



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Rita Calhaço Marquito

INCAPACIDADE E AGENCIAMENTO
EM PESSOAS AMPUTADAS:
DA ARTE DO VIVER

Dissertação no âmbito do Mestrado em Antropologia Médica e Saúde Global,
orientada pelo Professor Doutor Luís Fernando Gomes da Silva Quintais
e apresentada ao Departamento de Ciências da Vida
da Faculdade de Ciências e Tecnologia.

Fevereiro de 2020

*Por todas as pessoas amputadas,
para todos nós.*

*Aos meus pais.
À minha avó Júlia, que não chegou a saber desta tese
mas muito sabia de mim.*

Agradeço a todos os que me apresentaram as pessoas amputadas que conheci. A cada uma delas, muito obrigada por tudo o que nos deram e me ensinaram. Um agradecimento especial ao orientador, o Professor Doutor Luís Quintais, pelos ensinamentos, pela confiança e sobretudo pela liberdade — que feliz encontro. Um bem-haja à Associação Portuguesa de Antropologia pela bolsa concedida para trabalho de campo, revelando ter acreditado na proposta para esta investigação. Por último e não menos importante, obrigada FBA. por consentirem as minhas ausências, permitindo que esta dissertação fosse possível.

«Então o bom Medardo disse:

— Oh! Pamela, é essa a vantagem de se ter sido cortado ao meio: a possibilidade de compreender a dor de todas as pessoas e de todas as coisas neste mundo, pela sua própria imperfeição. Quando eu estava inteiro, não compreendia e caminhava, surdo e incomunicável, por entre as dores e as feridas semeadas por toda a parte, onde todos são menos do que inteiros. Não sou só eu, Pamela, que sou um ser dividido e separado, mas tu também e todos os outros. E por isso também eu sinto agora uma fraternidade que dantes me era desconhecida: uma fraternidade que me liga a todas as mutilações e faltas deste mundo».

CALVINO, Italo. 1986. *O visconde cortado ao meio*.

Lisboa, Editorial Teorema: 89

«O que se publica é para alguma coisa, para que alguém, um ou muitos, ao sabê-lo, vivam sabendo-o, para que vivam de outro modo depois de o ter sabido [...]»

ZAMBRANO, María. 2000. «Porque se escreve», in *A metáfora do coração e outros escritos*.

Lisboa, Assírio & Alvim: 41

Resumo

A partir da ideia de transversalidade que sempre se impõe na violência do gesto que representa e constitui a amputação, porque precisamente afecta de modo transversal diversos aspectos e camadas de uma vida, ouviram-se as narrativas contadas por cada uma das dezasseis pessoas identificadas com algum tipo de amputação. Observaram-se os contextos em que foram prestados os cuidados de saúde, nas várias etapas, por via das respostas efectuadas pelos dispositivos clínico e legal nacionais no sentido da autonomização e inclusão social destas pessoas: dos esclarecimentos à atenuação de receios, do apoio psicológico às terapêuticas e métodos de reabilitação, na prescrição adequada, no endereçamento para obtenção de meios financeiros compensatórios e de dispositivos de apoio, biomecânicos e outros.

Descoordenação, omissões ou falhas verificadas no complexo sistema de que é constituído o dispositivo biomédico — tais como irresolução algica da dor exacerbada ou crónica, demora na atribuição, inoperabilidade ou falta de segurança dos dispositivos de apoio — contribuíram, embora sem esse propósito, para a incapacitação ou a ampliação de uma suposta incapacidade nas pessoas afectadas. Em resposta aos seus problemas, foram encontradas soluções criativas e inspiradoras imaginadas pelas próprias pessoas amputadas. Segundo diferentes estratégias e objectivos, usando da sua imaginação aliada a técnicas hábeis, diligenciaram planos para viver uma vida melhor. Incapacidade e agenciamento apresentam-se aqui como reflexos da mesma problemática. Face à incapacidade, que resulta de uma exterioridade sobretudo clínica e política, foi despoletado o agenciamento — como se de um singular dispositivo reivindicador se tratasse —, que se move acima de tudo por uma interioridade determinada pelo sujeito para conseguir o que julga ser bom para si próprio.

Palavras-chave

Dor, memória, identidade, autonomização, criatividade

Abstract

From the idea of transversality that is always imposed in the violence of the gesture that represents and is embodied in amputation, because it precisely affects several aspects and layers of one's life in a transversal way, narratives told by each of the sixteen people identified with some type of amputation were heard. The contexts in which healthcare was provided, in their various stages, were observed through the responses enacted by the Portuguese clinical and legal establishments towards the autonomy and social inclusion of these people: from query clarification to the mitigation of fears, from psychological support to rehabilitation treatments and methods, as well as adequate prescription and referral to obtain compensatory financial means and support devices, biomechanical and other.

Incoordination, omissions or faults found in the complex system on which the biomedical establishment is founded — such as painful irresolution of exacerbated or chronic pain, delays in the assignment, inoperability or safety issues in support devices, among other causes — contributed, albeit unintentionally, to the incapacitation or amplification of an alleged incapacity in affected people. Creative and inspiring solutions, imagined by the amputees themselves, were found in response to their problems. They sought plans to live a better life by using their imagination combined with skilful techniques according to different strategies and objectives. Disability and agency are thus presented here as reflections of the same issue. In the face of incapacity, which results from an exteriority that is primarily clinical and political, an agency was triggered — as if it were a singular claiming device — which is moved above all by an interiority determined by each subject to achieve what he or she judges to be good for him or herself.

Keywords

Pain, memory, identity, empowerment, creativity

1. Introdução	13
2. Procedimentos e metodologia	15
3. Primeiro momento: Quadro I, os dezasseis casos	19
3.1. Quadro I: Os dezasseis casos em resumo	19
Anexo: Quadro I	
3.2. Quadro I: Indeterminação da dor fantasma	22
3.3. Quadro I: Avaliação de incapacidade	23
4. Segundo momento: Narrativas etnográficas	24
4.1. Uma leitura sobre a construção de narrativas etnográficas	24
4.2. Onze narrativas etnográficas	26
4.2.1. Gonçalo	27
4.2.2. Mafalda	27
4.2.3. Duarte	28
4.2.4. Amélia	30
4.2.5. André	32
4.2.6. Carlota	35
4.2.7. Ricardo	40
4.2.8. Vitória	44
4.2.9. Gabriela	46
4.2.10. Mariana	50
4.2.11. Marco	54
5. Dor: Sobre a importância de a saber ouvir	61
6. Incapacidade: Diferença, dependência e autonomia	65
7. Dispositivo clínico: Sistema e seus agentes	67
7.1. Confronto com a amputação	68
7.2. Apoio psicológico	69
7.3. Terapêutica farmacológica	69
7.4. Efeitos da terapêutica farmacológica	71
7.5. Critérios e métodos de reabilitação	73
7.6. Dificuldades impostas na reabilitação	75
7.7. Prescrição de dispositivo biomecânico	76
7.8. Dificuldades colocadas pelo dispositivo clínico	79
8. Dispositivo legal: Procedimentos e contributos para a autonomização e inclusão social	80
8.1. Observações sobre determinações de incapacidade em decreto-lei	82
8.2. Percepções acerca da atribuição de valores de incapacidades	84
9. Agenciamento: Processos e práticas	86
9.1. Agenciamento em André	88
9.2. Agenciamento em Duarte	88
9.3. Agenciamento em Amélia	89
9.4. Agenciamento em Vitória	90
9.5. Agenciamento em Carlota	91
10. Considerações finais	93
Referências bibliográficas	95

NOTA PRÉVIA

As traduções são da responsabilidade da autora.

1. Introdução

ESTA HISTÓRIA COMEÇA com entrevistas a dezasseis pessoas que em algum momento das suas vidas foram sujeitas a um tipo de amputação. Os casos ocorreram entre 1968 e 2016, tendo a grande maioria acontecido após 2000. Nem a etiologia — traumatismo ou doença — nem a parte anatómica cortada — membro ou órgão —, foram factor de exclusão ou de inclusão de participantes nesta investigação. Todas as pessoas que foram encontradas e identificadas estão presentes, algumas com maior relevo. O aprofundamento ou destaque de alguns dos casos, resulta em concreto das próprias pessoas. Ao contarem a sua história, lhe conferiram um determinado contexto, a impregnaram com aquilo que é a sua verdade, lhe atribuíram o carácter dramático inerente a condições como estas de um novo viver, apresentando nessa elaboração narrativa também as suas dificuldades, dúvidas e questões.

Em resultado desse ouvir e sentir atentos das narrativas contadas, tentou-se identificar e entender quais eram as questões que soavam mais prementes.

Começa-se por explicar quais os procedimentos usados para que as entrevistas acontecessem: como; onde; e questões-chave presentes no guião que serviu enquanto documento de orientação. Em que medida os contextos e a riqueza do narrado, o dramatismo e a emoção de cada história, se relacionaram fluidamente com outras, passadas ou ainda por ouvir — episódios protocolares, dificuldades terapêuticas, formas indirectas de exclusão social.

As informações percebidas nas entrevistas, reflectem-se em dois momentos sob perspectivas diferentes. O primeiro representa, num primeiro nível, uma observação directa e elementar relativa a cada uma das dezasseis pessoas através da construção de um quadro. O segundo, num nível mais aprofundado, apresenta uma observação necessariamente mais densa através da construção de onze narrativas etnográficas.

Tornar-se-á, então, assombrosa a ideia de proximidade com que se fica destes casos. De que é possível que acontecimentos deste tipo, um dia, nos possam também acontecer.

De seguida e em resultado das interpretações sobre o explícito e o implícito, faz-se o enquadramento teórico relativamente à dor e à incapacidade. Em que a primeira é determinada subjectivamente — e inalcançável exteriormente —, sendo a segunda sobretudo resultante de factores externos. As perspectivas e abordagens à dor e à incapacidade são factores determinantes para que estas pessoas, como tantas outras, possam ou não verdadeiramente exercer as suas novas capacidades, novas porque num corpo recentemente desfigurado, e desenvolver as suas potencialidades.

Depois tentar-se-á demonstrar como o dispositivo biomédico — considerando neste sistema, complexo e extenso, as suas diferentes partes e agentes responsáveis —, exerceu as suas práticas no sentido de contribuir para a restituição da vida destas pessoas, com o objectivo da sua autonomização e inclusão social. A saber: na forma de ouvir e de cuidar, de preparar para difíceis embora necessárias resoluções clínicas, de esclarecer dúvidas e atenuar receios, na determinação de procedimentos e na indicação do plano terapêutico — da cirurgia à alta, com acompanhamentos subsequentes, resultando por fim na melhor qualidade de vida possível —, de bem informar sobre os eventuais efeitos do tratamento farmacológico e depois a avaliação da sua eficácia ou ineficácia, de alternativas terapêuticas, no endereçamento relativo à obtenção de recursos financeiros ou de dispositivos de apoio, biomecânicos nos casos de amputações de membros.

Pretendeu-se depois identificar quais as dificuldades que se colocam na relação entre os dispositivos clínico e legal mas também da sua necessária coordenação. No que concerne aos parâmetros definidos para avaliação de incapacidade, perceber quais as determinações operadas no sentido da compensação do prejuízo psicofísico e/ou profissional, assim como a percepção que as pessoas afectadas têm da utilidade destes dispositivos: no que diz respeito aos cuidados de saúde prestados e na avaliação sobre as suas incapacidades.

Verificar, por conseguinte, acerca do funcionamento e eficácia de uma responsabilização do Estado sobre os cuidados de saúde accionados no âmbito da recuperação ou restituição da qualidade de vida a pessoas amputadas.

Por fim e em modo crescendo chegar-se-á ao que resulta em momento-chave da investigação, os processos e as práticas de agenciamento em cinco das narrativas observadas. Tentar-se-á evidenciar como estas cinco pessoas, que se encontraram numa condição de vida na qual não se reconheciam nem à qual queriam permanecer sujeitas (condições obtidas após o término das terapêuticas protocolares determinadas), quase a título individual imaginaram poder viver vidas melhores — conjugando intuição e saber prático adquirido —, diligenciando os meios e lutando com empenho para realizar as suas resoluções.

Os cinco casos servem de referência e enquanto lição moral. Quando não existem, ou não foram averiguadas propostas alternativas de possibilidades terapêuticas ou para uma reabilitação efectiva, foram as próprias pessoas afectadas que imaginaram estratégias para melhorar as suas condições de vida.

Pretende-se que esta parte final, em estilo apologético, reflecta o que sempre se sentiu estar presente desde que se começaram a ouvir narrar as histórias. Que, apesar de tudo, em cada uma delas se pressentia, e depois se encontrou, um sentido de vitória. Talvez seja esse, então, o motivo pelo qual estas pessoas tenham consentido a entrevista. De que os momentos mais difíceis foram realmente ultrapassados.

2. Procedimentos e metodologia

NUMA ETAPA PREPARATÓRIA e no sentido de localizar e referenciar pessoas amputadas que pudessem contribuir para este estudo, foram identificados sete locais especializados em terapêuticas de reabilitação — hospital, centro ou clínica — nos distritos de Coimbra e Aveiro. No pedido de contacto para a investigação foi anexado o documento Consentimento Informado, Esclarecido e Livre para Participação em Estudos de Investigação¹, destinado a ser partilhado pela instituição cuidadora e reabilitadora com os participantes possíveis. Este documento contém diferentes informações: a identificação da investigadora e do orientador desta tese, a filiação académica, demonstra interesse sobre experiências e memórias da dor e terapêuticas prescritas com os eventuais resultados, e, pretende proteger o entrevistado sobretudo no seu anonimato. Uma das instituições contactadas aceitou o pedido, o Centro Rainha Sta. Isabel – Cáritas Diocesana de Coimbra. Com o mesmo objectivo foi também contactada a Associação Nacional de Amputados (ANAMP)², cuja sede é em Vila Nova de Gaia, distrito do Porto.

O conjunto de pessoas que decidiram participar resultou de origens diversas: duas pessoas estavam a ser acompanhadas numa das instituições de saúde contactada; com uma outra pessoa entrei em contacto devido a uma notícia na comunicação social; sete pessoas foram indicadas pela ANAMP; e as outras seis pessoas têm, individualmente, algum tipo de relação com pessoas da minha rede de contactos, entre conhecidos, amigos ou familiares.

Na comunicação com cada participante foi dado ênfase de que o seu relato e história não estariam em momento algum disponíveis para outro estudo senão este. A confidencialidade e o anonimato encontram-se garantidos e os nomes são fictícios. Todas as pessoas deram permissão a que a entrevista ficasse registada através de gravador audio. Foram efectuadas dezasseis entrevistas que decorreram entre 31 de Agosto e 7 de Dezembro de 2018.

Cada entrevista trouxe contributos relevantes para o mapeamento de um território, território esse, determinado pelas dezasseis pessoas com algum tipo de capacidade física reduzida.

Neste estudo não foi diferenciador o tipo de amputação operada, se provocada num membro ou num órgão, qual a sua causa — acidente ou doença —, a idade em que o traumatismo ocorreu ou mesmo a sua distância temporal. No conjunto de narrativas etnográficas efectuadas encontram-se histórias de pessoas amputadas. De alguém que foi amputado, bi-amputado, do mesmo membro ou de dois, tri-amputado, tetra-amputado ou 'ex-amputado'.

Parece oportuno fazer de imediato um esclarecimento acerca da definição de amputação.

A diferenciação entre a amputação de membros e a amputação de órgãos poderia ser explicada tanto do ponto de vista clínico quanto reabilitativo no que diz respeito à função e atributos de cada uma das partes na anatomia humana. Em geral as pessoas associam a amputação directamente a membros. Existe uma definição comum para amputação, emitida por diferentes instituições de saúde, sendo a da estadunidense Johns Hopkins University School of Medicine a mais sucinta:

1 Elaborado segundo modelo disponível em https://www.uc.pt/fcdef/Comissao_de_etica/Documentos/Modelo_de_Consentimento [consultado em Maio 2018]

2 A ANAMP foi fundada em 2014 e é uma associação sem fins lucrativos, in <http://www.anamp.pt/estatutos.html> [consultado em Maio 2018]

«a amputação é uma condição adquirida que resulta da perda de um membro, em geral devido a ferimento, doença ou cirurgia³». Uma revisão mais atenta optaria pela seguinte definição: a amputação é uma condição adquirida que resulta da perda de uma parte anatómica, em geral devido a ferimento, doença ou cirurgia. Passo a explicar o motivo da revisão proposta.

Verifica-se por exemplo no caso do órgão mamário que uma mastectomia, embora sob nomenclaturas e perspectivas diferenciadoras, é tanto uma 'amputação mamária' como uma 'extracção cirúrgica' da mama, sendo a última a definição biomédica utilizada. Sob que perspectiva é válido afirmar que a perna foi amputada e a mama extraída? Sendo o nariz e a orelha também órgãos que podem ser removidos, as anatomias encontram-se localizadas externamente, à superfície, no entanto, foram de igual modo amputados.

Todavia, e apesar de na maioria das vezes ser evidente a distinção entre amputação de membro e amputação de órgão, pela visibilidade e invisibilidade físicas — excepção seja feita aos órgãos visíveis como os mencionados acima —, do ponto de vista particular humano, uma amputação, podendo ser uma solução cirúrgica ou um resultado accidental, é sempre uma invasão e um dano provocado a alguém. Do ponto de vista físico, com implicações psicológicas e fisiológicas, amputar é fazer a amputação de, cortar uma parte de um corpo, cortar parte de alguém.

A percepção resultante da mutilação produzida, pode ser a mesma quer se trate de um membro ou de um órgão, independentemente da sua visibilidade ou interioridade. É sobretudo da memória a que a mesma diz respeito.

De igual modo, e enquanto reforço da indistinção perceptiva quanto ao que foi amputado — sentido como uma falha mais ou menos visível —, existem pessoas referenciadas com dor e sensação fantasmas⁴ tanto em membros quanto em órgãos amputados⁵. De onde, e apesar da sua maior ou menor expressividade, uma amputação começa pela violência da acção operada, presente na explicitação verbal — amputar — em lugar da matéria que amputou (com potencial reduzido de revelância caso em anatomia invisível). Determina-se primeiro pela acção infligida — o gesto explica em parte o que ocorreu —, com menor ou maior atrocidade, e depois pela parte afectada, mais ou menos visível e mais ou menos abrangente. Uma vez operado o corte, para sempre amputado.

Desde o início e de modo atento, conversei primeiro com cada informante, permitindo e tentando que fosse estabelecido um à-vontade e alguma confiança. Nesses momentos, a dois, falei mais deste projecto, do que considero ser a sua relevância para os indivíduos afectados e nos seus diferentes aspectos sociais, e mostrei-me disponível para responder a qualquer dúvida ou ouvir eventuais comentários. Cada entrevista ocupou um período entre 45 minutos a 3 horas, e foram realizadas em uma ou duas sessões. Na segunda foi possível estreitar e melhorar a relação de intersubjecti-

3 In www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/amputation [consultado em Junho 2019]

4 Dor fantasma é uma dor de origem neuropática (v. nota 7). Segundo Bradbrook, Jensen e Rasmussen definem dor fantasma como uma dor referente a, ou localizada na parte anatómica amputada e sensação fantasma como uma sensação também associada ao membro ou órgão amputados, em que não há dor. Cf. BRADBROOK, David. 2004, «Acupuncture treatment of phantom limb pain and phantom limb sensation in amputees», in *Acupuncture in Medicine*, 22: 93.

5 Olhos, língua, dentes, nariz, mama, pénis, intestinos e bexiga, são alguns dos órgãos associados a dor ou sensação fantasma por MELZACK, Ronald, 1990, «Phantom limbs and the concept of a neuromatrix», in *Tins*, 13: 88-92; e por WEEKS, Sharon R. *et al.*, 2010, «Phantom Limb Pain: Theories and Therapies», in *The Neurologist*, 16: 277-286.

vidade, como também reformular perguntas ou colocar outras a partir das respostas enunciadas na primeira sessão.

O método da entrevista semi-estruturada não determinou os resultados do processo comunicativo: não se respondeu apenas ao que foi perguntado. A partir de questões chave, outras se foram colocando e respondendo. Sempre houve disponibilidade de tempo e permissão para a ocupação de um local, de modo a que o encontro acontecesse demoradamente e sem interrupções. Um primeiro contacto por telefone, por e-mail ou mensagem privada no *facebook* permitiu apenas imaginar quem estaria do outro lado. Num segundo contacto iniciou-se a conversa num café com a partilha de informações mais detalhadas relativas à investigação. De seguida escolheu-se o local e deu-se início às entrevistas-conversa. Aconteceram em locais como: o carro do entrevistado (6), a casa do entrevistado (3), a minha casa (2), a instituição de saúde (2), o jardim público (1) e o café (2), os dois últimos com pouco público.

