfrentam os desafios que a vida nos opõe com força e de cabeça erguida. É honroso ter participado, mesmo que por pouquíssimo tempo, do mundo dessas pessoas e estar com elas com suas dores, vitórias, angústias e alegrias. Assim, o entrevistado J narra a sua alegria de se lembrar das imagens do tempo que ainda não era cego:

"E eu lembro que eu cheguei a ver o Paraíba com a água clarinha, que eu curti demais o Paraíba. Aquela sombra da areia lá embaixo, as ondas se mexendo. Era coisa muito linda o Paraíba".

Estamos convictos que a história só permite novos sentidos se nós mesmos tivermos a coragem de nos encontrarmos com tudo aquilo que é diferente e se produzirmos diálogos e a partir deles visibilizarmos os sentidos que desvelamos.

Estamos certos de que é nosso dever como pesquisadores, estarmos ao lado da luta dessas pessoas e assim, parafraseando Caetano Veloso: "Quero emprestar meu cantar vagabundo e estar ao lado daqueles que velam pela alegria do mundo". Alegria que está na vida desses casais que se amam e enfrentam juntos as lutas diárias.

Não podemos negar que a deficiência gera dificuldades e dores, mas a sociedade pode seguir dois caminhos, um de inclusão e de ampliação de possibilidades e outro, o mais comum infelizmente, que não se importa com os deficientes e crê que seus problemas e dificuldades são de sua única responsabilidade. Nesse sentido, sobre as dores próprias da deficiência a esposa do casal Mendes diz:

"Ah, eu falo com ele, a gente vai fazer oito anos juntos. A gente nunca andou de mãos dadas. É uma coisa tão simples, uma coisa de nada sabe? E eu nunca... tem vezes que eu falo para ele assim: larga essa muleta só um dia. Ele , não mô, eu vou cair, não posso não. Aí eu falo com ele, um dia eu sei que eu vou. Falei com ele, um

dia cê vai andar a toa comigo o dia inteiro, só pra gente sair de mão dada para compensar esse tempo todo, porque a gente nunca andou".

O marido do casal tem uma deficiência física que o obriga a andar de muletas.

Que ajudemos o tempo e a história a seguir seu curso e que as transformações necessárias venham para trazer mais potência ao "cantar" dos que velam pela alegria do mundo.

4. REFERÊNCIAS

BERGER, Peter L. *et al.* Socialização: como ser um membro da sociedade. *In*: FORACCHI, Marialice M. *et al.* **Sociologia e sociedade**: leituras de introdução à sociologia. Rio de Janeiro: LTC, 2008;

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009

BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. **Fenomenologia**: confrontos e avanços. São Paulo: Cortez Editora, 2000;

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000;

CHAUÍ, Marilena. **Convite à filosofia**. São Paulo: Editora Atica, 2001;

DELEUZE, Gilles. **Diferença e repetição**. Lisboa: Relógio D'Água Editores, 2000;

DIAS, Reinaldo. **Introdução à sociologia**. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2010;

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012;

Entrevista de Victor Aiello Tsu com Clifford Geertz: "A Mitologia de Um Antropólogo". *In*: REVER: **Revista de Estudos da Religião**. n. 3, 2001, p. 126-133.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**: aula inaugural no College de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 2009;

HOLANDA, Adriano Furtado. **Fenomenologia e humanismo**: reflexões necessárias. Curitiba: Juruá, 2014.

KASTRUP, Virgínia. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. *In*: PASSOS, E., KASTRUP, V., ESCÓCIA, L. (orgs.). **Pistas do método da cartografia**: Pesquisa – intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulinas, 2012, p. 32-51.

KASTRUP, Virgínia et alli. Cartografar é acompanhar processos. *In*: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓCIA, L. (orgs.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa – intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulinas, 2012, p. 32-51.

LYOTARD, Jean-François. **A fenomenologia**. Lisboa: Edições 70, 1954.

MARIANO, Silvana Aparecida. O sujeito do feminismo e o pós-estruturalismo. **Revista Estudos Feministas**. Universidade Federal de Santa Catarina, v. 07, n. 1-2 (1999). Florianópolis: UFSC, 1999.

SÁ, Roberto Novaes de. **Para além da técnica**: ensaios fenomenológicos sobre psicoterapia, atenção e cuidado. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

TEDESCO, Silvia. Estilo: subjetividade: o tema da criação nos estudos da Psicologia da Linguagem. *In: Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 6, n. 1, p. 29-38, jan./jun. 2001.