

Meu nome é Tauani, tenho 26 anos, sou uma mulher com deficiência e estudo psicologia na UFPR. Tenho Epidermólise Bolhosa Ditrófica Recessiva, sou influenciadora digital e ativista pela inclusão e anti-capacitismo. Durante toda a minha vida, a minha experiência foi atravessada por bolhas, lesões, atrofias, anemias, estenose entre outros sintomas descritos na literatura científica sobre a Epidermólise Bolhosa (EB). Porém, a vida de uma pessoa com EB é muito mais do que isso, porque nós não somos a EB, nós temos EB enquanto uma de nossas várias características. Somos pessoas com sonhos, frustrações, desejos, e passamos por experiências comuns às diferentes fases da vida humana, tais como aprender a andar, falar, brincar, ir à escola, ler, escrever, fazer amigos, turbulências na adolescência, relacionamentos amorosos, planos futuros de faculdade, trabalho, família, assim como a maior parte das pessoas sem EB.

Na minha infância, levei muitos tombos, me machuquei, preocupei meus pais, mas também brinquei muito, aprendi a me cuidar, a lidar com os machucados e a fazer meus próprios curativos. Isso me deu independência e autonomia, e eu pude fazer coisas que queria muito, como dormir na casa de amigas em uma noite de festa do pijama, viajar com a escola e ensinar professoras a fazer curativos, caso eu precisasse de ajuda. No início, meus pais respondiam perguntas e explicavam a respeito da EB às pessoas que perguntavam, e mais tarde eu mesma passei a fazer isso. Eles me explicavam que todas as pessoas são diferentes umas das outras, e que a minha diferença, por ser na pele, era só um pouco mais aparente do que as de outras pessoas.

Conforme a minha vontade de independência foi crescendo, e com a chegada da adolescência, também vieram os questionamentos, crises existenciais e a revolta, principalmente porque eu não conhecia mais ninguém como eu, tinha a impressão de ser a única pessoa diferente. Os olhares, as perguntas e o bullying se intensificaram e, ao contrário de outras meninas da minha idade, eu não tinha namoradinhos nem recebia cartinhas de amor. Comecei a ter vergonha do meu corpo, a me esconder para evitar os olhares e perguntas invasivas, para tentar ser o mais parecida possível com as outras garotas. Eu escondia as minhas mãos e cicatrizes no geral. Eu queria “poupar” as pessoas do possível desconforto que meu corpo provocaria nelas, queria me poupar dos olhares e perguntas. Não tive nenhuma referência de mulheres com deficiência ou de mulheres com EB que mostrassem seus corpos com naturalidade, e não ter essa representatividade fez muita falta. Não me enxergar nos outros corpos me causava muita revolta mesmo sem saber muito bem o porquê. Nesse sentido, o acompanhamento psicológico, que eu já fazia nessa época, foi muito importante para lidar com todas essas mudanças e para que eu seguisse sonhando com um futuro de estudos, trabalho, mais autonomia e conquistas.

Entrei na faculdade, comecei a estudar Direito. Fiz boas amizades lá, mas não me identifiquei com o curso, com o ambiente. Eu me sentia um peixe fora do aquário, e fui me cansando, até que fiz 20 anos e tive a “crise dos 20”, decidi que iria atrás de algo que fizesse sentido pra mim. Resolvi mudar de curso, parei com o Direito, que não tinha nada a ver comigo. Voltei a fazer aula de desenho. Retomei o acompanhamento com psicóloga. Decidi que queria aprender a dirigir e tirei minha carteira de motorista. Viajei sozinha para fora do país. Fundei, com a minha mãe e outros familiares de crianças com EB, a Appapeb - Associação paranaense de pais, amigos e pessoas com epidermólise bolhosa. Fiz cursinho e passei no vestibular de novo, agora para estudar Psicologia, que hoje estou terminando.

Nessa época, iniciou-se um processo de aceitação lento e gradual, possibilitado por diversos fatores: comecei a ter mais contato com pessoas com EB nas redes sociais, entrei no curso de psicologia e conheci o termo capacitismo (que vou explicar mais pra frente), conheci outras pessoas com deficiências diferentes da minha, dentre outras coisas.

A partir desse momento meu mundo se abriu, eu não estava mais sozinha, tinha mais gente vivendo coisas que eu também vivia, tinha gente me mostrando que estava tudo bem ser diferente. Entendi que ser uma pessoa com deficiência tem um sentido muito mais amplo do que os aspectos biológicos do corpo de uma pessoa, porque a deficiência é ocasionada por determinadas características da pessoa que, em interação com o meio, com as barreiras existentes na sociedade, acabam tendo limitações e dificuldades. Isso significa que o problema não está na minha mão ter um formato diferente ou por ser atrofiada, isto faz parte da diversidade humana. O problema é a sociedade considerar que só existe um tipo de mão ou de corpo possível, tentar corrigir o que foge dessa regra, e não estar adaptado às diferentes formas, fazendo com que esses corpos encontrem barreiras que poderiam ser evitadas. No caso das minhas mãos, por exemplo, as maçanetas de formato redondo me impossibilitam de abrir portas, mas quando elas são compridas, só precisando empurrar para baixo, eu abro com facilidade.

Essa é uma questão de acessibilidade, afinal, todas as pessoas precisam de acessibilidade para realizar as suas atividades, porém, as estruturas sociais são feitas pensadas em um tipo de corpo padrão, e por isso os corpos com características diversas acabam sendo excluídos por não terem suas especificidades contempladas, como é o meu caso com as maçanetas. Assim, se faz necessário pensar em inclusão, já que é preciso criar estratégias e ferramentas que ultrapassem as barreiras sociais e arquitetônicas, para permitir que todas as pessoas, com deficiência ou não, participem igualmente de sua comunidade.