A metodologia posta em acção reflecte, e confio que também devolva, a intensidade e a profundidade humanas inerentes ao tema — o qual permeia a afectividade e a reflexividade — e que devido à sua dimensão ontológica muito nos permite pensar para além das narrativas contadas.

O modo como os encontros foram postos em acção — criando espaços de proximidade e de privacidade sobretudo nos lugares mais confinados — dirigiu a observação do observador e do observado, um para o outro, para a construção de processos de comunicação com possíveis inferências e representações. A entrevista permitiu a observação directa intersubjectiva, devolvendo expectativas, interjeições, interrupções, desconfortos, estranhezas, surpresas, dúvidas, silêncios.

Embora seja certo que em trabalho de campo, entrevistado e entrevistadora-investigadora não se encontrem no mesmo plano, mas num plano de encontros, propus-me o seguinte: que o que eu sabia deles fosse equivalente ao que cada um deles sabia de mim e da investigação, muito pouco. Para que apesar dos planos distintos entre ambos, dos receios, interesses e disponibilidades, que apesar disso a distância fosse a mais curta possível.

Das suas vidas eu sabia pouco ou quase nada. Na sua maioria, eu não sabia em concreto que amputações tinham sofrido estas pessoas, nem quais eram as suas características fisionómicas ou anatómicas. Ou como estavam ali agora na condição de se ser pessoa amputada. O que sabia deles era o contacto telefónico ou o contacto de um intermediário, e que eram pessoas amputadas. Eles sabiam que havia uma investigadora que queria entrevistar pessoas amputadas e que tudo seria anónimo e confidencial. E estranhavam o que eu queria aprender com elas, e saber exactamente o quê em concreto das suas vidas.

O guião da entrevista seguiu um fio condutor, cobrindo um mesmo conjunto de perguntas. As histórias de vida parciais que vamos contar começam especificamente na amputação. O guia que serviu de orientação divide-se em quatro partes. Parte 1: qual a parte anatómica amputada, o motivo que a provocou e quando aconteceu; da recuperação efectuada, com que apoio psicológico, da reabilitação e medicação actual. Parte 2: se tem prótese (caso não seja visível), prescrita em que contexto, como foi feita a adaptação e qual a relação com a prótese. Parte 3: qual o conhecimento que tem sobre dor fantasma, solicitação de explicação sucinta, como a pode explicar, se sente essa ou outra dor. Parte 4: quais as grandes alterações entre antes e depois da amputação; autonomias, avaliações de incapacidade; actividade profissional.

Apesar das entrevistas terem sido efectuadas individualmente, a observação de cada pessoa tampouco ficou isolada ou confinada. Diversas informações partilhadas se tornaram comunicantes nas entrevistas subsequentes. Também a condição de ser amputado, atravessando os diferentes aspectos da vida da pessoa impõe essa necessidade de estabelecer relações.

Ao longo das entrevistas e frente a uma das questões centrais — a prótese —, percebi que precisava de me encontrar com um especialista que desenhasse e/ou planeasse estes dispositivos biomecânicos. Tornava-se, então, determinante que eu mesma percebesse das questões da adaptação, de que se queixavam as pessoas amputadas de membros, mas também das relativas ao seu acesso, avaliação e prescrição. As duas entrevistas concedidas foram bastante esclarecedoras: conversei com Edgar, um profissional com longa experiência em próteses e que tem loja de ortopedia em Lisboa, e com Henriques, profissional em ortoprotesia⁶, que para além da sua prática ao longo de cerca de trinta anos, também lecciona no curso de Ortoprotesia na Escola Superior de Tecnologia da Saúde em Lisboa.

Os encontros-conversa com as pessoas amputadas permitiram a partilha de informações de natureza diversa, as quais foram por sua vez sujeitas a observações mais aprofundadas e interpretações consentâneas. Considere-se um primeiro e um segundo momentos naturalmente relacionados entre si: no primeiro mostra-se informação de modo cru e sucinto; no segundo tenta-se interpretar as diferentes informações partilhadas.

6 O ortoprotésico tem como função estudar, construir, adaptar e aplicar dispositivos biomecânicos a pessoas amputadas ou com ausência congénita de membros ou deficiência funcional, de forma a facilitar a sua reabilitação e inserção sócio-profissional com as devidas implicações na sua qualidade de vida, in <https://www.estesl.ipl.pt/cursos/licenciaturas/ortoprotesia> [consultado em Novembro 2019]

3. Primeiro momento: Quadro I, os dezasseis casos

NUM PRIMEIRO MOMENTO foi elaborado o Quadro I — Os dezasseis casos, 2018 (v. após p. 21) — com indicações específicas que permitiram estabelecer relações com a literatura especializada relativa a pessoas amputadas, através da confirmação de alguns dados. Neste quadro, os dados permitem uma análise comparativa de informações de carácter biológico e psicossocial: idade actual e idade da amputação, parte anatómica amputada e etiologia, presença ou ausência de dor fantasma, financiamento da prótese, reabilitação, medicação e atribuição de percentagens de incapacidade.

O Quadro I contém informações dos dezasseis participantes: dez mulheres e seis homens, sendo que nove das amputações resultaram de traumatismo — quatro mulheres, cinco homens — e sete de doença — seis mulheres, um homem. No que diz respeito a traumatismos, trata-se na sua maioria de acidentes de viação, e quanto às doenças incluem-se tumores malignos, doença arterial periférica, cálculo renal indicado como negligência em contexto de serviço de urgência hospitalar e meningite com subsequente gangrena.

Das dezasseis pessoas, treze são amputadas de um ou mais membros — na sua maioria membro inferior — e as outras três são amputadas de pelo menos um órgão (nestes três casos nenhum membro foi amputado).

3.1. Quadro I: Os dezasseis casos em resumo

CASO 1 – AMPUTAÇÃO

A Cátia teve notícia de um osteossarcoma — tumor maligno nos ossos — na perna direita aos 16 anos. Após dez anos de terapêuticas e cirurgias, a amputação cirúrgica transfemoral em 2011 foi incontornável: tinha 26 anos. Quando conversámos em 2018, Cátia tinha 32 anos e sentia dor fantasma sobretudo quando se verificavam alterações climáticas. Foi avaliada como tendo 71% de incapacidade.

CASO 2 – AMPUTAÇÃO

O André teve um acidente de viação e a consequente cirurgia da amputação transtibial à perna esquerda em 2002 aos 22 anos. Quando nos conhecemos em 2018 tinha 38 anos. Após amputação sentia muito a dor fantasma, em 2018 era raro senti-la. Foi avaliado como tendo 60% de incapacidade.

CASO 3 – BI-AMPUTAÇÃO

A Amélia teve um acidente de viação e a consequente amputação transtibial à perna esquerda em 2007 aos 35 anos. Em 2013, com 42 anos, foi efectuada uma amputação cirúrgica transfemoral na mesma perna. Após a primeira amputação sentia dores fantasma, quando conversámos em 2018 não. Na primeira amputação foi avaliada como tendo 60% de incapacidade, a avaliação manteve-se após a segunda amputação.

CASO 4 – AMPUTAÇÃO

A Mariana teve meningite aos 2 anos e meio, a qual resultou em gangrena na perna direita. A cirurgia da amputação transfemoral ocorreu em 1968. Nunca sentiu dor fantasma. Em 2018 quando falamos tinha 52 anos. Na avaliação referente à sua incapacidade ficou com 70%.

CASO 5 – BI-AMPUTAÇÃO

A Mafalda foi diagnosticada com um tumor maligno em 2004, data em que foi efectuada a primeira mastectomia. Tinha 32 anos. Um ano depois, em 2005, fez a segunda amputação cirúrgica à outra mama. Tinha 46 anos quando conversamos em 2018 e dizia não sentir dor fantasma. Numa primeira avaliação ficou com 60% ou 80% de incapacidade (não tem a certeza), em posterior avaliação com 44%.

CASO 6 – BI-AMPUTAÇÃO

O Duarte tinha 57 anos quando lhe diagnosticaram doença arterial periférica devido ao consumo de tabaco. Nesse ano, em 2013, foi sujeito a cirurgia de amputação transfemoral à perna esquerda. Em 2016, pelo mesmo motivo foi sujeito a cirurgia de amputação transtibial à perna direita. Quando falamos em 2018 dizia sentir dores fantasma. Foi avaliado como tendo 84% de incapacidade.

CASO 7 – BI-AMPUTAÇÃO

O Ricardo tinha 43 anos quando em 2015 sofreu um acidente de viação, provocando duas amputações directas. Num hospital de campanha, procedeu-se às cirurgias respectivas: transfemoral na perna direita e transtibial na perna esquerda. Após amputação sentia muita dor fantasma. Em 2018 sentia alguma dor fantasma e mais na perna direita. Foi avaliado como tendo 84% de incapacidade.

CASO 8 – AMPUTAÇÃO

O Gonçalo tinha 42 anos quando em 2014 sofreu um acidente de trabalho. Um ano depois teve que ser sujeito a cirurgia de amputação transtibial na perna esquerda. Quando nos conhecemos em 2018 disse-me sentir dor fantasma quase todos os dias, mas a dor era aceitável. Foi avaliado como tendo 62% de incapacidade.

CASO 9 – BI-AMPUTAÇÃO

A Vitória teve um acidente de viação e a conseqüente amputação dos cinco dedos do pé direito em 2000 aos 20 anos. Em 2016, com 36 anos, foi efectuada uma amputação cirúrgica transtibial na mesma perna. A partir do acidente e durante 16 anos sentiu dor muito forte. Quando conversámos em 2018 disse que a dor fantasma era quase inexistente. Após a primeira amputação foi avaliada como tendo 40% de incapacidade, e após a amputação cirúrgica abaixo do joelho passou para 69%.

CASO 10 – AMPUTAÇÃO

A Carina foi diagnosticada com um tumor maligno em 2018, data em que foi efectuada a mastectomia à mama esquerda. Tinha 52 anos. Quando nos conhecemos, tinham passado cerca de dois meses da operação, na qual foi efectuada a reconstituição imediata através de um implante mamário. Não sente dor fantasma. Foi avaliada com uma incapacidade de 60%.

CASO 11 – AMPUTAÇÃO

O Júlio teve um acidente de viação aos 57 anos, em 2003. Quando nos conhecemos em 2018 tinha 72 anos e disse-me que nunca tinha sentido dor fantasma. Não me sabe dizer qual a percentagem de incapacidade que lhe foi atribuída.

Primeiro momento: Quadro I, os dezasseis casos

CASO 12 – TRI-AMPUTAÇÃO

A Eduarda foi amputada cirurgicamente três vezes devido a diferentes tumores malignos: no útero, na mama direita e nos ovários. Tudo começou em 1996 quando tinha 40 anos. Em 1999 fizeram-lhe uma mastectomia, ficando com uma prótese externa. A terceira amputação foi em 2004. Quando falamos em 2018 dizia sentir dores fantasma. Já foi avaliada como tendo 90% de incapacidade, e posteriormente passou a ter 60%.

CASO 13 – AMPUTAÇÃO

A Emília tinha 19 anos quando em 1969 sofreu um acidente de viação. Quando nos conhecemos em 2018 tinha 69 anos. Após a amputação transfemoral à perna esquerda sentia dor fantasma, em 2018 não. Em anos sequenciais foi avaliada como tendo primeiro 75%, posteriormente 70% e 60% de incapacidade.

CASO 14 – "EX-AMPUTAÇÃO"

A Gabriela teve um acidente de viação em 1981 aos 19 anos com amputação do pé direito. Foi sujeita a sucessivas cirurgias para que o pé fosse recolocado. Não sabe se sentiu dores fantasma, porque não sabe se quando sentiu dores durante o internamento hospitalar o pé direito estava ou não recolocado. Foi avaliada como tendo 65% de incapacidade, posteriormente passou a ter 54%.

CASO 15 – TETRA-AMPUTAÇÃO

A Carlota deu entrada nas urgências de um hospital público devido a um cálculo renal em 2013 com 56 anos. Foi obrigatória a amputação cirúrgica de ambos os braços abaixo dos cotovelos. Passada uma semana, foi de igual modo obrigatória a amputação cirúrgica abaixo dos joelhos em ambas as pernas. Tinha 61 anos quando conversamos em 2018 e dizia sentir fortes dores fantasma. Foi avaliada como tendo 100% de incapacidade.

CASO 16 – AMPUTAÇÃO

O Marco tinha 43 anos quando em 2008 sofreu um acidente de trabalho. Teve que ser sujeito a cirurgia de amputação transtibial na perna esquerda. Quando nos conhecemos em 2018 disse-me que nunca sentiu dor fantasma. Foi avaliado como tendo 60% de incapacidade.

Quadro I: Os dezasseis casos, 2018

	N. Etno	Nome fictício/ Idade em 2018	Idade acidente/ doença	Idade da amputação	Ano da amputação	Amputação anatómica/ Tipo
1		Cátia (n. 1986) 32 anos / Amputada	16 anos	26 anos	2011	Membro Inf. Dir. transfemoral
2	■	André (n. 1980) 38 anos / Amputado	=	22 anos	2002	Membro Inf. Esq. transtibial
3	■	Amélia (n. 1971) 47 anos / Bi-amputada	=	35 anos 42 anos	2007 2013	Membro Inf. Esq. transtibial; Membro Inf. Esq. transfemoral
4	■	Mariana (n. 1966) 52 anos / Amputada	=	2 anos e meio	1968	Membro Inf. Dir. transfemoral
5	■	Mafalda (n. 1972) 46 anos / Bi-amputada	=	32 anos 33 anos	2004 2005	Mamas
6	■	Duarte (n. 1956) 62 anos / Bi-amputado	=	57 anos 60 anos	2013 2016	Membro Inf. Esq. transfemoral; Membro Inf. Dir. transtibial
7	■	Ricardo (n. 1972) 46 anos / Bi-amputado	=	43 anos	2015	Membro Inf. Dir. transfemoral; Membro Inf. Esq. transtibial
8	■	Gonçalo (n. 1972) 46 anos / Amputado	42 anos	43 anos	2015	Membro Inf. Esq. transtibial
9	■	Vitória (n. 1980) 38 anos / Bi-amputada	20 anos	20 anos 36 anos	2000 2016	Dedos pé direito; Membro Inf. Dir. transtibial
10		Carina (n. 1966) 52 anos / Amputada	=	52 anos	2018	Mama esquerda
11		Júlio (n. 1946) 72 anos / Amputado	=	57 anos	2003	Membro Inf. Dir. transtibial
12		Eduarda (n. 1956) 62 anos / Tri-amputada	=	40 anos 43 anos	1996 1999 2004	Útero, Mama direita, Ovários
13		Emília (n. 1949) 69 anos / Amputada	=	19 anos	1969	Membro Inf. Esq. transfemoral
14	■	Gabriela (n. 1961) 57 anos / "Ex-amputada"	=	19 anos	1981	Pé direito
15	■	Carlota (n. 1957) 61 anos / Tetra-amputada	=	56 anos	2013 (30 Dez) 2014 (2 Jan)	Membros Sups. abaixo cotovelo; Membros Infs. transtibial
16	■	Marco (n. 1965) 53 anos / Amputado	=	43 anos	2008	Membro Inf. Esq. transtibial

LEGENDAS

N. Etno — Narrativa etnográfica
 DF — Dor fantasma
 SF — Sensação fantasma
 — Não obteve informação
 N.a. — Não se aplica

Seg. Social — Segurança Social
 CMR Alcoitão — Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão
 IEFPP — Instituto do Emprego e Formação Profissional
 IPO — Instituto Português de Oncologia

Etiologia	Dor/Sensação Fantasma em 2018	Quem financiou a prótese?	Reabilitação/Fisioterapia	Medicação em 2018	Incapacidade avaliada	
Tumor	DF Sim SF Sim	IEFP	Sim fez	Sim	71%	1
Trauma Acidente de viação	DF Sim SF Sim	Seg. Social, Patrocínios e o próprio	Sim fez	Só em SOS	60%	2
Trauma Acidente de viação	DF Não SF Sim	Seguro de viação, Seg. Social, IEFP e a própria	Sim fez	Não	60% transtibial; 60% transfemoral	3
Meningite	DF Nunca SF Nunca	1966 – Pais; 1984 – Hospital público; 1986-2018 – Seg. Social	Autodidacta ¹	Não	70%	4
Tumor	DF Não SF Sim	Hospital público	Sim fez (ao braço)	Não	60% ou 80% (?); 44%	5
Doença arterial periférica	DF Sim SF Sim	Hospital público	Sim fez	Sim	84%; 100% (em engenharia) ⁴	6
Trauma Acidente de viação	DF Sim SF Sim	Seguro de trabalho, Seguro de viação	Sim fez	Não	84%; 100% (condução veículos pesados) ⁵	7
Trauma Acidente de trabalho	DF Sim SF Sim	Seguro de trabalho	Sim fez	Não	62%; 100% (condução veículos pesados) ⁶	8
Trauma Acidente de viação	DF Sim SF Sim	Hospital militar, IEFP	Sim fez	Não	40% dedos pé; 69% transtibial	9
Tumor	DF Não SF Não	IPO	Auto-fisioterapia ²		60%	10
Trauma Acidente de viação	DF Nunca SF Sim	_____	Sim fez	Não	_____	11
Tumor	DF Sim SF Sim	Hospital público, IPO (prótese externa)	Sim fez	Não	90%; 60% Referente a mama	12
Trauma Acidente de viação	DF Não SF Não	CMR Alcoitão, Hospital público e a própria	Sim fez	Não	75% 70% 65%	13
Trauma Acidente de viação	DF Não SF Não	N.a.	N.a. ³	_____	65% 54%	14
Cálculo renal	DF Sim SF Sim	Hospital público, Seg. Social	Sim fez	Só em SOS	100%	15
Trauma Acidente de trabalho	DF Nunca SF Sim	Seguro de trabalho	Sim fez	Só em SOS	60%	16

¹ Mariana usou a expressão «autodidacta», referindo-se à ausência de profissionais em reabilitação.

² Como a lista de espera para a fisioterapia no IPO era longa, Carina exercitava o braço segundo indicações de enfermeira da sua confiança.

³ Gabriela disse nunca ter feito fisioterapia porque não tinha articulação.

^{4,5,6} 100% de incapacidade na sua profissão

3.2. Quadro I: Indeterminação da dor fantasma

AVANÇO COM UM RESUMO de carácter comparativo entre os casos observados.

Há diferentes tipos de amputação e nem todas dão origem a dor fantasma. Seja por doença ou por acidente, em três dos casos a dor fantasma nunca foi experienciada (casos 4, 11, 16).

Tem sido documentado com regularidade que em muitos casos de amputação se verifica dor fantasma — muito intensa, breve ou prolongada —, a qual pode persistir durante algumas semanas, ir desaparecendo, manter-se tolerável ou tornar-se crónica (Angarita *et al.* 2014; Melzack 1997). Nove dos entrevistados confirmaram dores fantasma muito intensas após a amputação (casos 1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 13, 15). Quanto à terapêutica usada, para dor fantasma ou para outro tipo de dor, oito referiram sentir alguns dos efeitos provocados e alguma dependência de opióides — fármacos usados na terapêutica da dor neuropática⁷ (casos 1, 2, 6, 7, 8, 9, 15, 16).

A persistência de dor fantasma não parece estar associada nem ao tipo de amputação (referente à área anatómica afectada) nem à distância temporal. Não é necessariamente quando o acontecimento traumático está mais distante que a pessoa revela menos dor. Exemplo: amputação transfemorral à perna direita efectuada há sete anos por doença revela episódios de dor fantasma (caso 1); e o mesmo tipo de amputação efectuada há cinco anos por traumatismo, numa pessoa com uma anterior amputação, revela ausência de dor fantasma (caso 3).

Uma outra comparação possível permite dizer o mesmo em dois bi-amputados de membros inferiores (casos 6 e 7): no caso 6 a dor fantasma é intensa e a medicação usada tenta reduzi-la, no caso 7 a dor fantasma é ligeira e não toma qualquer medicação. No caso 6 a etiologia de ambas as amputações foi a mesma — doença arterial periférica — apesar das cirurgias terem sido efectuadas com cerca de três anos de diferença, no caso 7 as amputações aconteceram simultaneamente em 2015. O caso 6 resulta de doença e o caso 7 de traumatismo.

Do mesmo modo, também a persistência da dor não parece estar associada à etiologia. Veja-se os casos 1 e 5: ambos resultantes de tumor maligno, o caso 1 sente dor fantasma, o caso 5 não sente. Os casos 3 e 9 foram ambos provocados por acidente de viação que resultaram em bi-amputações ao mesmo membro. No caso 3, seis anos após o acidente fez-se a segunda amputação. No caso 9, dezasseis anos após o acidente fez-se a segunda amputação. O caso 3 sentiu dor fantasma apenas após a cirurgia, agora já não sente; o caso 9 sentiu dor fantasma durante 16 anos, e após a segunda amputação sente raramente dor fantasma.

Veja-se ainda os casos 8 e 16, em que a etiologia é a mesma — acidente de trabalho com queda de peso excessivo sobre o pé — e o tipo de amputação similar, perna esquerda abaixo do joelho. O caso 8 sente todos os dias uma dor fantasma aceitável. O caso 16 diz nunca ter sentido dor fantasma.

Por fim veja-se os casos 5 e 12. A etiologia da amputação é um tumor maligno na mama: o caso 5, com implante mamário, não sente dor fantasma; o caso 12, com prótese externa, dizia sentir em 2018 dor fantasma.

A dor fantasma ocupa neste texto lugar de destaque, porque precisamente depois de se curar, cicatrizar e fortalecer o coto, e também sarar outras lesões associadas ao acidente ou doença, a

7 Segundo a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED): «a dor neuropática surge como uma consequência directa de uma lesão ou doença que afecta o sistema somato-sensitivo», in <http://www.aped-dor.com/index.php/sobre-a-dor/global-year-pain/dor-neuropatica.html> [consultado em Julho 2019]

dor fantasma é o que fica do que já não existe. Ela representa o que resta da anatomia perdida, ocupando muitas vezes o seu lugar. É esta dor que importuna, que aflige e que estafa, que pode provocar profundas alterações na vida de uma pessoa. E que pode, em última instância, torná-la incapaz para além da sua capacidade física diminuída.

A dor fantasma é algo a que a biomedicina ainda não consegue de modo eficaz dar resposta, nem resolver nem reduzir como se fez com a anatomia lesada. Há memórias que simplesmente não se conseguem apagar.

3.3. Quadro I: Avaliação de incapacidade

NUMA PRIMEIRA ANÁLISE, alguns dos valores apresentados soam surpreendentes ou inesperados.

Casos 1 e 13: em 1, amputação transfemoral ao membro inferior direito corresponde a 71%, em 13 a amputação transfemoral ao membro inferior esquerdo corresponde actualmente a 65% de incapacidade.

Caso 13: a amputação transfemoral ao membro inferior direito começou por equivaler primeiramente a 75%, depois a 70% e numa última avaliação a 65% de incapacidade.

Caso 3: a amputação abaixo do joelho ou acima do joelho, com 6 anos de intervalo, equivalem ambas a 60% de incapacidade. Em que sentido, segundo a legislação, uma segunda amputação pode ser contributo não para o aumento de um grau de incapacidade mas para a manutenção ou mesmo a sua redução?

Caso 14: a amputação do pé direito e a sua recolocação primeiro equivaliam a 65%, numa segunda avaliação a 54%. Não existe qualquer prótese que possa contribuir para uma reabilitação. A articulação do tornozelo é disfuncional desde que o pé foi recolocado há mais de 30 anos.

Caso 5: a dupla e total mastectomia com ambos os implantes mamários, primeiro traduzia-se em 60% ou 80% de incapacidade (a pessoa não tem certeza), mais tarde foi determinada em 44%.

Caso 12: a mastectomia da mama direita primeiro foi avaliada em 90% e depois em 60%.

Entende-se que a pessoa sem um membro possa ser reabilitada, segundo uma anatomia reestruturada e reconfigurada por via de uma prótese, e num exercício de continuidade a pessoa consiga também readaptar-se à nova vida. Contudo, poderá o tempo ser factor de uma reavaliação de um órgão — ou melhor, de um pseudo-órgão que jamais poderá desempenhar a função do órgão original —, como o caso de uma mama que foi amputada há 19 anos? O implante mamário ocupa apenas o lugar da mama original amputada. Não pode desempenhar qualquer função, nem adquirir a sensibilidade perdida.

4. Segundo momento: Narrativas etnográficas

4.1. Uma leitura sobre a construção de narrativas etnográficas

NUM SEGUNDO MOMENTO, necessariamente bem mais demorado e introspectivo, mergulhou-se na audição atenta e repetida das conversas gravadas em áudio permitindo assim a impregnação dos discursos emitidos, que nas suas diferentes camadas — entre o explícito e o implícito — foram sendo transcritos. Foi a partir destas transcrições, elas mesmas uma tradução dos discursos sentidos, a par de uma memória visual bem treinada, que se foi construindo um corpo de narrativas etnográficas. Uma boa memória visual permitiu-me regressar aos encontros, únicos e irrepitíveis, com as pessoas com quem estive. Essas memórias foram essenciais à interpretação, por avivarem o contexto do discurso verbal gravado tornaram de novo tudo presente.

Sigo as referências de Whyte e Ingstad (1995) para indicar que a metodologia usada foi herdada de Good *et al.* (1992), Kleinman (1988), Langness and Levine (1986), Wilson (1947), Geertz e de tantos outros autores que seguiram as mesmas pegadas. Nesta metodologia, as considerações que atravessam o texto etnográfico incorporam interjeições, observações, descrições do contexto percebido, dúvidas e questões. Uma das que se colocou logo de início foi a seguinte: a história de uma perda e/ou a sua memória, não se limitam a parcelas espaço-temporais isoladas. Estas histórias têm um começo, no entanto, e num certo sentido, parecem não ter fim. Dizem-nos Good *et al.* (1992) que muitos dos relatos de vida relativos à incapacidade e também recolhidos em entrevistas, contam tanto a história da perda como a procura terapêutica, e de como esse problema está intrinsecamente relacionado com tantos outros aspectos da sua vida.

Para ir ao encontro do que as dezasseis pessoas se disporem a dizer, realmente disseram ou aparentaram omitir — tendo presente que quem quis dar o seu testemunho poderia usar esta oportunidade para ampliar uma possível voz queixosa —, estabeleceu-se que o local da entrevista seria sempre que possível onde essas pessoas se encontravam, sendo assim possível à investigadora estar com esses agentes, ouvindo-os a partir do seu lugar.

Querendo assim ouvir as pessoas, perceber os seus discursos e comportamentos — para tentar arriscar sentidos possíveis —, importava encontrá-las e observá-las no seu contexto. Este princípio parte da relação intrínseca entre cultura e ser humano, e de como a partir de um lugar se pode ver o outro, de como um nos fala de ou permite inferir sobre o outro.

Tanto a estrutura como o conteúdo, o senso de personalidade e de individualidade que se transmitem ao partilhar uma história de vida, encontram-se enraizados em concepções individuais de cultura, e no que constitui a sua vida e a sua história em termos mais formais (Whyte e Ingstad 1995).

Convoco a ideia do ser humano enquanto animal suspenso em redes de significado, de Max Weber e da qual Geertz partilha, para reforçar a importância da observação do sujeito tanto quanto as redes nas quais ele se encontra e com as quais se articula, sendo essas redes a cultura. Uma análise dessas redes corresponde a exercícios interpretativos a partir dos quais se procura encontrar os sentidos possíveis para aquilo que as pessoas dizem e fazem numa determinada realidade (Geertz 1973).

Como é reconhecido que os escritos antropológicos são eles mesmos interpretações do contado e observado, e que são realizados à imagem de uma tradução ou transposição, são por essa razão ficções. Ficções, não no sentido original da palavra de raiz latina *fingere*, de fingimento ou de falsidade, mas no sentido em que eles são ‘algo feito’ (Geertz 1973).

Aquilo a que se podem chamar verdades etnográficas, ou melhor seria dizer realidades ou visões etnográficas, são por natureza parciais, comprometidas e incompletas.

As várias etapas, tarefas e procedimentos do trabalho etnográfico — estabelecer comunicações, referenciar e providenciar o encontro com informantes, transcrever textos seleccionando partes, mapear o campo, entre outros — contribuíram no seu conjunto e articulação para que este texto pudesse ser produzido. Pretendeu-se que fosse atravessado por uma «thick description», uma expressão emprestada de Gilbert Ryle, e posteriormente desenvolvida por Clifford Geertz, em que a descrição etnográfica é aprofundada, densa, e em que na construção da leitura sobre o campo observado se podem intrometer incoerências, suspeitas, deturpações, indefinições e comentários.

A inscrição de narrativas em discursos sociais, fixando-as, apesar da sua incompletude e parcialidade, à imagem de outras produções de textos etnográficos, contribui para uma espécie de voz comum em que uma nova lente, e consequente nova perspectiva, é anexada a um todo que se encontra sob o mesmo tema. Facto esse que, também, pode atestar a sua validade, e permissibilidade ou poder de encaixamento. Apesar do discurso que agora se pretende inscrever — tornando perene o que é efémero — ser parcial e ficcionado, a experiência de Geertz confirma que não é preciso saber tudo para se entender algumas coisas (Geertz 1973).

Parece propício mencionar a relação que Geertz faz entre o essencial de uma construção teórica para a interpretação da cultura e a inferência clínica em medicina, ou seja, não é codificar regularidades abstractas mas tornar possível descrições densas, não para generalizar todos os casos mas para poder generalizar a partir deles (Geertz 1973). Partir do concreto e particular, para ampliar à abstracção.

Neste tipo de investigação antropológica e tendo em conta o grupo constituído pelos dezasseis participantes, não só não se pretende tomar a parte pelo todo, ou seja, olhar cada um dos participantes amputados julgando também falar de outros amputados. Pode-se, no entanto, aferir coisas em comum entre eles e relativamente a outros.

A ficção possível é: como as acções sociais são comentários que vão para além de si mesmas, apontando ou defendendo perspectivas sobre o viver, avança-se com uma interpretação entendendo que estes pequenos factos e gestos observados falam de questões maiores.

Como a análise de base cultural é na sua essência incompleta — podendo apenas ser possível olhar uma pequena parte de um todo —, quanto mais profunda a forma de observar mais incompleta ela se apresenta. Importa sim bem definir as lentes para a observação, de modo a antecipar contribuições mais reveladoras relativas a um cenário cultural bem maior.

Não é com receio mas confiante de que esta investigação é, pela sua natureza, inconclusiva, que se pretendeu sobretudo ir colocando as questões certas — por demais evidentes e incontornáveis —, para que as mesmas possam por um lado confirmar ou contestar interpretações anteriores, por outro abrir novos campos de interpretação. Com a convicção da relevância do carácter interpretativo de uma investigação deste género, volto a socorrer-me de Geertz: «a vocação essencial de uma antropologia interpretativa não é responder às nossas questões mais profundas, mas tornar disponíveis as respostas que outros deram, para as incluir no testemunho consultável daquilo que os seres humanos disseram» (Geertz, 1973: 30).

O texto que se apresentará de seguida constituiu-se a partir do que estas pessoas quiseram contar de si mesmas, falando das suas vidas, dos seus mundos transformados, dos possíveis e impossíveis, das relações que se alteraram com outras pessoas, e das pessoas com quem tiveram que passar a interagir por causa da sua nova realidade. Transformações mais profundas também concernem uma realidade mais sua, a da intimidade.

As histórias de vida parciais aqui narradas ocorreram tanto em diferentes tempos cronológicos como em diferentes etapas de vida. Algumas são relativamente recentes, 2016 e 2014, sobretudo se comparadas com as de 1981 ou 1968. As diferenças percecionadas em nada se parecem relacionar com a natureza do trauma ou etapa da vida em que ocorreu a amputação. As histórias indiciam um contexto sociocultural, realidades terapêuticas operadas e episódios acidentais ou de doença inesperada. Ao emitirem percepções que são individuais, de igual modo vão colocando questões particulares contributivas e esclarecedoras acerca de transformações ontológicas e formas de viver com ou sob algum tipo de incapacidade física, ou antes, com renovadas capacidades, psicológicas e físicas.

Com regularidade e ao longo da construção deste texto foram-se colocando tropeços que só demonstram a constante descoberta de um novo território (por quem não é amputado). Senti isso nas formas que fui encontrando para falar de coisas tão simples como esta: a amputação mais recente vs a amputação mais antiga. Uma amputação não tem idade ou qualificação cronológica. É sobretudo na sua visibilidade que se torna sempre presente. Do confronto permanente com o corpo ausente, emerge essa sua presença. A invisível parte anatómica, amputada, torna a amputação visível.

Uma amputação que aconteceu há muitos anos pode ser sentida como muito recente, e o inverso também é possível.

4.2. Onze narrativas etnográficas

FAZENDO O TRABALHO ETNOGRÁFICO que se reúne aqui sob a forma de *writing about the people*, para usar uma expressão do antropólogo Tim Ingold, tentei produzir narrativas etnográficas o mais detalhadas, precisas e honestas.

Esta definição de Ingold é-me preciosa: «Good ethnography is sensitive, contextually nuanced, richly detailed and faithful to what it depicts. These are admirable qualities. But they do constrain the ethnographer, who must remain, if not hidden, then at least in the wings, allowing the people and their voices to take centre stage. It is their show, not the ethnographer's, even if they owe their write-up to him or her»⁸.

As páginas que se seguem revelam onze das dezasseis narrativas que me foram contadas. Dividem-se em duas partes e distribuem-se de modo assimétrico. Numa parte ouvem-se os traumas na génese da amputação e as diferentes transformações operadas, e noutra parte as percepções e interpretações de cada pessoa sobre a dor pré e pós-reconfiguração. Alguns dos contributos encontram-se nas duas partes indicadas, outros apenas numa delas.

8 INGOLD, Tim. 2018. *Anthropology: why it matters*. Cambridge, Polity Press: 111

4.2.1. Gonçalo

Narrando traumas e reconfigurações

APÓS UM ATROPELAMENTO em Fevereiro de 2014 provocado por um porta-contentores, um «veículo com cerca de 70 toneladas», o indivíduo de 43 anos revela ter ficado com «fracturas expostas, esfacelo do osso, deslocamento, a pele saiu toda. Tive ferros na tibia para ganhar calo ósseo [...] foi colocado outro ferro pelo calcanhar, para endireitar o osso. [...] Só saí ao fim de 3 meses e meio do hospital. Estive aquele tempo todo a tentar fechar as feridas». Ficou «sem um terço da perna esquerda».

Em consequência do acidente, «o pé ficou soldado, não tinha articulação no pé, ficou fixo, pouco podiam fazer na fisioterapia [...] podiam trabalhar a articulação do joelho, mas a mais necessária era o pé, e aí pouco podiam fazer. Iam tentando forçar aos poucos, com as mãos. Eu sentia que eles estavam a trabalhar mas não iam ter resultados. Estive um bocado em baixo na altura, não via nada a evoluir». Com o tempo o «pé começou a necrosar», e em resultado de uma osteomielite — «uma infecção no osso, e não tem cura» —, em que o processo de tratamento consiste em efectuar raspagens ao osso — «cirurgia, necessita de anestesia geral» —, optou pela amputação cirúrgica que ocorreu em Janeiro de 2015, quase um ano após o acidente. Amputação transtibial.

O médico referiu quais «as consequências da amputação, mas eu estava decidido!». Não se lembra em concreto quais eram as consequências, a decisão estava tomada.

Para além das sucessivas raspagens ao osso — em que «iria andar sempre em tratamentos» —, «se eu ficasse com a perna, ia andar de canadianas o resto da vida, ou então de cadeira de rodas [...] porque não ia poder apoiar a perna».

«Disseram-me que o coto estabiliza ao fim de um ano e meio, mas o meu ao fim de três anos ainda não estabilizou [...] ando sempre com estas meias de enchimento [e mostra-mas], e vou tendo necessidade de aumentar o número de meias... como vai mirrando [o coto], vai entrando mais [no encaixe da prótese] e vai aleijando mais». Estas suas transformações físicas, têm implicações não apenas no acoplamento entre o membro residual e a prótese, mas também na marcha — ele tem vida activa — e na sua coluna.

Apesar dos três anos — entre o acidente e 2018 —, tempo sentido como perdido mas incontornável, e das alterações provocadas ao corpo, diz-me com naturalidade: «quando olho ao espelho sou eu, normal. Não me sinto com falta de algo. É como... se não tivesse uma unha, um dente... É igual no aspecto de como eu me sinto, não é igual no dia-a-dia... [Mas] não me sinto deficiente». Disse-me: «eu não fiz nada de especial para ser assim. Tive a sorte de aceitar bem isto».

4.2.2. Mafalda

Narrando traumas e reconfigurações

NA SEQUÊNCIA DE UM DIAGNÓSTICO DE CANCRO DA MAMA, uma mulher com 32 anos acorda da cirurgia prevista, uma tumorectomia: «a mim disseram que iam só tirar o nódulo ou uma parte da mama. Entretanto decidiram tirar a mama toda e quando eu acordei tinham tirado tudo [...] Tratam-nos mais ou menos como cadáveres». A mastectomia ocorreu em 2004.

Durante «um ou dois anos vivi só com uma mama [...] eles explicaram-nos lá [no hospital] que há uns sutiãs que tu podes pôr, um tipo de chumaços para fazer de conta, há sempre soluções para tu não teres de estar a pensar nisso no teu dia-a-dia, até há soluções que não chateiam muito».

Um ano após a primeira mastectomia, sabendo que: «normalmente estes cancros migram para a axila, ou para o pescoço [...] e após o diagnóstico de que havia fortes probabilidades de acontecer na outra mama, preferi tirar as duas», resolveu-se que «era melhor cortar tudo».

Apesar das duas mastectomias, o que poderia ser representativo de uma feminilidade ausente, é certo para esta mulher que «o mais traumatizante para o organismo foi a reconstrução». A amputação não foi a cirurgia que «causou maior trauma físico», mas pelo contrário a reconstrução mamária: «a parte muscular, o corta e cose. Tiraram músculos das costas, os dorsais, puxaram-nos para a frente, coseram e puseram as próteses por dentro [...] tiraram enxertos de pele das costas para pôr à frente. Eu basicamente tenho aqui retalhos... como o músculo das costas passou para a frente, e colaram isso tudo [...] tenho muitas cicatrizes [...] a última cirurgia que fiz foi para tentar reduzir uma cicatriz enorme transversal nas costas para ficar mais fininha. Ficou mais fina, mas voltou a abrir».

As expressões verbal e gestual com que, de modo explícito, me descreve a agressividade de uma cirurgia reconstrutiva deste tipo são bem esclarecedoras das implicações no corpo físico e fisiológico, se fosse possível distingui-los ou distanciá-los. Ainda assim. O corpo fechado, tapado, aparenta integridade. Nesta espécie de *puzzle*, a relação entre as 'peças' anatómicas parece reflectir o gesto cirúrgico de uma reocupação dos espaços pelas partes disponíveis, da extensão cutânea e da distensão muscular.

Fala-me de uma «comichão fantasma», não nas mamas mas no dorso retalhado: «nas costas, nessa parte dos músculos que foi também amputada, eu deixei de ter sensibilidade. No entanto, muitas vezes fico lá com comichão e apetece-me coçar mas não sei onde. Estou com uma coisa qualquer para coçar, mas nunca acerto no sítio porque o sítio já não existe [...] tu vais lá mas não é ali, não consegues resolver. Aquilo é um bocado irritante, mas habituaste».

Quase no fim da conversa, diz-me isto a rir: «se calhar tenho que começar a coçar à frente, uma vez que os músculos estão cá à frente».

A forma como fala dos músculos amputados e da distância que percorreram, permite imaginar um movimento ginástico de quem opera, operado a outrem.

Quanto à visibilidade pública dos retalhos no tronco, «para não causar choque, não ando sem a parte de cima [do biquíni], por mim andava... mas já sem cicatrizes nenhuma é o que é... quando estás cheia de cicatrizes é aquele desconforto, esquisito, as pessoas olham como para qualquer pessoa com uma deficiência».

4.2.3. Duarte

Narrando traumas e reconfigurações

O CONSUMO ABUSIVO DE TABACO fez com que este homem, que «fumava quatro maços por dia, e às vezes não chegava», seja hoje bi-amputado dos membros inferiores devido a «insuficiência arterial periférica». Tem 62 anos. Diz-me que: «na minha geração, um rapaz que quisesse ser homem tinha que fumar. Um homem para ser homem tinha que fumar. O meu pai autorizou-me a que eu fumasse na frente dele tinha eu 15 anos».