A acessibilidade é, inclusive, um direito previsto pela Lei Brasileira de Inclusão (LBI), de 2015, que foi criada para garantir e proteger os direitos das pessoas com deficiência, assegurando a sua autonomia, independência e o exercício de sua capacidade civil. A LBI também prevê que, além das barreiras físicas, existem as barreiras atitudinais, através de comportamentos e atitudes que excluem e discriminam as pessoas com deficiência.

Ao aprender a olhar pro meu corpo de uma forma mais gentil, entendi que a diferença faz parte da existência humana, e que não tem nada de errado em ser diferente, em ter uma deficiência, em ter EB. Fui entendendo que o que eu estava vivendo não era uma experiência só minha, mas comum também a outras pessoas com deficiência, e que o motivo de pessoas como nós sermos tratadas de forma diferente pela sociedade está expresso no termo capacitismo.

Capacitismo é a discriminação contra a pessoa com deficiência, assim como o racismo é a discriminação por raça, o machismo é a discriminação por gênero, e a homofobia é a discriminação por orientação sexual.

Ele acontece através de, dentre outras coisas, atitudes preconceituosas, que definem as pessoas conforme a adequação ou não de seus corpos a um ideal de funcionalidade ou de beleza, a corponormatividade. Ele vai muito além de um preconceito explícito, ele está enraizado em nossas crenças, costumes, posturas e jeito de ver o mundo. A sociedade tenta arduamente corrigir o corpo com deficiência, que por vezes não terá correção e nem precisa que tenha. Então a pessoa com deficiência é vista e tratada como vítima, doente e digna de pena, ou ainda como super-heroína, especial e exemplo de superação. Por experiência própria, ambos são dois extremos bastante adoecedores e problemáticos, porque nós não somos nem um nem outro.

Tudo que foge do padrão do que a sociedade considera normal, incomoda. Corpos que não seguem a corponormatividade, que são diferentes da norma por alguma razão, são facilmente alvos de olhares, comentários, repreensões, tentativas de serem “consertados”, dentre outras formas de invasão.

Na minha experiência, ter EB sempre significou conviver com olhares e perguntas e ao tempo todo, ir em alguns médicos e ouvir que eles não atendem esse tipo de doença, viver com dor crônica e ter vergonha de falar sobre isso, e conviver com uma rotina de curativos que por vezes me deixa cansada física e emocionalmente. Percebi que durante anos a minha saúde mental foi deixada de lado pelos profissionais de saúde, porque os sintomas da EB tinham prioridade. Aquela lógica da pessoa com deficiência como herói ou heroína, exemplo e inspiração pode, muitas vezes, gerar um bloqueio de acesso a ferramentas de promoção da saúde mental. Eu achava que não era permitido ficar mal porque todo mundo espera que as pessoas com EB sejam fortes, achava que precisava compensar a minha deficiência sendo ótima em todas as outras esferas da minha vida, estar sempre bem, sorrindo, sem reclamar. Mas agora entendo que esse é mais um atravessamento discursivo capacitista, e nós, pessoas com EB, não estamos aqui para servir de inspiração para ninguém, e podemos, assim como qualquer pessoa, ter dias ruins e fases difíceis. Afinal, nossas vidas vão muito além da EB, e nossos sentimentos, independentemente de quais sejam, devem ser validados.

Por isso é tão importante quando a gente encontra pessoas que vivem situações semelhantes às nossas. Ter essa identificação faz a gente não se sentir tão sozinhas no mundo, e ao mesmo tempo nos mostra que existe uma estrutura que vai muito além de nós, e que não devemos nos conformar com isso, não podemos naturalizar essas opressões. Precisamos aprender a diferenciar o que é nosso do que é estrutural, onde essas coisas se misturam, e lidar com isso coletivamente. A gente precisa exigir da sociedade a acessibilidade, a inclusão efetiva de todas as pessoas. Não basta não ser capacitista, é preciso ser anti capacitista. Isto é, exigir e promover a inclusão e acessibilidade nos espaços, não usar expressões capacitistas no dia a dia, corrigir outras pessoas que ainda utilizam discursos e expressões capacitistas, falar sobre capacitismo nos diferentes lugares, dar vez e voz às pessoas com deficiência.

A maioria das pessoas sem deficiência ainda não está acostumada a ver outros tipos de corpos, e muitas vezes são pessoas que consomem conteúdos padronizados de pessoas padronizadas. Então a minha dica é: diversifique o tipo de conteúdo que você consome, procure seguir pessoas com corpos, cores e formatos diferentes. O capacitismo é um conceito relativamente novo, então é natural que surjam dúvidas e questões a respeito. Por isso, procure se informar, ler sobre ouvir de quem está no seu lugar de fala, se abrir e encarar o fato de que as coisas mudam, expressões mudam, conceitos mudam.

Diante de tudo isso, fui parando de esconder minhas marcas e cicatrizes, pois elas fazem parte de quem eu sou, da minha história, do meu corpo. Hoje faço questão de mostrar cada uma delas, pois aprendi a gostar de suas cores, e vejo como se elas fossem uma pintura em aquarela pelo meu corpo.

E como é possível perceber ao longo do texto, eu nem sempre fui essa mulher que sou hoje, e tá tudo bem. Cada pessoa tem seu ritmo, suas vivências, seus momentos. Tudo isso é processo diário de uma luta que se transforma e nos transforma. Posso dizer que às vezes cansa, mas saber que não estamos sozinhos, que tem mais gente nos apoiando, passando por coisas parecidas, nos dá forças para recuperar o fôlego e seguir firmes, um dia de cada vez.