Sobre o médico por quem diz sentir grande estima, «muito embora ele me tenha cortado uma perna [diz sorrindo]», que ele lhe terá dito um dia — em internamento e após os exames médicos «*eco doppler* e angiografia, avaliando o estado de obstrução do sistema arterial» — «lamento imenso mas a perna [esquerda] não tem hipótese nenhuma e temos que a cortar o mais rápido possível para evitar que a coisa se agrave mais». Em simultâneo a esta cirurgia «amputei os dedos do pé direito... estavam praticamente todos necrosados. Um dia a enfermeira a fazer o curativo ficou com ele na mão, acabou por cair por ele».

A amputação transfemoral foi em 2013, e ele já tinha deixado de fumar há 17 anos «quando começaram a surgir os sintomas [em 2001]. Eu tinha 45 anos. O médico disse que eu tinha que deixar de fumar porque senão ia perder as pernas... mas já não fui a tempo».

Mais difícil foi «quando o médico me disse que ia amputar a perna direita. Fiquei triste. Comecei logo a preocupar-me, em como é que iria ser a minha vida daí para a frente». Dupla amputação: perna esquerda transfemoral e perna direita transtibial.

Mas pior ainda «foi quando a fisiatra disse que eu não ia poder 'protetizar', porque podia, e outro verbo que não se usa, 'enfartar'. Devido ao esforço que se faz com as duas próteses e as canadianas... duplica o nosso peso». Contudo, como «nunca tinha tido um antecedente cardíaco», avançou-se com a prescrição das próteses. Porque razão não terão sido prescritas próteses do mesmo tipo? «Prescreveu um pé de cada nação, [dizendo] que não ia haver problema. Ah... este pé é melhor do que aquele...».

Deambula em simultâneo com duas próteses e duas canadianas. Move-se naturalmente devagar, circunspecto num conjunto de movimentos e de equilíbrios. Este exercício, pela sua exigência, é algo sério — imagine-se agora a distância, o vazio, entre os cotos e o chão (na verdade, entre ele e o chão) —, sendo o bom ajuste entre cada uma das partes não só o que confere destreza para uma locomoção eficaz, mas também alguma garantia de segurança.

Foi submetido à segunda amputação cirúrgica em 2016, três anos após a primeira. Diz-me que a partir daí: «mudou tudo. Eu gostava de ir à caça, era caçador... e agora sou comedor [sorrindo]. Tenho muitas saudades de andar no monte, de fazer um passeio com os cães à minha volta, atrás das perdizes, das codornizes, das lebres, das galinhas». Para além da caça, de que gostava muito: «também não posso correr... também não tenho pressa para andar a correr...».

Por via da força que é necessário ter no tronco e nos membros superiores: «o meu maior problema é sempre a zona superior, por causa das canadianas, por causa das tendinites que se produzem nos ombros».

Mais adiante na entrevista dir-me-á que uma das suas características, «a de aferroado [traduzido por ele mesmo como mau perdedor]» é o que o mantém forte, «desistir não está no meu dicionário, no meu vocabulário, no meu léxico não está o termo desistir».

Percepções e interpretações da dor

«DEPOIS DE AMPUTADAS [AS PERNAS], deixei de ter a dor real. A vantagem de amputar é que acaba a dor real. Pode ficar dor fantasma, mas a real acaba. São coisas totalmente diferentes: a dor fantasma é chata, a dor real é insuportável».

Sobre a dor fantasma diz-me o seguinte: «nós não podemos fazer nada [...] é uma dor que funciona como uma descarga eléctrica [...] como um esticão de um choque eléctrico [...] que parece que provoca espasmo. Só que às vezes está-se uma hora com aquilo, principalmente quando

a pessoa está para adormecer... ou mesmo a dormir a pessoa acorda com a dor. Desperta-nos e quando estamos de novo a adormecer, vem outra vez mais uma guinada. Às vezes passava noites inteiras com esse tipo de dor. Dá nas duas pernas, mas mais na esquerda. Também tenho às vezes na barriga das pernas, e tenho dor no joelho [esquerdo]. E isso ainda me faz mais confusão, como tenho este [o direito], tenho que pôr a mão para saber em qual é que está a dor». A verificação pelo tacto parece contribuir para uma validação da dor, do corpo, mais do que a percepção interna.

«Geralmente é o pé, na parte de baixo do pé. Por vezes quando pouso a prótese tenho a sensação que estou mesmo a pousar o pé. E às vezes dói-me a planta do pé... mesmo sem fazer força na prótese, deitado. Outras vezes é nos dedos. Às vezes acontece, quando estou no sofá... ainda hoje, por vezes até vou olhar para ver se tenho o pé. Tenho tendência de olhar para ver o que é que me está a doer, se é o pé se é a dor fantasma. E depois é que me lembro, isto é a dor fantasma. Portanto não vale a pena estar preocupado porque o pé não me dói». Tal como o tacto, aqui é o sentido da visão que confirma ou desmente a dor.

Como se, por via de um exercício de lógica Duarte encontrasse a resposta. O pé, não existindo, não pode doer. Aqui é o sentido da visão, mais do que apenas o sentir, que permite de alguma forma retirar sentido à dor, desacreditando-a. Percebe-se que há percepções em desacordo e umas aparentemente têm mais autoridade.

«É engraçado, quando estava no hospital no pós-operatório, no pós-amputação, quantas e quantas vezes eu tinha dúvidas... tinha que pensar o que é que me estava a doer, se era o pé se era o lugar do pé». As suas dúvidas explicam bem uma percepção em que, o equívoco que torna a dor possível é o mesmo que torna possível a sua resolução. Como se, é tão impossível sentir ali dor como sentir ali o pé. E, para ele, o olhar pode dar uma resposta, olhar o lugar da ausência parece ajudar a reduzir a dor.

Continua a ser acompanhado na consulta da dor: «porque eu continuo a ter dor fantasma». Passaram cinco anos da primeira amputação. Nestas consultas, pergunta-se qual o valor percepcionado de dor numa escala de um a dez e em face disso medica-se o paciente. Sempre «andava entre os oito e os nove. Era muito violento [...] e mesmo com a morfina eu não aguentava mais a dor».

Diz não encontrar um padrão para este tipo de dor, como se esta tivesse uma vontade própria: «ela vai acontecendo... Tenho dias de andar imenso e não tenho dor fantasma. E tenho dias em que estou no sofá e não me aguento com dor fantasma [...] Agora já me habituei à dor fantasma e não ligo muito a isso, mas no princípio fazia-me muita confusão e andava à procura dos pés».

Uma das médicas disse-lhe que «os nervos ao serem cortados, isso está provado, os nervos regeneram. E o problema da dor fantasma, segundo me disse a médica, é que regeneram como um brócolo. Em vez de regenerar com uma extremidade, regenera com muitas extremidades».

4.2.4. Amélia

Narrando traumas e reconfigurações

NO MESMO DIA EM QUE TEVE O ACIDENTE NA AUTO-ESTRADA, em que «o carro abafou na faixa do meio» e teve que sair para colocar o triângulo tendo sido projectada para os *rails*, esta mulher que havia trabalhado como «costureira durante muitos anos... ia assinar um contrato de trabalho».

Tinha 35 anos. Diz-me não se lembrar do acidente. A amputação directa foi: «na parte posterior do meu joelho na diagonal. [...] Até há algum tempo senti uma dor muito grande por ele

[o condutor do veículo que a atropelou] nunca me ter procurado... porque eu estive dezoito dias em coma, quatro meses internada no hospital, e ele nunca me procurou para saber se eu estava viva se estava morta».

Enquanto ia acordando do coma induzido, na enfermaria, viu alguém a dirigir-se ao lavatório. Como sentia a boca muito seca, quis fazer o mesmo, mas «já não estava lá a perna e foi uma revolta muito grande». Arrancou os tubos. Por segurança, tiveram que a amarrar à cama. Foi assim que as visitas a encontraram nesse dia. Com o passar do tempo «fui acordando para a vida. Eu era perfeita e agora não tenho uma perna... [mas] eu sou na mesma perfeita e só não tenho um membro. Mas explicar [isto] aos meus pais foi um caso sério. Eu era tão perfeitinha e agora não tinha uma perninha... ».

«Para além de ter ficado amputada, apanhei o vírus do bloco, que me perfurou o intestino, fui operada duas vezes ao intestino... fiquei com umas cicatrizes muito feias».

O tom que imprime à frase: «na altura do acidente [2007] e durante seis anos eu fui amputada abaixo do joelho. Hoje eu sou amputada acima do joelho», soa a uma espécie de grito de vitória.

Perceber-se-á mais tarde que não foi o facto do seu corpo estar ainda mais reduzido, sem a articulação do joelho, que a sua forma de viver piorou. Antes pelo contrário, foi a partir da segunda amputação que se «senti[u] dentro da vida».

A preferência clínica pela manutenção da maior integridade física possível, embora compreensível em teoria, pode não ser a melhor resposta à situação provocada pelo acidente: «os senhores doutores... porque acham que se deve salvar o máximo, para salvar o meu joelho fizeram vários enxertos de pele na parte posterior. Durante seis anos eu andei com uma prótese que me feria e fazia com que eu não conseguisse articular o joelho [...] os enxertos estavam sempre a ganhar infecções».

Disse-me que «andava com apoio de prótese e com apoio de duas canadianas... [percebendo que] não era aquele caminhar que queria para o resto da vida».

O momento em que viu na televisão — «uma reportagem em que havia um desfile com pessoas amputadas e com outras deficiências que estavam a ser tratadas no Alcoitão [Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão]» — «uma rapariga a desfilhar com um joelho mecânico toda gira e jeitosa a caminhar muito bem, sem canadianas e com joelho mecânico», foi o rastilho para ir à procura de um outro aconselhamento. Afinal, como se poderia compreender que: «eu tenho o meu joelho e não consigo andar, e aquela miúda com o joelho que não é dela está ali na *passerelle*».

Os médicos — não amputados — que cuidam de pessoas — amputadas —, insistem em colocar o ónus do lado de quem recomeça a viver a partir de uma prótese: «tens que te habituar, ganhar calo. Os médicos dizem muito: agora é uma questão de adaptação».

E se a combinação entre as duas partes — corpo natural e corpo artificial — não for possível porque uma não está preparada para se unir à outra? Neste caso, «o problema da funcionalidade estava no meu próprio coto... não havia prótese que resistisse nem prótese que me desse conforto».

Sendo assim, poderia o 'hábito' da marcha — aconselhado pelo seu médico —, melhorar o aco- plamento e anular a dor? O desgaste provocado pela função que não encontra a forma, ou a forma que não cumpre a função, imprime defeito à marcha podendo provocar outros efeitos.

Da observação conjunta por cinco médicos em Alcoitão, resultaram duas hipóteses: «para ter qualidade de vida tem que amputar o seu joelho. Ou então fazer uma plástica, tirar esses enxertos todos, e tirar um bocado de algum lado para almofadar o coto». Enquanto falamos, sente-se que a sua certeza permanece. Essa certeza é alimentada por um conhecimento empírico de que só Amélia e outros como ela podem falar, a de um saber interior, que nasce de dentro, a que outros não têm

acesso directo: «mas o que é que me adiantava almofadar o coto se não tenho comprimento para o dobrar? Pedi-lhes uma carta». Não foi suficiente tentar mostrar a carta à médica que a acompanhava no hospital. Falou com o seu superior. E acabou por conseguir a amputação acima do joelho em 2013 [seis anos após a primeira], paga por ela mesma.

Com a dor ausente e obtida a funcionalidade, física e motriz, foi então possível a adaptação. Diz-me com um sorriso de orgulho: «eu tenho um coto lindo!»

Foi surpreendente uma das últimas frases que me disse naquele dia: «Não alterava nada. Não queria ser como era antes com as minhas duas pernas. Sinto-me completa».

Percepções e interpretações

COMO PRESCREVE O MÉDICO um medicamento para resolver uma dor que não entende, não sabe onde se localiza ou como se revela? «Eu dizia que tinha dor no coto, e a médica da dor disse que era a dor fantasma [...] e como eles não sabem tratar da dor fantasma, eles adormecem-na... com *lyrica*⁹, com *gabapentina*¹⁰, com essas coisas que nos anestesiam a nós e anestesiam a dor».

Ambos são nomes de medicamentos usados no tratamento da dor neuropática, uma dor de afecção nervosa. Tendo em conta o contexto, não deixa de ser curioso o nome *lyrica* e a entoação que ela lhe imprime para o nomear. A terapêutica que afaga e embala a dor, como a poesia com uma certa cadência. Primeira amputação em 2007, segunda amputação em 2013.

As amigas diziam-lhe ter recebido mensagens suas. Ela não se lembrava de as ter enviado.

Em 2018, Amélia que dizia não ter dor fantasma, define-a assim: «é uma dor por memória. A tua memória sabia que tinha a perna, e agora demora a aperceber-se que tu não a tens. Tu tens que te aceitar, e tens que dizer que não tens perna».

Como estes analgésicos podem precisamente apagar coisas que não estão previstas, parecendo estar aptos a operar um varrimento indiferenciado, ela optou por não os tomar. O assumir do que (em) falta, terá sido neste caso o agente possibilitador/potenciador de auto-superação.

4.2.5. André

Narrando traumas e reconfigurações

FAZIA COMPETIÇÃO DE MOTO 4. Tinha 22 anos. O acidente aconteceu: «durante um passeio de moto 4, organizado por alguém que me patrocinava nessa altura. Eu ia ter prova no dia a seguir». Como era seu hábito, nesse dia também estava com «todo o equipamento: botas de biqueira de aço, colete, capacete, óculos, calças caríssimas de motocross. [...] Ao sair de um trilho não vi a carrinha, e a carrinha abalroou-me e eu fiquei com o pé entre o motor da mota e um poste. A lesão foi só no pé».

No hospital «tentou-se a recuperação e reconstrução», mas a partir do momento em que «a artéria principal não fazia irrigação total... o pé começou a necrosar, do dedo grande para o mais

9 Fármaco para tratamento da dor neuropática, in https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/lyrica-e-par-product-information_pt.pdf [consultado em Dezembro 2019]

10 Fármaco para tratamento da epilepsia e dor neuropática periférica, in http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=32228&tipo_doc=fi [consultado em Janeiro 2019]

pequenino [...] e numa fase terminal, em que o pé já estava em decomposição, eu próprio sentia cheiro do meu próprio pé... ».

Associa «o facto de não ter irrigação às dores horríveis [...] [que teve] situações de ser picado de hora em hora e meia... levava morfina. Eu nunca na minha vida me meti em drogas... vim para casa e parecia um drogado. Quando saí do hospital criei dependência. Tive que fazer desmame com o *tramadol*¹¹. Porque eu tive crises de ressaca horríveis. Não dormia, o corpo transpirava, suava, era horrível».

Diz-me que pressentiu: «que já se sabia, uns cinco dias máximo... em que me deixaram estar mais um bocado. A mim não disseram que iam amputar, fui eu que percebi e pedi. Acho que foi uma vitória para eles [médicos]». A amputação à perna esquerda foi operada na tibia «numa parte da perna que estava nova, intacta». Entre a lesão «só no pé» e a amputação «quinze centímetros abaixo do joelho» passou cerca de «um mês e oito dias, no hospital».

Ele tenta comparar as causas que podem estar na origem de uma amputação, acidentais ou necessárias, e que podem indiciar a compreensão de uma dor maior, a sua. Ele assistiu à morte de uma parte do seu corpo, de uma parte de si mesmo: «uma coisa é ser amputado na hora do acidente, não há nada a fazer. Amputação directa. Outra coisa é ainda este rapaz [referindo-se a si] com 22 anos ter o pé, ver esse pé e estar lá com ele, e senti-lo».

Depois, o modo como se refere ao seu coto — as formas de o cuidar e enformar — é como se falasse de um corpo recém-nascido. É, de facto, uma nova anatomia, e «há um período muito importante que é fazer o molde ao coto [...] tem que ser feito por alguém que perceba, eles [enfermeiros] ensinaram-me e eu estava a fazê-lo e bem. É muito importante os cotos não deformarem».

No período em que andou «uns seis meses sem meter prótese, [teve] que andar sempre com liga ou meia-elástica e fazer o molde todos os dias — de modo a obter uma forma pontiaguda —, para o coto não ficar caído, não ficar como eles [enfermeiros] chamam com as orelhas caídas, e parecer que ganha uma boca». Quase parecendo autónomo, neste 'novo corpo' também podem nascer partes que mimam outras do corpo humano. Trata-se de um cuidar e educar a anatomia para que cumpra a sua futura função.

No período da fisioterapia brincava com outras pessoas, «dizia que tinha o coto mais bonito de todos os amputados».

É perceptível que não é apenas uma parte do corpo que se ausenta, mas o corpo que permanece também sofreu transformações: «o [músculo] gêmeo foi puxado para a ponta do coto para servir de almofada ao osso da tibia»; «eu tenho um sítio do coto onde está a terminação [...] toda a parte dos nervos, eles foram enrolados, foi-lhes dado um nó, entre aspas, e está aqui sobre este lado [ele toca e massaja esse ponto do membro residual]. Estão aqui, quando eu faço isto... sinto-me bem».

Após um período de luto cheio de dúvidas — «como é que vai ser agora com as namoradas?» —, diz que «é importante sair daquele casulo, sair daquele poço». Só usa calças quando faz frio: «de resto ando sempre de calções, sem complexos nenhuns, sem tabus. Isto é muito importante para um amputado!». Parece determinante que nos seja dado a ver o que ele, como pessoa amputada, já sabe. Indiciando que a condição em que se encontra não é apenas da ordem do individual, mas concorre com e convoca condições e validações sociais. Apela à participação

11 Fármaco para prevenção e tratamento da dor moderada ou grave, de carácter agudo, subagudo ou crónico, in http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=31156&tipo_doc=fi [consultado em Dezembro 2019]

social. Todos estamos implicados. Desde a forma de os olhar às instituições que erguemos para nos cuidar.

Ainda hoje, 16 anos após a amputação, nos seus sonhos a perna está completa: «todos nós amputados, com uma lesão ou um *handicap* físico, nos nossos sonhos, nunca sonha ser amputado. Tenho sempre perna. Eu estou sempre a correr com as duas pernas, a saltar a pular, tudo. O nosso consciente [...] procura o melhor para nós, e o melhor era quando eu tinha duas pernas».

Fala-me como se existisse um dentro e um fora. Um inconsciente que se recorda de uma plenitude, de um ser completo, e um consciente que tem que lidar diariamente com um corpo com aleijão, incompleto. Como se um e outro lado não fizessem parte do mesmo. Mas que representam, configuram, um ser antes e um aprender a ser depois: «embora já tenham passado tantos anos, ele lá dentro procura o melhor, eu cá fora se assim podemos chamar, estou completamente habituado a isto, já quase nem penso no antes, quase já nem me importa isso. Não é que às vezes não me irrite».

O facto de ele ter «uma bactéria crónica», isso não vence este atleta «dedicado 100% ao desporto». E com a mesma certeza com que me diz ter uma osteomielite, o que precisamente o impossibilita de treinar e competir com prótese, causando esta infecção dor, enuncia o seguinte: «OK. Se eu não posso pedalar com essa perna [a que tem infecção], ainda tenho mais uma. Posso pedalar sem essa, eu nem sequer tenho o pedal do lado esquerdo da bicicleta...».

A imagem de André — «estamos a falar de uma pessoa amputada que não é dita normal e que anda numa bicicleta dita normal [...] com escoliose e bem acentuada» — a treinar numa pista com a sua bicicleta é tão surpreendente quanto emocionante. De um equilíbrio e performance só possíveis de alcançar por alguém extra-determinado constituído por um corpo esguio altamente treinado, e que parece deslizar como um prumo.

Pouco antes da nossa conversa terminar, diz-me sorrindo: «não há nada que eu não faça, menos andar ou correr». Estas impossibilidades resultam da infecção no osso.

Percepções e interpretações da dor

NA CONSULTA DA DOR, a dor que me disse sentir: «na escala de 1 a 10, era 11 se isso fosse possível...». Um dos pés sofreu um traumatismo grave. Começou por resistir, mantendo-se no lugar que lhe estava determinado anatomicamente de nascença.

Fala-me de um dia que nunca mais esquecerá. «Estava no quarto com outras pessoas, na traumatologia, tudo de ossos partidos», com dores intensas. Começou «a gritar, a chamar toda a gente, o médico chegou ao pé de mim quase aos gritos e disse: se eu agarrasse na dor desta gente toda e metesse dentro de um saco, agarrasse na tua e metesse num saco, e metesse numa balança, eu sei que a tua pesava mais! Eu sei o que estás a sofrer, mas tens que te controlar, não te consigo dar mais droga. Nós estamos a dar-te droga diariamente a toda a hora a todo o instante, tu não queres sair daqui e ser um drogado pois não? Ouvi aquilo... mas eu também não queria ter dores. Tenho a noção que sofri muito».

Houve um momento em que terá tocado o limite da dor: «cheguei a um ponto de sofrimento tão grande que disse eu assino, onde é que tenho que assinar? Tragam-me o papel, eu não aguento mais, antes quero que me tirem o pé!» Com a evidência da necrose no pé, e uma dor exponenciada à qual nenhum opiáceo dava resposta, aquele pé morto já não fazia qualquer sentido.

Como é possível explicar a alguém que o seu pé que morreu ainda doa? Dirigi-me a pergunta como se fosse a primeira vez que a estivesse a fazer, mas já soubesse a resposta: «como é que ele

me está a doer, se o pé já foi cremado? Soube mais tarde que o processo é idêntico a um óbito...». A impotência de que falou é na justa medida da falta de compreensão.

O médico disse-lhe que «as dores fantasmas são psicológicas, nunca elas físicas.» Na nossa conversa, ele diz-me: «tem dois nomes, dor fantasma ou dores psicológicas, se é psicológico não se trata com um penso, nem nada químico, nem com mezinhas, não é com nada».

Na tentativa de explicar o funcionamento de fármacos que tratam uma dor e que tratam a dor fantasma, avança: «se eu tomo um químico, ele passa para o sangue e vai tratar e eliminar aquela dor que está localizada naquele sítio. Então... mas o químico não chegava lá abaixo [ao pé amputado], porque eu dali para baixo não tenho nada. Então era só para aqui [apontando para a cabeça], única e simplesmente».

Apesar desta explicação, e devido à sua dor ser *in extremis*, «tive cenários tão graves, em que eram tão fortes essas dores fantasmas que eu como não tinha mais saída nenhuma, agarrei-me na mesma à droga, salvo seja, ... *tramadol*, o mais forte a seguir à morfina e *petidina*¹², para me libertar delas».

Mesmo prescrevendo medicação para a dor intensa, os médicos diziam-lhe: «que não iria fazer efeito...». Para André: «fazia. Não sei [se fez]. Ela [a dor fantasma] passava porque se calhar tinha que passar, ela não tinha que estar sempre presente... Eu tomava [a medicação], e depois deixava-me à espera, eu fazia força cá em cima [apontando para a cabeça] para que ela saísse. Eu fazia o que tivesse a fazer para as dores fantasmas desaparecerem».

Lembro ainda esta sua frase como um eco de um desespero real. Uma dor extrema sem solução aparente, mas dependendo dele mesmo. Mesmo que não fizesse sentido, não lhe restava mais nada. Aguentar uma dor percebida como tendo grau onze numa escala de um a dez, parece inumano. No entanto diziam-lhe ser da ordem do humano a resolução dessa dor, que dependia de si e que seria psicologicamente dominável por via do controlo da mente.

O médico confirmava que «não havia hipótese de tratar a dor fantasma [...] na altura não havia nada, havia uma conversa [...] tens que lidar com ela, para eu me mentalizar e não me enervar tanto... O tratamento dependia de mim, psicologicamente. Aguentá-la. Esperar». No entanto, «a dor fantasma aparecia, em cerca de 90% das vezes, em cenários em que jamais estamos a contar com ela [referindo-se a momentos de tranquilidade]».

Dezasseis anos após o acidente, diz-me que hoje é raro ter dores fantasma. Sente dores no coto: «cada vez que há alterações climáticas, ou vou para outro país, ou estou noutra tipo de clima».

A sensação fantasma agora também é rara, mas diz ter tido: «comichão num pé que não tinha. E dormência. E não estava lá nada. Vou coçar o quê?!»

4.2.6. Carlota

Narrando traumas e reconfigurações

EM DEZEMBRO DE 2013, uma mulher de 56 anos começou o dia com vômitos logo após o pequeno-almoço. Uma dor muito forte «pregou-se do lado direito e ao mesmo tempo a dor vinha das costas para o lado da barriga, a dor era fixa». Como era «*babysitter* e tinha dois gêmeos

12 Tal como outros opióides, pode reduzir a ansiedade associada à dor. Está indicada para dor moderada a intensa, in http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=37765&tipo_doc=fi [consultado em Janeiro 2019]

à [sua] espera», tomou o pequeno almoço, o *brufen*¹³, e diz-me: «vomitei tudo e fui para o meu emprego».

Deu entrada nas urgências umas horas mais tarde. Depois dos exames chamaram-na: «a senhora está com um cálculo renal. Já está a deslocar-se. Vai-se embora com um [medicamento] sos e um antibiótico».

Teve que arranjar as forças que me disse que já «não tinha. Vim da Rua dos Bragas até aqui [a sua casa] a rezar para que chegasse a casa. Eu já não via nada à frente. Trouxe o carro [...] e subi as escadas de gatas».

Apesar de ela estar ali, a falar comigo, foi com consternação que a ouvi dizer: «eu estava sem tensões [referindo-se aos valores da tensão arterial], tinha os órgãos em falência». Após vinte e quatro horas da primeira entrada, voltou às urgências. O médico [o mesmo que a observou da primeira vez] mede-lhe «as tensões. Ele mede a tensão, mede a tensão, ausculta, mede a tensão. Dá dois pulos da cadeira e vai chamar um cardiologista». Diz-me que em modo exaltado ambos gritavam: «Você fale comigo, fale comigo. Você fale comigo, fale comigo. Eu não tinha nada a dizer... eu já só ouvia zonzuns». Recorda uma grande agitação ao seu redor, indiciando a gravidade da situação: «minha senhora, nós não temos tempo para lhe valer, se valermos, não temos tempo para lhe tirar a roupa. Era enfermeiros daqui e dali. Eu só via tesouras. Um cortou a manga toda. Ao mesmo tempo que cortou [a manga], a médica estava com um x-acto, tzeeeee!!! e abriu tudo. Eu não senti nada. Só via sangue por todo o lado. [...] A infecção já estava no sangue. Só me lembro de ver a mãe dos gêmeos [que a levou às urgências] com a minha carteira na mão a dizer: tu volta para nós. Foi a última palavra que eu ouvi na minha vida. Eu morri».

Diz-me que ficou em «coma profundo, como morta. Fiz hemodiálise, operaram-me ao rim, isto tudo eu em coma». «Nos intensivos» e enquanto «estava a respirar pelas máquinas, ela [a filha] passava lá o dia inteiro, a ler as revistas que eu gostava, a contar-me o que se passou na televisão, o que se passava com a minha novela».

Depois de me dizer que tinha morrido, e usando a expressão «toda ligada às máquinas» — as quais permitiram manter as funções vitais —, fala-me de um outro lugar. Que partiu, «vi lá os outros que estavam lá daquele lado, todos».

Nesses dias em coma, recorda: «ouvi gritar por mim, uma enfermeira, aos berros. Acorde dona Carlota que a sua filha está cá! Isto está tão memorizado na minha cabeça». A filha «que é cientista na Suíça», endereçou um pedido para redução da medicação que lhe parecia excessiva. Foi atendido, «reduziram». Carlota lembra-se de «uma central de cateteres», e que é «tudo intrevenenoso».

Talvez em resultado da redução de fármacos, não se pode saber, houve reacção: «a máquina parada e o coração funcionava... meia-hora. Depois era outra vez a máquina. O coração bombeava o sangue, mas não chegava às extremidades... ».

Na memória destes dias estão a ablepsia e a imobilidade: «só tinha uma escuridão nos meus olhos [...] Não mexia nadinha. Mas ouvi umas vozes a dizer assim: amanhã sem falta desliga-se as máquinas! Larguei semelhante Ahhhhhhhhh!!! Eu não podia [de outra forma] gritar porque tinha os tubos». Diz-me que acordou do coma ao «décimo dia».

13 Fármaco anti-inflamatório, in http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=1258&tipo_doc=fi [consultado em Janeiro 2019]

Enquanto lhe davam o primeiro banho, reparou que um dos pés tinha «dois dedos castanhos... Eu sou muito brincalhona. O meu africaninho, ah!... fiquei com um pé à africaninho». Mas o que contribuía para uma aflição maior era a inércia: «eu tinha toneladas no meu corpo». Quão angustiante pode ser alguém observar o seu corpo inerte numa cama de hospital, vê-lo sem qualquer lesão e não conseguir mexê-lo, «davam-me de comer e beber à boca, tudo», e sentir que não tem qualquer capacidade motriz. O seu habitáculo era aquela cama onde se encontrava.

De início o seu corpo parecia estar bem, «as unhas estavam cor de rosa. Mãos normais, nem inchadas nem nada». Mas vinte e quatro horas depois deste novo acordar «estava tudo podre, pernas, mãos. Não é negro, é carne a cair [...] Estavam duas horas [fazendo os pensos]. Eu brincava [com as enfermeiras]. Parece aquele filme do Eduardo das tesouras¹⁴, oh carago! Olha como eu tenho as minhas mãos?!».

Neste filme, o actor Johnny Depp desempenha o papel de Edward: uma criatura imaginada, cuja criação foi interrompida devido à morte inesperada do seu criador. Edward ficou um ser incompleto, com tesouras em vez de mãos.

A comparação entre umas mãos e outras — as suas e as inventadas, ficcionadas — parece comprovar a percepção de algo irreal, de uma aberração: «as mãos eram monstros, eu já não tinha mãos, eu tinha escaras podres a cair [...] a carne caía aos bocados».

Os dois cirurgiões «aqui um e ali outro [um de cada lado da cama]», disseram: «'para tentar salvá-la temos que lhe amputar as mãos...' Era a[s] mão[s] e um bocado do[s] braço[s]». E diz-me de um impulso: «juro por Deus respirei fundo. Parece que entrou uma faca por aqui dentro [apontando a boca]! Mas como entrou, saiu aqui pelo estômago fora! [...] eu sou assim de dar berros». De seguida o outro cirurgião, «com lágrimas nos olhos», pergunta: 'sabe como tem as suas pernas?'... Sim, tinha o africaninho mas há-de ir ao sítio. [...] Então e não me diz o que me vai fazer? [responde o médico:] 'Também tem que ser as pernas'».

Será que aos médicos são ensinadas maneiras boas de dar notícias más?

Disseram-lhe não poder garantir a vida, nem seria possível «fazer tudo de uma vez. Não. Nem sei se sobrevive à primeira [amputação cirúrgica das mãos]».

De seguida ouvi uma frase que podia ser o eco da que foi devolvida a esses dois médicos. Com ímpeto e à beira do grito, disse-me isto: «vou dizer aos dois, eu não era para viver. Deus deu-me vida novamente. Nem que eu fique só com o pescoço! Faz favor façam tudo!»

Estava nos «[cuidados] intermédios [...] as pessoas vão para os intermédios para morrer. Não sentia nada no meu corpo... se era água fria ou quente. Numa noite vi embalar três [cadáveres]».

Lembra-se de um dos cirurgiões, «o que me amputou as mãos», lhe fazer «festinhas na cara». A esta altura já não sei se a falta de tacto se mantinha em grande extensão do corpo. As fronteiras de um corpo em falência são de difícil determinação. De qualquer modo, senti a ternura daquele gesto médico. Mais adiante na entrevista dir-me-á que foi a 8 de Janeiro: «comecei a ter paladar, senti a temperatura morna da água do banho, o cheiro do café [sorrindo]».

Membros superiores amputados abaixo do cotovelo, 30 de Dezembro de 2013. Membros inferiores amputados abaixo do joelho, 2 de Janeiro de 2014.

14 Alusão a 'Edward Scissorhands', filme de Tim Burton, in <https://www.imdb.com/title/tt0099487/> [consultado em Janeiro 2019]

Disse-me que após a amputação aos membros superiores, ficou com uma hipersensibilidade olfactiva: «não conseguia comer, tudo me enjoava. Descompunha os enfermeiros porque me cheiravam mal. Cheiravam muito a perfume. Eles tinham que me vestir, que me esfregar o corpo. Colocar a fralda. Tinham que me fazer tudo, e vergavam-se [sobre ela]. Era uma coisa horrível».

No dia da amputação aos membros inferiores lembra-se que foi levada «dos intermédios até ao bloco» pelo enfermeiro João: «eu sentia as lágrimas [dele] a cair na minha cara». Chegando ao bloco, fechou os olhos: «aquilo dá muita impressão. A gente vai na cama e depois entra para um elevador, e o elevador já é gelado. Completamente gelado. Desse elevador, a gente vai para outra mesa, gelada. Os tectos é um mundo de lâmpadas e aparelhagem».

Falou mentalmente com o seu deus: «Olha meu Deus, toma conta de mim. E que nossa senhora e meu Deus me traga. Pronto, estou nas mãos dos médicos e nas mãos dos meus». Diz ela... na altura já sem mãos.

Antes da anestesia desempenhar o efeito necessário, e alguém ter dado conta de que a paciente ainda mexia, ouviu «a motosserra... cortaram-me as pernas com uma motosserra. Ah, ouvir o barulho de uma motosserra...».

Durante cerca de três meses no hospital não se viu ao espelho. Não seria importante ou simplesmente não aconteceu. Quando voltou a olhar-se, diz: «não me reconheci no espelho da casa de banho. Achei que estava uma velhinha e que a minha cara era a da minha mãe».

Quase no fim da nossa conversa, estávamos no seu quarto de dormir, quando de modo privado me falou de novo do seu deus e da dimensão que lhe conferia, tornando talvez o novo plano de vida mais fácil de aceitar: «Sou a mesma de antes. Só me cortaram as mãos e as pernas. Agradeço, sou feliz. Se Deus me deu uma segunda oportunidade, eu tinha que lutar com a segunda oportunidade de vida. [...] Não quero que ninguém me pise, eu não sou nenhuma coitadinha».

Perguntei-me inúmeras vezes se estaria preparada para saber ouvir esta mulher tetra-amputada, tentando imaginar que gestos ou movimentos lhe estariam vedados, que coisas a faziam depender de outros ou quanta autonomia lhe estava conferida. Quais os limites mínimos possíveis para um corpo existir, qual o limite corpóreo-fisiológico para a vida, para se ser uma pessoa. Antes de nos encontrarmos e como eu não sabia por onde tinham sido efectuados os cortes em cada membro, imaginava a medo um tronco robusto encimado por uma cabeça.

Talvez devido ao facto da redução anatómica ter sido de grande dimensão — incluo aqui redução física, fisiológica, psicológica, e cada gesto realizado ou por realizar de cada um dos quatro membros —, a sensação de equilíbrio foi alterada por completo. Na sua percepção: «sente-se um vazio, o corpo é um vazio... que quer pousar. Eu queria puxar a roupa da cama e não podia. Queria coçar e não podia. Queria pôr-me em pé ou sentar na cama e não podia. O corpo estava desequilibrado».

Como se o corpo se tivesse tornado incorpóreo, Carlota parecia com isto querer dizer que sentia mais o vazio, o que falta ao corpo, do que o que permaneceu e o passou a constituir. O vazio é não só o lugar ao qual pode ter sido retirado o seu conteúdo, como também o lugar que, estando vazio, está disponível para ser ocupado. Para habitar o novo corpo, foi também preciso encontrar outros pontos de apoio, e de novo pousar, calcar e ser.

Diz ter recuperado rápido do traumatismo psicológico, «se a gente não recuperar, não recupera. A primeira coisa é aceitar. Não dei tempo ao luto».

Parece ser muito importante a memória que tem gravada das suas mãos: «eu nunca perdi a ideia dos meus dedos, o que é muito bom. No hospital, eu fazia assim [tocando um coto com o outro, e contando]: um, dois, três, quatro, cinco». Vê-se que está concentrada a imaginar cada um dos dedos. Faz-me a experiência a mim: «aperte à vontade, feche os olhos. Olhe eu a abrir a mão, olhe eu a fechar». Disse para eu apertar o coto do braço esquerdo e foi mexendo cada dedo, do mindinho ao polegar, depois disse que abria e fechava a mão. Senti cada movimento.

Mais tarde, enquanto eu pensava e escrevia sobre este nosso exercício, de uma extrema sensibilidade, dei-me conta dos verbos a que estas acções correspondiam. Das minhas mãos que agarraram os seus cotos, e de que os cotos (ou tocos) não agarram mas tocam e prensam. Durante a nossa longa conversa, fui subindo as mangas da camisola dela, que iam descaindo enquanto ela expressivamente falava e muito gesticulava.

Há quem diga que as pessoas e as coisas só morrem quando são esquecidas.

Percepções e interpretações da dor

APÓS A AMPUTAÇÃO AOS QUATRO MEMBROS, disse-me que: «foi para os intermédios e nunca mais consegui[u] dormir com dores. Não havia nada que me tirasse as dores. Era aos quatro membros. As dores eram tantas tantas tantas tantas que eu nem dormia de dia nem de noite. E nem me podia mexer, não tinha o ângulo para mexer os braços e pernas. Eu não mexia nada porque isto pesava toneladas. Eu bem tentava... ficava muito nervosa, porque queria levantar, nem que fosse uma coxa, e não podia».

Estas últimas palavras parecem ter sido ditas por alguém em *off*. O facto de não conseguir mexer qualquer parte do corpo parece reflectir a sensação de estar trancada, como se ela e o seu corpo não fossem ela mesma. Naquele tempo, encontrava-se refém da dor e do peso. De uma dor intensa que se prolongava aos membros amputados — corpo irreal —, e de um peso extremo que sentia ter no corpo que lhe resta — corpo real. Um corpo reduzido, e que no entanto pesava «toneladas». A percepção do seu peso entretanto alterou-se.

A analgesia era tentada com morfina, contudo: «nem a morfina pura me tirava as dores, não sentia o alívio da dor, nenhum... Eles [médicos] queriam dar a morfina pura de hora a hora. Eu disse que não queria. Eu sei bem o que é a morfina... a morfina paralisa o corpo. Dá-se às pessoas que estão a morrer, aos cancerosos».

Mas depois, e não sendo mais possível viver assim: «comecei a ter o penso da dor. Tinha a morfina. Estava a reagir muito bem, reduziram a dose, passados quinze dias».

O médico disse-lhe que tinha que tomar sempre: «uma medicação até aos fins da minha vida. Chama-se lerica [referindo-se à *lyrica*], é para as dores fantasmas. Tenho muita dor fantasma [...] eles disseram que era impossível viver sem a lerica».

Quando voltou para casa, os médicos «também queriam muito que eu tomasse anti-depressivos. Eu não tomei». Mas a *Lyrica* tomou, «estive quase um ano a tomá-la, era de manhã e à noite. Tinha muito menos dores. [Mas] Oh doutor eu não vou para isto [não queria continuar a tomar]. 'Eu acho que não vai ser capaz, mas faça o desmame'. Durante quinze dias fiz o desmame». Mas em resposta às dores que não aguentava: «voltei à lerica».

A sua vontade era não ter que depender da medicação: «eu sou mais forte que a dor e vou deixar de tomar esta porcaria». E deixou: «deixei de tomar os comprimidos [...] por vezes tenho dor fantasma e é a noite toda, mas já não são tão elevadas».

A dor fantasma persiste, «não tem tendência a diminuir, mas aguenta[-se]». Não é «uma dor que vai e vem. É uma dor muito forte. Parece que está ali sempre uma coisa a ferrar... ferra ferra ferra ferra. Não tem intervalos, dói dói dói!». De 1 a 10: «eu digo 11, ainda hoje. Dá-me muito mais de noite, se eu sentir mais quente [na cama], tenho mais dores fantasmas». E piora «quando a pessoa está mais nervosa». Mas ela diz-me que tem que conseguir ultrapassá-las, dando a entender que depende de si mesma.

Indica-me os locais onde tem a sensação ou sente esta dor: «dói-me o tornozelo, o sapato está apertado, dói-me o dedo grande, é uma dor fina mas muito forte. É tanta que eu involuntariamente faço isto à perna [esticando-a], tipo um choque. [...] No outro dia estava cheia de espetadas a sola do pé». Como sentia muitos choques eléctricos ao tocar nos interruptores com os cotos, «mas tinha que os ligar», passou a usar os cotovelos.

Fala-me de sensações tão precisas como: «o dedo grande agora a latejar na unha»; «sinto quando tenho os cotos gelados, porque tenho os pés gelados». Não importa saber a que unha se refere, não tem nenhuma. Também os pés, que não tem mas sente, estão gelados porque na sala onde nos encontrávamos ela dizia estar a sentir «o frio da tijoleira».

O calor da cama resulta em dor fantasma, o frio do chão percorre as próteses chegando aos cotos das pernas.

Ainda mais surpreendente foi ouvi-la falar da dor que sente numa parte do corpo que não tem, mas parece continuar a crescer: «o que mais me dói e mais me faz sofrer é quando eu tenho as unhas grandes e estão-me a picar»; E da associação que faz entre ser canhota e o lado em que verifica ter mais dor: «quando eu queimo este dedo, de qualquer mão, mas mais da esquerda. Como eu sou canhota, é mais do lado esquerdo, a dor é terrível». Que sentido tem falar-se de se ser destro ou canhoto num tetra-amputado? Pode a destreza prolongar-se a outras partes anatómicas?

Sobre a sua explicação para ter dor fantasma: «é muito simples». Concorda com a explicação da sua médica: «como não se quis esquecer das mãos, dos dedos... se ela se esquecesse, ela nem abria nem fechava a mão nem nada. O cérebro dá informação, mas as extremidades [os cotos] não fazem o que as mãos fazem».

4.2.7. Ricardo

Narrando traumas e reconfigurações

EM 2015, PERTO DE NICE (FRANÇA), um camião de mercadorias fazia o caminho de regresso a Portugal quando se deu o acidente, numa madrugada de Inverno, à saída de um túnel da auto-estrada. No veículo viajavam dois motoristas. Ricardo, com quem tive uma longa conversa, dormia aproveitando o período de mudança de turno. Nesta noite do acidente, o camião em que viajava embateu num outro estacionado indevidamente na faixa de rodagem: «Lembrar-me que me deitei a dormir com as pernas e depois acordar sem elas... nunca é fácil».

Chamaram a família, «não me davam muitas horas de vida... consegui ficar cá. Não me lembro de nada. [...] Eu tive sempre curiosidade em saber [como foi o acidente] e nunca me disseram...»

Vedaram a auto-estrada no local do acidente, chamaram-se os bombeiros para o desencarceramento e foi montado um hospital de campanha: «Quando fui para o hospital [universitário, em França] já estava sem as pernas. A perna direita estava logo noventa e tal por cento decepada. Ficou

lá, vê-se na fotografia. E esta [a esquerda] estava desfeita... nem se via o pé. Quando cheguei ao hospital foi ligarem-me às máquinas e telefonarem à família que não me davam muita esperança de vida. Com o impacto [...] perdi muito sangue, inalei muita coisa do radiador, óleo queimado [...] o sistema imunitário foi-se muito abaixo, segundo o que eles dizem... Fractura exposta».

Depois de acordar do «coma induzido [de] nove dias», ninguém lhe falou deste lapso temporal na sua história: «Eles [médicos] vão-nos acordando lentamente. Eu soube por mim que fiquei assim, ninguém me disse [...] Só ao décimo segundo dia é que me dei conta, me apercebi. Não adiantava dizerem-me nada, eu estava ali fechado para mim».

Em resultado deste acidente e num único golpe, este homem ficou bi-amputado dos membros inferiores: amputação transfemoral na perna direita e transtibial na perna esquerda. Tinha na altura 43 anos.

Como era possível ele compreender que na sua história, sem saber como, tinha sido operada uma descontinuidade temporal, naquele momento ainda obscura, e na qual estava implicada uma alteração de natureza ontológica tão profunda? A transformação definitiva surgiu sem pré-aviso, enquanto ele dormia.

Lembra-se de, ao acordar no hospital, estar numa cama e tudo ser «muito confuso... tinha um tubo aqui [apontando para o pescoço] a injectar morfina. Quando olhava para mim e via aqueles dois papos [acumulação de ligaduras nos cotos e pernas], aquilo fazia-me uma confusão... o lençol tinha uma armação... não [e nada] podia tocar[-me].»

Diz-me que ficou «revoltado com a vida». Revoltava-o «o banho, [que] era na cama, fazer as necessidades na fralda... depois passaram para aquela aparadeira. Aquilo era matar-me.» E na altura dos «curativos... eu é que não me podia mexer... eu bem tentava, mas não conseguia. Tinha as costelas fracturadas, o peito todo pisado. Não me podia mexer... só berrava e só chorava. [...] As dores psicológicas, eu acho que eram as piores. Porque sabia que estavam a mexer ali onde não tinha as pernas».

No período em que esteve a ser acompanhado em França, diz-me que nunca foi a uma casa de banho. Pergunto-lhe se se lembra quando se viu de novo, o seu reflexo, após o acidente. Passaram-se meses sem se olhar, da cama passou para a cadeira de rodas: «No hospital [em Portugal], só passado dois meses é que comecei a ir à casa de banho. Mas os espelhos eram altos [para alguém numa cadeira de rodas], e quando cheguei a casa... (já não via a casa há uns cinco meses, e os gatos) antigamente era uma banheira depois passou a base [de chuveiro] — [a sua casa teve que ser adaptada a ele] —, e aquele impacto de entrar e ver-me assim na porta de vidro [do chuveiro], custou-me um bocado, ver-me com o meu mexer... vi o reflexo e tinha que virar a cara porque eu não conseguia».

Ao ver o seu rosto, diz-me que «parecia uma caveira, só pele e osso. Não comia nada, não entrava nada, porque a cabeça andava ali toda...»

Admite que, de início, foi duro assumir aquelas novas fronteiras, que passaram a assinalar o corpo que tem e os corpos que nunca mais vai ter: «era difícil tocar nos cotos, mesmo para tomar banho... durante muito tempo nunca consegui tocar».

Não tocar talvez fosse uma forma de não ver. Enquanto tocar poderia ser um ver mais próximo, um verificar, um confirmar e gradualmente ir consentindo, tolerando, concordando com aquele aleijão tremendo permanente. Ambas as anomalias provocadas às pernas, apesar de acidentais, haviam alterado os dois membros para sempre. Mais tarde veremos que estes mesmos membros deformados foram reformados, ou seja, melhorados até onde isso é possível, até onde este homem permitiu e tenta ainda hoje.

A partir da amputação transtibial na perna esquerda, «conseguiram aproveitar este músculo [tocando a barriga da perna] e puxaram para cima, para fechar, para cobrir o osso». A percepção que tem do músculo mantém-se, apesar de ele se mexer noutra lugar: «quando faço força, mexo o meu músculo cá em baixo no coto [no topo].»

Nesta transformação física, algumas partes anatómicas ocuparam o lugar de outras que ficaram desocupadas ou despidas. Este músculo também se alterou, revestindo agora o osso de um modo transversal quando antes era longitudinal. Agora os gêmeos abraçam o coto, são o seu estofo, o chumaço. A função do músculo passou a ser outra: em vez de ser coadjuvante no funcionamento das articulações do joelho e do calcanhar¹⁵, agora desempenha o papel de um terminal protector. Esta alteração pertence ao conjunto das que são vislumbradas. E as alterações fisiológicas, encontraram o seu caminho? Onde e como se fixa o músculo agora? Um nome faz a função?

Conta-me que procurou uma maneira de «saber como saí[saiu] do camião». Pedindo ao tribunal, em França, uma cópia do processo. Na primeira sessão de tribunal, foi quando viu pela primeira vez as suas imagens: «não me fez confusão ver as amputações e graças a Deus nunca tive nenhum problema de cabeça, sempre fui lidando com as coisas da melhor maneira. Eu é que pedi ao tribunal se me mostravam o relatório médico».

Foi significativo ver as fotografias de como ficou encarcerado, o momento de «o tirar e a colocação numa maca no hospital de campanha... Vieram-me as lágrimas aos olhos. Senti que era importante ver. A dúvida era como é que eu saí dali e sobrevivi àquele impacto... Ajudou-me a sentir mais forte». Conseguir hoje observar-se em estado acidentado, em que o momento traumático foi ultrapassado — criando distância —, foi talvez uma tentativa de superação (do trauma psicológico). Se se safou àquilo, também se safa ao que vier. Afinal, ele conseguiu «ficar cá».

Ainda hoje, e em noites de insónia, «de vez em quando... ando ali às voltas e ponho-me a ler [a cópia d]o relatório médico, o processo... o que me faziam, os medicamentos que me deram... [depois] vou para a cama e consigo dormir».

O facto de ter obtido o processo judicial que conta a história do seu acidente — revelador de dois exercícios de autoridade: médico e jurídico —, e relatando a sua transformação exterior e clínica, terá sido ajuda para atribuição de um sentido à dor interior que ainda sente. Aquele episódio traumático é o seu: «ouvimos histórias de outros amputados... e eu não sabia nada da minha. Eu queria saber a minha história. Dava-me um vazio, eu queria saber. Não era para contar, era para saber.» Para saber contar a si próprio.

Uma atenta observação de como se movimenta, dá a ver uma forma de caminhar muito cuidadosa. Cheia de vagar. Como se fossem os primeiros passos, mas com memória, olhando o lugar preciso no chão onde vai pousar cada uma das próteses. Planeando e acautelando. As canadianas acompanham — «é como eu ando agora... ainda não ganhei equilíbrio» —, e assim se vai movendo com estes quatro membros artificiais: duas próteses e duas canadianas. Talvez eu pudesse também ter dito seis membros, estando dois reduzidos.

De seguida diz-me algo que me surpreende. Imprime um certo tom de orgulho à sensação de segurança, a de alguém que não se sente refém de nada. Para além das canadianas que o podem transportar — a par das duas próteses —, diz ter «três cadeiras de rodas que se desmancham

15 In https://pt.wikipedia.org/wiki/M%C3%BAsculo_gastrocn%C3%AAmio#Fun%C3%A7%C3%A3o [consultado em Janeiro 2019]

todas». Como já caiu, admite ter medo: «e se a gente parte qualquer coisa, já manda para a cadeira. A cadeira, para um bi-amputado, é um objecto que vai ser sempre... que nos acompanha para toda a vida. Porque a gente à noite não dorme com as próteses... quer ir à casa de banho, ou mesmo para tomar banho, temos que ir sempre com a cadeira».

Apesar deste objecto não ocupar o lugar de um membro, desempenha uma das suas funções: a cadeira de rodas anda por ele, na vez das suas pernas, movendo-o. O artefacto tem, deste modo, lugar e posição anatómica, ocupando um espaço apartado mas pertencente ao corpo, sendo uma extensão dele mesmo.

A propósito da grande mudança de vida, em que ficou definitivamente incapacitado enquanto motorista de pesados, diz-me: «gosto da vida que levo agora. Não trocava. Passar noites e dias dentro de uma lata [referindo-se à cabine], é meio aciganado [rindo]. Tenho a minha mulher e filha à minha beira. Sou um homem mais feliz do que era antes».

Não foi pelo facto de assumir publicamente a sua amputação, «faço questão de andar sempre de calções, Verão ou Inverno», que se tornou mais fácil engolir o trauma: «não há prótese nenhuma, nem a melhor prótese... que ajude a resolver a dor interior. A gente leva a vida... e tem que tentar... se esforçar por levar a vida bem. [...] Por exemplo, eu estou aqui e olho para as pessoas [a andar no passeio]. Por mais que olhe para o lado, a ideia fica ali. Eu nunca mais vou andar assim como uma pessoa normal. Temos também que nos mentalizarmos que há muita coisa que acabou. É fazer uma cruz! Mas pensa-se sempre».

O modo como me fala de um entendimento entre pares, e que responde a uma suspeita minha, em que: «as pessoas de fora, por mais que tentem, por mais que a gente fale, não sabem o que a gente passou. Só nós é que sabemos. E dois amputados a falar entendem-se bem [...] falamos mais até de coisas da vida», resulta no que parece ser um volte-face. Só mais tarde percebi que talvez fosse isto: é que quando duas pessoas que estão no mesmo plano de entendimento se encontram, é tácito que há coisas das quais já não falam, sobre as quais não faz sentido falar.

Percepções e interpretações da dor

LEMBRA-SE DE TOMAR MUITA MEDICAÇÃO: «só de manhã eu tomava trinta comprimidos. Para as infecções, para as dores fantasmas, que eram uma coisa louca. Eu tomava três gabapentinas por dia».

Sobre a dor fantasma, diz-me que: «não há explicação. Vem da cabeça da pessoa. É que é uma dor, pelo menos a minha, sentia a espetarem-me aqui uma faca, a esgaçar [esgarçar, de rasgar] a carne, a perna... sentia que me estavam a cortar as pernas. É que dava a noite toda. A única coisa que o médico dizia era para tomar a *gabapentina*. Aquele medicamento arreventa com uma pessoa, era no estômago, e uma pessoa parecia que estava toda drogada. Tinha que tomar protector do estômago. Sentia-me muito mal do estômago. Andava todo azamboé. Aquilo põe uma pessoa toda zen. Não me segurava.» Diz que ainda hoje lhe «adormecem os pés».

Disseram-lhe «os amputados de guerra do Ultramar» que a dor fantasma «é uma dor que fica para toda a vida... que a dor nunca passa.» Ele parece concordar com o que os militares, homens mais velhos, lhe revelaram. Neste caso e apesar de se manter três anos depois do acidente, a sua dor fantasma foi reduzindo. Há uma diferença que se mostra nas suas palavras: entre as dores fantasma «que eram uma coisa louca» e hoje, em que «a dor agora é leve. Só de longe a longe é que elas vêm [...] são dores que a gente treme com o corpo todo, estimula o corpo todo. Choque». E chegou

mais «à noite, após um dia mais cansativo... [parecem] choquezinhos, não [se] pode ficar a cismar naquilo, e aquilo vai passando.»

O lado psicológico de Ricardo desempenha um papel importante: «se a gente conseguir trabalhar bem a mente, elas [dores fantasma] vão embora rápido». Pergunto-lhe o que faz para trabalhar a mente? Responde sorridente: «começo a pensar em coisas boas!»

4.2.8. Vitória

Percepções e interpretações da dor

O ACIDENTE AOS 20 ANOS fez com que ficasse «sem metade do pé direito». Enquanto ela tentava entrar para a «carruagem [que já] estava cheia», caiu e ficou «debaixo do comboio inter-regional» que já tinha iniciado a sua marcha. Nunca perdeu os sentidos, «estive sempre consciente». As dores começaram «quando os bombeiros me começaram a entalar o pé».

Entre este acidente, aos 20 anos, e a amputação cirúrgica transtibial, aos 36 anos, viveu em dor permanente.

O que aconteceu na realidade, diz-me: «é que para eles [médicos] dava-me mais qualidade de vida o pedaço de pé do que não o ter. O que não é verdade, é exactamente o contrário. Viver com dores não é fácil. É preferível viver sem [parte d]a perna e sem dores, do que viver com as dores com que eu vivi 16 anos. E estraguei a minha vida toda por isso.»

Os médicos disseram-lhe que ela «era muito nova para amputar [o pé]», e era «por isso mesmo que não [o] cortavam».

Enquanto a ouço, de novo me pergunto se a amputação cirúrgica tem uma determinação etária. Tudo indica que quando o acidente é o decisor da lesão, é definida uma subsequente cirurgia salvadora, correctiva, a partir desse evento erróneo, tentando-se que seja o menos invasiva possível. Isto, se fosse possível considerar que existe maior invasão que a de um acidente... e tendo em conta as consequências do mesmo. Como veremos, o argumento da menor lesão possível não foi validado Vitória.

Afinal, a quem pertence a dor e sente ter ou não ter qualidade de vida?

O modo como me fala da medicação que tomava, parece ser o alimento que a nutria diariamente: «tinha que tomar todos os dias medicação assim que acordava para conseguir andar. As dores eram tantas que eu não conseguia andar sem medicação. [...] tomava com muita regularidade antibióticos [...] mas também não me tiravam as dores, nem a infecção, não me tirava nada [...] Resolvia durante umas semaninhas e voltava tudo ao mesmo». Quase ninguém sabia como passava as noites: «à noite chorava, muitas vezes chorei... eles não sabem que a filha que chora, chorava! que agora não chora».

Também me fala da infecção progressiva: «nenhuma osteomielite tem solução. A osteomielite está integrada no osso e não tem cura, vai subindo subindo e até que afecta o osso todo.»

Da dor provocada pela infecção no osso que durou 16 anos — «já tive dor muito intensa e com regularidade» — até à dor fantasma que sente hoje — «desde os 20 que sei [sabe] o que é» —, existe uma diferença abissal.

Desde a saída do hospital militar, com alta em 2000, «até fazer esta amputação [2016, com participada pelo SNS], nunca houve uma altura em que não tenha tido dores. Eu tinha todos os dias dores [dor crónica]. Nem que fosse só aquela dor de pousar o osso e senti-lo, a pressão,

nem que fosse só isso, isto enquanto não tinha infecção. Mas sempre tive dores. Nunca soube o que era andar sem dores. Claro que depois uma pessoa vai-se habituando à dor até ela ser demasiada... enquanto a infecção não progredia muito, eu já ignorava a dor, a minha mente ignorava a dor».

Enquanto estava internada no hospital, aos 20 anos, lembra-se destas primeiras sensações: «de início era estranho, mas eu só consegui ter a percepção do que era mesmo [a dor fantasma] quando vi realmente que não os tinha [os dedos]. Só quando eu vi o pé pela primeira vez e vi que não tinha os [cinco] dedos do pé é que comecei a perceber o que é que era... Para mim eu tinha sempre os dedos. Se eu estava a sentir lá dor... tipo espasmos nos dedos, por isso, para mim eles existiam».

A dor faz(ia) o corpo: diz(ia-lhe) onde ele está(estava). Esta dor permitia-lhe perceber onde o corpo terminava, que esta parte existia, e era sua como aliás sempre tinha sido.

Mais adiante me dirá que olhar a lesão de frente faz parte de um recomeçar que é necessário: «é muito importante ver, é mais fácil aceitarmo-nos. Ver, mexer... é importante».

A dor fantasma que «continua a dar, não com muita regularidade», descreveu-a do seguinte modo: «era como se me estivessem a beliscar o tornozelo ou os dedos do pé, a beliscar e a fazer força, pressão, ali a torcer... ou então nos dedos do pé como se me estivessem a pisar e a fazer doer. E por vezes [sentia] uns espasmos». Parece sentir um prolongamento da dor infligida no acidente — em que «os dedos viraram ao contrário, viraram para cima» — quando refere a torção nos dedos.

Voltemos à dor crónica. Para Vitória há muito era evidente que se não havia como anular em definitivo aquela dor [provocada pela osteomielite] — «aquilo estava quase podre, ia apodrecendo aos pouquinhos aos pouquinhos, e uma coisa que é podre dá dor, não havia nada que conseguisse tirar a dor... Nem com *gabapentina* passava [...] com uns comprimidos de morfina também não funcionou» —, então haveria que se tentar no outro sentido possível, de fora para dentro, de cima para baixo: a amputação cirúrgica, que aconteceu em 2016. A osteomielite progredia a partir do pé pela tibia acima. As cirurgias que consistiam nas raspagens consecutivas à parte infectada do osso, não debelavam a infecção. Fiquei a saber que Vitória, com 38 anos em 2018, andava: «há uns quatro ou cinco anos... a pedir para me fazerem a amputação [do pé]».

Entre 2000 e 2016 houve uma habituação obrigatória à dor, um obrigatório aguentar.

Diz-me que a sua dor fantasma «é tolerável, é passageira». Surge no momento do relaxamento, «naqueles dias com mais actividade física», num vem e vai rápido, «nem demora 1 minutinho».

Associa o facto de usar a prótese com regularidade ao atenuar da dor fantasma: «como uso a prótese e o meu corpo mexe, e os sensores ali mexem, isso ajuda».

Diz-me que: «o cérebro está habituado a mandar a informação toda até à ponta dos dedos [referindo-se ao seu pé]. Porque o meu cérebro vai sempre associar que aquela zona ainda existe... é o meu inconsciente que associa que eu ainda tenho aquela zona». Como se da falha de transmissão de informação ou da interrupção das comunicações resultasse essa dor.

Não é o facto de acreditar que vai «sentir dores fantasma até morrer», que isso a assusta. Por comparação com as dores intensas e persistentes com que já viveu, as actuais «não incomodam».

É numa espécie de desejo alcançado, e que repercute ainda uma certa frescura, que me diz de uma só vez o óbvio: «é ótimo viver sem dores, conseguir-me levantar conseguir dormir e mexer-me durante a noite na cama sem sentir o pé a prender no lençol e a dar-me uma dor até à cabeça... que era coisa que eu tinha imenso. Acordava e adormecia com dor». Nesta vida nova, que começou em 2016, «tudo mudou para melhor, até o sorriso mudou... recuperei a minha qualidade de vida».

Diz-me que «nunca foi difícil olhar[-se] ao espelho», que nunca lhe «custou o facto de não ter aquele pedaço, nem [só] o do pé, [...] não me custava o facto de ver se ficava bonito ou se ficava feio. Sempre fui maria-rapaz e nunca liguei muito a esses pormenores».

Se o que se tornou invisível parece não lhe fazer falta — «a nível físico sinto-me completa, não é a falta do pé porque não me faz falta nenhuma» —, existe, porém, uma outra dor crónica, interior, que entoa eternidade. Diz que jamais vai aceitar: «a parte da vida que perdi. O momento traumático nunca é ultrapassado... fica sempre. Vai ficar sempre [olhos rasos de lágrimas]. [...] Aquela parte do trauma de saber que a vida mudou e nunca mais vai ser a mesma, o sonho que é para esquecer. [...] O que me custava era a vida que eu perdia... queria ver o outro lado da vida que eu tinha programado para mim».

4.2.9. Gabriela

Narrando traumas e reconfigurações

No VERÃO DE 1981, uns jovens amigos caminhavam pelo passeio em direcção ao café onde iam celebrar o aniversário de um deles. Disse-me que: «devido ao excesso de velocidade e a carga indevidamente acondicionada», o «camião com louça sanitária caiu em cima.... éramos seis amigos». O acidente de viação que provocou uma morte «aconteceu no centro da vila».

A Gabriela, com quem falei, viveu este acidente. Na altura tinha 19 anos. Hoje, com 56 anos, diz-me: «Eu não me lembro nada do acidente... quando acordei já estava no hospital». O que sabe foi-lhe transmitido pelos bombeiros e por outras pessoas que os foram socorrer ou acompanhar: «fomos projectados na estrada pela lona do camião que nos acertou e depois é que foi o resto [a mercadoria] [...] a amputação foi provocada por uma banheira [...] Eu fui numa ambulância e o meu pé ia numa tala, ao lado. Vim na mesma ambulância com o pé amputado [o direito]».

Neste mesmo dia, na enfermaria em Traumatologia 4: «após a primeira cirurgia, eles já tinham conseguido ligar [o pé à perna], mas eu não via a perna [...] eu tinha muitas ligaduras. Disseram-me: chegaste assim sem pé, nós ligámos. Vais ser submetida ainda a mais cirurgias. O pé está ligado mas atenção... isto pode correr mal».

A percepção que ela guarda é esta: «eles [médicos] achavam que eu não conseguia ficar cá com o pé, não acreditavam nisso. Eles diziam que nunca tinha acontecido [um caso similar]. Acho que só investiram porque eu tinha a idade que tinha... foi o que eu percebi [...] Mas tentaram tudo. Para além da amputação, ali houve esmagamento. E com esmagamento a ligação torna-se muito mais difícil».

Sabe de cor o tempo que esteve ausente da vida: «três meses sem ir a casa, internada, e dois anos sem trabalhar e sem estudar». Esta ausência começou: «no ano em que entrei para a faculdade. Tenho três matrículas no primeiro ano sem cá vir. Não é que eu não quisesse vir... a minha cabeça queria vir, mas o meu corpo não deixava».

Após o acidente, as primeiras memórias que tem do contexto hospitalar em que se encontrava eram estas: «estar numa maca a bater em paredes, em elevadores [...] andar em corredores, e aquilo bater e incomodar-me, e eu queixar-me e dizer vão devagar [...] estou com dores». Não me sabe dizer onde sentia exactamente as dores, se na perna ou no pé, nem «se já tinha sido submetida a cirurgia, não sei». Tem contudo a certeza, por tantas vezes ter ouvido: «em cada cirurgia, e eram muitas, cada cirurgia que faziam, [diziam-lhe:] não sabemos se isto vai correr bem, se a perna fica aí...».

não sabemos, não sabemos, sempre, sempre, durante três anos». O facto de Gabriela se referir à perna em lugar do pé amputado pelo tornozelo — e, como veremos adiante a relevância do não funcionamento da articulação do tornozelo — deixa-me confusa e por momentos com receio de poder ter confundido a amplitude ou extensão da lesão. Mas não: «eu não articulo o pé [...]. Ligaram tudo, ligaram as veias, uniram os vasos. O osso da articulação [do tornozelo] é que não funciona... ficou desfeito. Parti tibia e perónio».

Lembra-se de forma muito vívida um episódio que muito a incomodou. Após a primeira cirurgia e ainda nos cuidados intensivos: «não sei se eram enfermeiras que me estavam a fazer a cama, a mudar os lençóis, elas estavam a falar como se eu não estivesse ali, talvez a pensar que eu estava a dormir ou que eu estava em coma. Elas diziam qualquer coisa deste género: não, esta não tem a mínima hipótese. Tem que ser uma cadeira de rodas. Eu tinha lesões também na coluna».

Não foi apenas a dor da perda de uma amiga que morreu, do acidente em que os seis amigos estiveram implicados, a dor de não saber se ficava sem o seu pé e os efeitos possíveis, de quanto tempo tudo iria durar, e se se iria curar. O seu corpo sofreu vários traumatismos. Mostra-me o braço: «aqui o meu braço parece sujo, mas isto é alcatrão por baixo da pele. Eu não parti o braço no acidente, fiquei sem pele». Mas naquele dia quente de Agosto, «o alcatrão ficou por baixo... e cresceu pele nova. Se eu tenho alcatrão aqui, eles chamam tatuagem a isto, também tenho ali [referindo-se à zona do tornozelo]. [...] O alcatrão estava um bocadinho derretido... aquela parte da articulação, a que foi amputada, tinha alcatrão. Isso era coisa para criar uma infecção, mas não. [...] E mesmo no braço dizem [os médicos] que isto pode originar uma infecção a qualquer momento. Nunca originou, mas pode... não estou livre». Desde 1988, ou 1989, quando teve alta do hospital universitário, que deixou de ter acompanhamento médico.

Ao longo da nossa conversa, Gabriela fala-me de um medo que a habita, e assombra, ainda hoje. De que a qualquer momento, sem um motivo concreto ou explicação plausível, talvez «o alcatrão que pode lá ter ficado» possa desencadear uma infecção. Ou talvez se abusar desta articulação que ficou para sempre disfuncional: «se eu caminhar muito, isto fica vermelho e eu fico logo cheia de medo que isto seja uma infecção... logo logo logo, fico logo cheia de medo». Não se sabe a quanto corresponde este «caminhar muito». É necessário que ela vá observando.

Numa primeira fase, «da negação, do choro, mas porquê eu?», diz-me que por tanto ter chorado: «as lágrimas secam... e depois aceitamos. Ah, afinal eu estou a conseguir fazer isto e isto e isto. Começamos a acordar quando percebemos que temos que ir em frente. E vivemos com o que temos... ou com o que não temos». Sinto este seu viver com o que não se tem como uma tentativa de ultrapassar o luto. Um luto, contudo, afecto ao corpo que tem, que foi reconstruído, recuperado. Como se tornará evidente, a recolocação do pé amputado no seu lugar original foi um milagre — termo empregue pelos próprios cirurgiões — insuficiente. Enquanto a fisiologia foi aparentemente reformulada, outras partes falharam: «eu tenho um defeito articular e estético».

Volto a ouvir a metáfora do poço: «vamos mesmo ao fundo do poço, e depois é sempre a subir, não há outra forma... ou é suicídio». A imagem é transmissora de um estádio de trancamento, intensa introspecção, em que a imobilidade não é apenas física.

No que diz respeito ao seu pé ex-amputado, Gabriela confia apenas num médico. O mesmo que a acompanhou após o acidente e «fez quase todas as cirurgias». Este ortopedista devolveu-lhe um pé que estava em falta. Foi ele quem reescreveu a sua história e de alguma forma a reconstituiu como pessoa.

Lembra-se que, no tempo passado no hospital, «eles brincavam imenso comigo [...] o doutor [o seu ortopedista] brincava imenso comigo, na fase em que eu chorava muito. Eu dizia, eu tenho 19 anos, veja lá a minha vida. E ele dizia: 'a perna não interessa para nada, não tem mal nenhum, com perna ou sem perna, não faz mal. A perna tira-se e põe-se em cima do guarda-vestidos'». Diz-me: «esta imagem nunca mais me saiu da cabeça. [...] Quando gostam de nós, gostam de qualquer jeito».

A metáfora clínico-reabilitadora parece de facto boa e contextualizada à época. O que se deixa sobre o guarda-vestidos são peças que não estão em uso diariamente, porque não são precisas, guardando-se para outro tempo ou época do ano. Retirando o médico, deste modo, relevância e visibilidade, ao objecto que iria artificial e socialmente cumprir a sua função.

Apesar da minha surpresa quanto à referência à perna em lugar da amputação do seu pé, explica-me que o ortopedista dirigia aquela frase a um conjunto de amputados que se encontravam confinados à mesma enfermaria: «aquelas enfermarias eram enormes e toda a gente ouvia. Na altura havia muita gente amputada, mais velha que eu, na enfermaria onde eu estava». Termina esta memória com uma espécie de evidência: «eu era a menina na altura... e os outros tinham sido mesmo amputados». Apesar da sua amputação ter sido também real, tanto quanto a de outros amputados, a dela era uma amputação diferente. Apesar de tudo, aparentemente nenhuma parte do seu corpo tinha desaparecido.

Após a saída do hospital: «andei meses em cadeira de rodas, para conseguir vir à rua e fazer algumas coisas, depois comecei a andar de muletas, e andei mais dois anos de muletas com um aparelho que foi feito especialmente para mim, numa casa ortopédica. Porque os aparelhos que existiam eram todos para pés articulados e o meu não podia ser articulado». Imaginemos por agora a sua perna direita estendida e esticada: «o pé, está mais para baixo e estático, a articulação está estática».

São estas suas palavras que começam por evidenciar um tipo de falha — clínica —, a de uma reposição articular que não é articulável. Não é o nome que indica e desempenha a função, nem representa uma capacidade. Apesar de ser a articulação do tornozelo, a articulação não permite articular o pé com a perna.

Com o objectivo de se manter o pé nas melhores condições possíveis, «tinha que estar com a perna sempre levantada, numa cama ou numa cadeira de rodas, com uma tala. A perna inchava muito. Não podia caminhar de muletas. Mesmo numa cadeira de rodas, o pé não podia estar para baixo, tinha que estar sempre numa posição horizontal», no mínimo perpendicular ao tronco ou mais para cima. Ainda hoje e em resultado de dias mais cansativos, no final do dia continua a: «pôr a perna para cima, no sofá, para no dia seguinte conseguir fazer a minha vida normal». Passaram 37 anos da amputação.

Foi por causa desta deformidade permanente — «eu descalça, coxeio imenso» —, e reconhecendo ter tido «uma sorte enorme», que me conta como conseguiu os primeiros sapatos: «o pai de uma amiga tinha uma fábrica de calçado, e foi lá que me fizeram as primeiras botas, só para mim, modelo único». Este sapateiro ter-lhe-á dito: «eu vou-lhe fazer duas botas iguais, e vou pôr-lhe o aumento por dentro. Ninguém vai ver que as suas botas são diferentes».

A partir das primeiras botas até hoje, diz-me que a moda tem estado a seu favor: «felizmente hoje há muitas cunhas que me dão um jeitão. Só uso sapatos com cunha, e uma palmilha de dois centímetros ali daquele lado. Mas tenho muita dificuldade em arranjar sapatos, nunca compro o que eu gosto, é o que eu posso. E para andar em casa, só consigo chinelo com cunha na farmácia».

Por ser tão difícil encontrar o calçado acertado, e as explicações aos funcionários das sapatarias se terem tornado aborrecidamente repetitivas, parece mais fácil isto: «eu não ando de saias, ou só ando de saias com botas no inverno. Não uso saias, já me habituei não quero saber. Antes era mais vaidosa... agora lido melhor com isso».

O pé direito — «mais magro» — e o tornozelo fronteiro — «com os ossos mais expostos porque a perna é toda mais magra que a outra» — parecem ter-se tornado zonas sagradas, sob a sua protecção: «eu não lhe toco por medo de o estragar». Diz-me que durante dois exames médicos recentes efectuados a outra parte anatómica, tanto com como sem anestesia, sente necessidade de dar o alerta: «quando me vêem vestida, ninguém imagina de facto o que está lá por baixo. A primeira coisa que eu digo é 'não mexa aí!', fico preocupada, cuidado não me toquem aqui».

Do local da amputação para baixo (a sul do tornozelo), esta demarcação não mais se alterou. Tenta não lhe tocar, «tento não ver» esta parte, «eu própria não gosto de mexer, eu própria tenho dificuldade. Eu estou a tomar banho, eu tenho dificuldade em passar o que quer que seja aqui. Aqui só passo água, não ponho mais nada. Tenho medo, não gosto de tocar naquele sítio. Não gosto não gosto mesmo».

Enquanto me diz: «eu faço a minha vida normal», de imediato fala de uma permanente meia-elástica, e, que: «jamais eu vou para a praia sem uma meia-elástica. Jamais eu ando em casa no Verão sem uma meia-elástica, com calções ou com vestidos, mesmo que eu esteja sozinha. Não gosto daquela parte do meu corpo. Não gosto de olhar para ela e tapo, até no Verão».

As frases com que avança, «aceito a minha vida», «faço a minha vida normal», parecem apesar de tudo atestar um auto-convencimento, não há volta a dar. Mesmo existindo em revolta, diz-me: «aprendi uma coisa. Vivermos cem ou vinte anos é muito pouco. Então vale mais aproveitar enquanto se está cá».

A propósito de alterações resultantes do acidente, diz: «eu não corro, corro aos saltinhos»; enquanto que: «nos sonhos faço tudo, corro».

Perto do fim da nossa conversa e viajando para trás no tempo, pergunto-lhe sobre a possibilidade já ultrapassada de ter que amputar o pé, por não se ter conseguido recolocá-lo: «eu acho que prefiro ter o meu pé, são os meus dedos [...] Eu já fui muito vaidosa, agora não sou, mas posso imaginar que numas sandálias são os meus dedos que lá estão».

Percepções e interpretações da dor

DURANTE OS TRÊS MESES em que viveu na cama do hospital: «sem me levantar, na horizontal, sem sequer sentar na cama», recorda-se das dores que sentia na perna e a determinada altura também na coluna. Depois daquele tempo de imobilidade prolongada: «lembro-me que a primeira vez que me sentaram eu desmaiei».

Não quis conter a curiosidade e perguntei-lhe da dor fantasma. Não me sabe dizer se em algum momento a sentiu, se aqueles meses no hospital: «no período que me lembro de ter dores, se o meu pé lá estava». Hoje fala de outro tipo de dor: «às vezes tenho dores na perna [na do pé ex-amputado], é uma coisa que anda lá a comer por dentro, e que durante o dia eu aguento, não tomo sequer comprimido, mas à noite não me deixa dormir [...] e tenho que tomar um comprimido para dores, desde o *brufen* ao *voltaren*¹⁶. Esta dor, que é resolvida com medicamentos

16 São ambos fármacos anti-inflamatórios, in http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=9293&tipo_doc=fi; http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=1259&tipo_doc=fi [consultados em Janeiro 2019]

indicados para o tratamento da dor e da infecção, ocorre acima do nível da amputação, isto se fosse possível determinar com exactidão uma linha de fronteira. Contudo, sob uma perspectiva orgânica, penso poder falar-se de um território lesionado, de um *locus* anatómico invadido e para sempre ocupado.

A sua percepção e sensibilidade táctil diferem entre ambas as pernas: «não é a mesma coisa que mexer na perna esquerda», «a dor é na perna direita, e o formigueiro que não me deixa dormir é na direita abaixo do joelho». Diz ter «falta de sensibilidade no pé direito», parece que «está um bocado adormecido, mesmo ao toque parece que levei uma anestesia aqui».

Durante o período em que viveu dois anos sem pousar o pé no chão e no sentido de uma revisão para reabilitação, o médico deu uma indicação a título obrigatório: «tu não andas a fazer carga, a fazer força com o pé no chão. Tens que pôr finalmente o pé no chão! Podes pôr!».

Mas a sensação que ela tinha era «que partia tudo, partia tudo outra vez», «é uma sensação mesmo muito estranha, estive dois anos sem pôr o pé no chão, tinha medo [de calcar]».

4.2.10. Mariana

Narrando traumas e reconfigurações

A GANGRENA, PROVOCADA PELA MENINGITE, obrigou os pais a assinar um documento autorizando a amputação da perna direita à filha de dois anos e meio. Este caso ocorreu há mais de cinquenta anos, em 1968.

Logo a iniciar a nossa conversa, Mariana disse-me que só muitos anos mais tarde entendeu porque razão o seu pai não tirava férias: «a segurança social só em 1984 é que começou a pagar as próteses. Não podia ser... alguma coisa tinha que ficar [para trás]». Apesar de tudo, a família nuclear tirava férias, «a minha mãe tirava. Até porque nós [Mariana, a mãe e dois irmãos] tínhamos que ir para a praia porque eu precisava muito de praia. Para apanhar sol principalmente aqui [apontando o coto], porque isto anda sempre fechado». Teve a primeira prótese paga pela Segurança Social aos dezoito anos.

A partir da amputação: «lembro-me de ir com a minha mãe trabalhar e ela andava sempre comigo ao colo. Era assim. Até aos seis anos. Eu não me lembro se era levezinha... ». Dir-me-á quase no fim da entrevista que não sabe andar de muletas, nunca aprendeu.

Quando teve a primeira prótese, aos seis anos: «para mim foi uma grande independência. [antes] Dependia sempre de alguém para me deslocar». Esta sua experiência em criança — em que se ia à ortopedia e «o senhor fazia e pronto» —, permite-lhe de certo modo, reduzir o ênfase sobre a real eficiência da prótese, dizendo: «qualquer prótese mesmo quando é mal feita e aleija, é mau, acho muito mal. Mas muitas das vezes eu nem pensava... se me dá para deslocar, para eu sair, para eu não ficar em casa». Percebe-se que a condição de ter crescido dependendo sempre de alguém para se mover entre os dois anos e meio e os seis anos, lhe permitiu este desabafo e o que nele está implícito. Apesar de tudo preferia ter uma prótese menos boa do que não ter nenhuma. Associando, deste modo, graus de dependência com graus de incapacidade, ou o seu reflexo, graus de autonomia com capacidade. Diz-me que se adaptava a qualquer tipo de prótese.

Pergunto-lhe também sobre como foi o seu corpo se desenvolvendo face ao desafio de ter uma prótese nova em cada ano. Responde-me: «Sempre me adaptei com muita facilidade. Eu acho que

a criança se adapta a tudo. Um adulto [amputado] é mais difícil [de se adaptar a uma prótese]. Enquanto a criança pode-se lembrar [da sua vida antes de ser amputada], e pode ter dores fantasmáticas... depende daquilo que ela se lembra. Eu com dois anos e meio não me lembro mesmo de nada... é mais fácil». A ausência de recordações de um modo de estar e de andar antes da amputação terá tornado tudo mais simples. Não é possível fazer qualquer tipo de comparação. Como se o seu tempo (emocional) se tivesse iniciado a partir do marco da cirurgia salvadora: «eu não tive uma vida para trás porque não lembro de nada. Eu não conheço o antes, só conheço o depois».

Quando por vezes olha «as fotos com as duas pernas, com os meus pais e sozinha... [...] penso... mas porque é que eu não me consigo lembrar? Com dois anos e meio a criança já lembra muita coisa. Eu não lembro. Acho que bloqueei, por algum motivo...» Poderá o eventual bloqueio ser resposta a um sonho de vida perdido?

Dos seis até aos dezoito ou dezanove anos: «era uma [prótese] por ano, duravam um ano. Não era só por causa do crescimento. Era porque [eu] era uma criança muito movimentada, porque jogava à bola, andava de bicicleta, andava de bicicleta sem travões. Era um bocado aventureira, e caía muitas vezes, e cheguei a partir o joelho e tudo». O joelho que tinha e por isso anoto o emprego do singular. Cada prótese durava um ano devido ao crescimento e ao seu quotidiano.

Foi quando me ia falar das marcas sociais que a acompanharam enquanto ela mesma ia crescendo, das dificuldades com que uma criança se pode confrontar quando munida de (permite a defesa), e investida por (preparada para o ataque), uma prótese, que deu conta: «Engraçado... não há coincidências...? Andava nesta escola [junto ao jardim onde conversávamos], no 9º ano, quatorze anos, quinze anos. Ah, o pé... isso é uma das coisas que me marcou... de repente olho para o meu pé e ele está ao contrário». A minha surpresa foi tanta que gritei 'ah! para trás?', como que evidenciando uma impossibilidade. Que obviamente não o era, percebi no segundo seguinte. Nem em pés, mesmo que sejam naturais: as anomalias apesar de invulgares, existem. Ao que ela me responde «para trás!! [risota conjunta, como se fosse um episódio de comédia]». Naquele momento, com quatorze ou talvez quinze anos, apercebeu-se que ali onde estava, no átrio grande da escola, não estava ninguém. E «naquela altura não havia telemóveis [...], a escola tinha um daqueles telefones vermelhos [cabine telefónica]. A minha mãe trabalhava numa escola, e eu liguei para a escola. A minha mãe era muito... embora sempre me protegeu muito, uma pergunta, ela respondia na hora. Isso era muito bom. E ela [a mãe, respondeu]: 'não tens nada que saber, vou mandar para aí um táxi e vais lá à ortopedia'».

A minha surpresa que se tornou depois estranheza foi, em simultâneo, sobre uma espécie de impossibilidade fisiológica e física, apesar do pé-artifício se poder comportar artificialmente, e sobre o que parecia uma contradição aos exercícios de locomoção e equilíbrio. Como era possível que um pé, mesmo artificial, andasse para a frente estando virado para trás?

Num outro episódio em que o pé virou para trás, «não havia táxi. E ela [a mãe] disse-me 'vais apanhar o autocarro, sais em [x] e vais por ali acima'». A frase que me disse a seguir é indicativa de como alguém se imagina perante um exercício muito difícil: andar com um pé orientado no sentido da marcha, contribuindo para o movimento, e o outro ao contrário, no sentido inverso: «E como é que eu vou assim por ali acima?» [Responde a mãe:] 'páras em todas as montras'. Dir-me-á mais tarde que a ideia da mãe, a de «ir parando nas montras para arranjar o pé que andava sempre à roda», era boa porque «no momento que parava na montra dava um chuto ao pé e ele ficava direito». O pé-artefacto virava para trás porque «ao andar, [o parafuso] desapertava. Eu não

conseguia [fixar o pé na direcção adequada], tínhamos que ir ao ortopedista. E lembro-me que era sempre o mesmo ortopedista, e uma vez o senhor faleceu. Naquela altura não havia muitos e eu lembro-me de dizer: e agora!? e agora?! não há ninguém [para consertar e produzir as novas próteses]?!». Foram «para outro senhor», o que obrigou a «adaptação a um novo estilo de prótese... já foi mais difícil».

Conta que num outro período escolar: «chamavam-me 112 ou 115, antigamente era o 115... isso até me marcou negativamente. Porque todas as vezes que passava uma ambulância eu parava». Não me sabe explicar o motivo daquela desagradável alcunha. Mais tarde, «com a idade de quatorze, chamavam-me o quatorze-quinze, lembro-me perfeitamente... Era à maneira de eu andar, coxa. Isso marcou-me e fui-me fechando».

Falamos da percepção que recordava sobre o desafio que era crescer à medida da necessidade de ir trocando de próteses. Na sua memória: «primeiro foi metal, que eram aquelas muuuito pesadas, e depois veio para pau. Eu lembro-me que quando pus a de pau, ela era tão leve... era pesada na mesma, mas em relação à outra [era leve]... fui logo parar ao chão».

Independentemente do peso e da configuração do artefacto, aquela criança foi crescendo a par e de acordo com a troca de ortopedias, com a troca de próteses e com os diferentes técnicos que as faziam. A adaptação parece ter sido uma constante: «eu via os meus objectivos. Tínhamos campeonatos de futebol. Nem que eu não jogue à frente... vou para a baliza. E era assim que eu... [vivia e convivía]».

Referindo-se à sua infância e adolescência neste processo de adaptação, Mariana diz que aguentava. E admite: «eu era um bocado masoquista. Até me podia doer, mas se eu tinha um jogo de futebol por exemplo, ou outra coisa, outra actividade... », a dor não lhe ganhava nem a impedia de fazer o que gostava. Não era por ser rapariga que gostava do mesmo que tantas outras raparigas: «nunca gostei muito de bonecas não sei porquê, era mais parado [em tom aborrecido]. Eu tinha as minhas amigas, e elas faziam aqueles lanchinhos, e eu também fazia. Mas é que achava aquilo muito parado, muito parado. Gostava mais de movimento».

Actualmente encontra um sentido por ter crescido maria-rapaz, gostando de jogar à bola e de andar de bicicleta: «era a minha fisioterapia. Eu tinha bastante músculo. E por algum motivo eu se calhar não gostava tanto de brincar com as meninas porque elas estavam paradas. Quando estou sozinha eu penso um bocado... a minha fisioterapia... como é que eu a consegui fazer sem estar na fisioterapia».

Contudo, parece ter sido devido à sua auto-fisioterapia, responsiva, que ainda hoje não anda direita: a «reabilitação foi nenhuma, eu nunca fui orientada. Eu acho que fui autodidacta de mim própria, [e] por isso é que ando mal».

Como veremos adiante, a percepção de que anda mal parece relacionar-se mais com o que é visível — aspecto social —, uma vez que com certeza diz sempre ter tido ou sentido equilíbrio, aspecto que talvez seja mais invisível ou sentido interiormente. Aparentemente ambos os aspectos se conjugaram, permitindo-lhe segundo as suas palavras andar mal com bom equilíbrio. Ou será que o andar mal significa apenas um andar diferente?

A sua conclusão — que anda mal devido a falta de orientação especializada — parece muito curiosa. De um modo geral as crianças aprendem a andar, não precisando de uma orientação especializada. Neste caso, a prótese é que veio provocar o vício. Se a adaptação às próteses era fácil, porque razão o uso das próteses não reflectiram um andar bem e socialmente aceitável. Suponho das suas palavras que aprender a andar não é o mesmo que aprender a andar com prótese.

Não existe uma forma única de andar. Andar é aprender a andar à nossa maneira. Cada forma de andar reflecte-se numa anatomia com as partes de que é constituída. Mas pelas suas palavras parece que não é só isso.

As formas de andar são inúmeras e permitem-nos falar de características físicas particulares de locomoção. Ter aprendido a andar com um corpo artificial, na ausência de instrução, método ou disciplina, permite-nos observar uma forma de andar incomum a que alguns podem chamar «andar mal». A auto-fisioterapia de Mariana, aparentemente desinstruída, deu resposta a um quotidiano que estava a acontecer e era urgente ser vivido, sendo experienciado energicamente. Fixou-se assim um estilo que se tornou natural: «eu tenho muito equilíbrio mas à minha maneira. Eu sempre tive muito equilíbrio».

Na ortopedia e em exercícios frente ao espelho, enquanto criança e adolescente, cada nova reactualização da sua forma de andar fazia desesperar o técnico que havia produzido a prótese: «vá lá, agora tens que andar direitinha». E «na minha cabeça, não sei porquê... fazia assim [demonstra o arquear da perna ao avançar]». Do que se lembra e faz ainda hoje: «abria a perna» desenhando um arco no ar como se fosse um compasso, afastando a perna lateralmente do eixo central do corpo. Eu também vi esses arcos desenhados no espaço pela perna direita movendo-se.

Já gravou pequenos filmes com o telemóvel que hoje desempenham o papel do espelho da casa ortopédica: «eu faço de frente [para a câmara], para lá e para cá», tentando de novo pela observação, aligeirar esta amplitude à direita que lhe parece incorrecta.

Foram precisos cerca de quarenta e quatro anos — dos seis aos cinquenta anos — para que tenha podido expressar de modo empolgado: «esta prótese não me doi nadinha em lado nenhum! [...] Eu saí de lá [da ortopedia], pela primeira vez, sem nenhuma dor em lado nenhum. Deixou-me completamente... pensar que não me doía é muito radical!» O seu relato provocou mais a surpresa em mim do que permite explicar a sua. O que seria desejável e determinante — um projecto de reabilitação que previsse o dispositivo direccionado para a pessoa que o iria incorporar —, e até aqui ausente na vida de Mariana, torna-se algo especial. As coisas do adaptar e do autonomizar apresentam-se invertidas. Surpreendente é ter vivido tanto tempo com próteses que mais exigiam do que conferiam. Na vez desta primeira, que ganha destaque por não causar dor.

Para além de não causar qualquer dor, esta prótese também permitiu que pela primeira vez após a amputação Mariana fizesse algo aparentemente muito simples: «eu agora desço uma rampa de frente. Nunca desci [tinha descido]. Nunca consegui porque as próteses não deixavam. E agora desço e não tenho medo». Antes descia de lado.

Foi também em 2018 que fez pela primeira vez uma prótese de prova. Serve, tal como o nome indica, para provar a adequação do objecto à pessoa. Não da pessoa ao objecto. As percepções da pessoa amputada durante um período experimental são transmitidas ao especialista que a está a produzir e a vai afinando. A inexistência de uma prova deste tipo implica que haja uma espécie de rendição da pessoa ao objecto. Tanto quanto isso é possível nos casos de dificuldade ou incompatibilidade.

O perfil aventureiro de Mariana em criança, gozando andar de «bicicleta sem travões», tornou-se entretanto no gozo de fazer escalada: «gosto mesmo. É a mesma coisa que andar de bicicleta. Chegar lá acima. Dá adrenalina [sorrindo]. Eu gosto!»

Percepções e interpretações da dor

MARIANA NUNCA SENTIU dor fantasma. Mas diz saber o que é pelos «colegas e amigos. É tudo mental isso. Os médicos estão um bocado fora da realidade, nem sabem muito bem o que é isso. [...] Na minha opinião, eu acho que a pessoa vai buscar à memória. A pessoa sabe que o pé não está ali, e se calhar pode ter dor, dor dele não estar ali. Eu vou por aí... mas não sei». Fala-me da dor como se fosse uma dor de algo em falta, ou ausente, quase um processo de luto.

Pode dizer-se que 2018 foi um ano que marcou a biografia de Mariana, o primeiro terá sido 1968. Aos 50 anos e por cumplicidade com outra amiga amputada, sentiu vontade de se dar a ver pela primeira vez dando a ver a sua prótese. Objecto esse que, para além de uma enorme eficácia funcional — e que lhe permite enfatizar o sucesso de descer uma rampa de frente e de não doer nadinha —, foi assumido como uma parte de si mesma. Nesta prótese foram impressas imagens de animais a que dá significados diferentes: «os golfinhos, sempre foi um sonho na minha vida [nadar com eles], [e] a borboleta acaba por ser a ligação que eu tenho com a minha mãe, espiritual, seja o que for... É engraçado porque é assim: eu sabia que a minha mãe estava fraca e apanhou uma pneumonia no hospital. Ela faleceu no hospital. E eu estava em casa quando os meus irmãos chegaram com os meus pais [por lapso usou o plural] e cunhadas. Eles entraram [...] iam dizer alguma coisa, já sabia o que eles iam dizer, não sei [explicar]... e de repente a minha casa ficou cheia de borboletas. A sala em si. Eles a dizerem fal[eceu]... e as borboletas a entrarem». É provável que nunca se saiba o motivo pelo qual as borboletas entraram na sala. O episódio tem contornos de momento mágico, pela expressão de Mariana tão surpreendente quanto belo. Uma espécie de anunciação poética da morte. A mãe morreu em 2005 quando Mariana tinha 39 anos.

Há um antes e um depois desta prótese de 2018. Antes: «no autocarro, nunca me davam lugar quando eu vinha com calças, era raro». Agora, ao entrar no autocarro e porque a prótese se vê bem: «irrita-me um bocado [oferecerem-lhe lugar]. Porque nem sempre me apetece sentar e quase me obrigam a sentar. E ficam chateados se não aceito. Mas eu nem sempre aceito, é muito raro eu ir sentada no autocarro. Eu gosto de ir de pé».

Terminamos a conversa com uma espécie de chave que me parece demonstrativa da sua atenção ao mundo. De alguém que vive entre muitas pessoas numa grande cidade: «eu já ando há muito tempo a saber gerir as coisas. [...] Eu sou muito prática, gosto de ter os pés bem assentes no chão. Há pessoas que fogem à realidade e para isso não é preciso ser amputado». Mariana com apenas um pé diz ter ambos bem assentes no chão. Parecendo evidenciar comparações ou paralelos de uma consciência social, implicada indirectamente na sua anatomia (natural ou artificial). Enquanto outros, apesar de terem os dois pés, tentam escapar à realidade. Como se ambos os 'pilares' — presentes ou ausentes — pudessem qualificar uma vivência ou confirmar uma consciência.

4.2.11. Marco

Narrando traumas e reconfigurações

NO FIM DE UM DIA DE TRABALHO e ao contrário do que era habitual, Marco decidiu sair pela porta das traseiras. Nessa zona estava o seu colega do empilhador, que lhe pediu ajuda enquanto descarregava vidro duplo de um camião. Pouco depois, ao virar costas ouviu um grito de alerta:

«mas vi já a carga a virar. Ainda consegui mandar-me para a frente e apanhou só a perna esquerda. [...] esmagou-me o pé». Os vidros viraram e a perna ficou presa sob eles: «os ossos ficaram expostos, rasgaram as calças. [Os colegas de trabalho] Foram buscar um cobertor para tapar a lesão e para não estar ali exposta... os ossos às pessoas. E esperámos que o INEM viesse».

Perante o acidente: «ficou toda a gente paralisada e ninguém conseguiu lá chegar [a ele que ficou sentado]. [Apenas] Uma colega que teve mais cabeça sentou-se por trás de mim a apoiar-me para eu me encostar». Foi com alguma surpresa que o ouvi dizer: «nunca perdi os sentidos, estive sempre consciente». Era dia 8 de Maio de 2008, 18:10: «havia peregrinos em direcção a Fátima e vi algumas pessoas a rezar [por ele]». Uma das rotas de peregrinação a Fátima¹⁷ passava junto à empresa onde trabalhava.

Depois «veio-se a saber que o empilhador não tinha a capacidade para aquele peso, era de uma tonelada». Mas já era tarde. E logo ele que «nem saía por aquela porta... ».

Foi transportado para o hospital, público, onde «tentaram pôr aquilo no sítio, a sangue frio. Foi das piores coisas que me fizeram. Pôr os ossos no sítio a sangue frio é duro, é muito duro! Eu gritei, chamei nomes. O médico explicou-me depois: você um dia vai-me agradecer, isso tem que ser posto agora. Depois levaram-me para a radiologia, e o médico disse que ainda não estava bom. E voltou [a tentar colocar os ossos no lugar certo a frio]. Ficou impecável! Tudo. Eram os ossos da perna [abaixo do joelho: perónio e tibia]».

Com o susto e o medo que resultaram do acidente, e no hospital a violência ortopédica em duplicado, mal podia crer que «ao outro dia mexia o pé; estava com ferros». Nutriu-se de esperança: «se calhar não é tão grave como eu penso». Disse-me que teve «o pé durante vinte dias. Os médicos tiveram sempre esperança que o sangue lá chegasse... depois explicaram-me que perdi veias importantes no pé e o sangue não chegava lá». Um dia, enquanto faziam o penso: «olhei para a perna; estava muito inchada e negra, muito negra, cheia de pontos. O pé estava muito inchado mas mexia os dedos».

Uma semana após a entrada no hospital «via negro do joelho para baixo». À medida que o pé foi enegrecendo gradualmente, a sua sensibilidade ia sendo avaliada: «tapavam-me os olhos, picavam-me os dedos e perguntavam que dedo estou a picar; e eu não conseguia [sentir dedo algum]».

O que me oferece de seguida soa irreal: «o pé foi falecendo até morrer; foi muito difícil ver o pé nesta situação. Eu vi o meu pé morrer». A força deste pequeno texto é tão vívida quanto o relato do momento traumático, como se tivesse sido ontem. Apesar do seu acidente ser de uma violência física exposta, o drama — ou o que é verdadeiramente dramático — só se torna evidente mais tarde, quando o pé vai deixando de ser pé. O pé morre lentamente. Se por um lado o registo parece fantasia, como se alguém estivesse do lado de fora de si mesmo assistindo a uma morte parcial de si, e porque não dói se distancia, por outro lado vendo que esse algo morre, isso é real, importa que essa necrose — porção sem acção vital — seja extinta, extirpada quanto antes evitando-se que se estenda ao restante corpo. A amputação cirúrgica serve para evitar que a morte se alastre ao corpo são. Aqui, ver morrer uma parte de si mesmo não é ficção, nem tampouco imaginação. É sim da ordem do indescritível. Como pode o que é meu — sou eu — morrer, e eu vivo? Ou, se eu vivo?

17 O Dia de Nossa Senhora de Fátima é comemorado em Portugal a 13 de Maio.

Na primeira abordagem clínica, os dois médicos disseram-lhe «que não havia hipótese de recuperação naquele sector e que iam ter que cortar. A dúvida era saber por onde. Não me disseram mais nada [nesta primeira vez]». Depois, mais tarde, disseram-lhe: «é o melhor para ti e para a tua vida. Tu vais ter uma vida normal». Se é admissível que o resultado da avaliação tenha determinado a amputação como resposta a uma condição clínica, com que garantia podiam ambos convencer um futuro amputado de que a sua vida seria normal? Estes médicos não eram amputados.

A percepção com que ficou destes médicos — «eu não gostava deles, não falavam comigo» — não foi contributo para aceitar a realidade que se impunha. Refere a distância no discurso — «tinham aqueles termos técnicos, eu via que era muito complicado... eu tentava perceber, mas com tanto paleio... eu perguntava [o significado] mas eles não me diziam» — e a distância estético-formal — «médicos que andam de gravata a ver os doentes... custa-me, parece que vão para um jantar de gala».

No bloco operatório, antes da anestesia entrar em acção: «lembro-me de ver esses dois médicos; falaram comigo. E eu ainda vi riscar o sítio por onde iriam cortar, eu vi!» Viu mas diz que preferia não ter visto.

Contou-me algo que eu ainda não tinha ouvido em outras conversas concorrentes para esta investigação. Enquanto esteve internado, teve que se «habituar a dormir à noite com um peso, [e] sempre de barriga para cima. Dormia com peso de dois quilos». Como «a perna tem tendência a subir, como falta esta parte [abaixo do joelho] e para o joelho não ganhar fibrose, então metem um peso sobre o joelho para manter o joelho sempre em baixo». Caso contrário, segundo transmitiram a Marco, «o joelho ganha fibrose e a perna fica torta». Depois de ouvir isto, o óbvio revelou-se: é como se lhe faltasse o contrapeso. Sendo que a supinação — posição de quem está deitado de costas para baixo — confere maior estabilidade anatómica.

Quando Marco soube que iria passar a ter uma prótese — paga pelo seguro de trabalho — começou a fazer as suas pesquisas: «comecei a ler [online] qual era o melhor pé [protésico]; qual o tipo de prótese que era mais adequada para mim porque eu sou uma pessoa muito activa, e que tipo de meia». No momento em que se encontrou com o ortoprotésico, que era também médico fisiatra, «já sabia tudo e levava um papel A4 com aquilo que queria [e sorri parecendo assumir o seu desapropriado avanço]». Mostrou o que havia planeado ao especialista da área. O recém amputado não compreendia das práticas que concernem as próteses, e o ortoprotésico tinha experiência nestas práticas mas desconhecia ainda a condição actual de Marco. Como se pode adivinhar, não houve concordância. Marco «queria a melhor [prótese], queria correr e saltar, o filho [ainda criança] era fonte de inspiração», e o ortoprotésico defendia «que inicialmente não podia ser uma prótese muito boa. Tem que ser por partes».

Marco lembra-se bem do dia em que chegou a casa com a sua primeira prótese: «há muito tempo que não via o meu pé, um pé. Há muito tempo eu não tinha a sensação de ter um calçado, e, mesmo com a prótese, ver os dois pés. Foram nove meses em que eu não tive a sensação de ter o outro pé [o amputado]. É uma coisa indescritível. Chorei bastante».

O que de início me pareceu um lapso pois voltar a ver o seu pé seria impossível, depois entendi que não era. Há nove meses que tinha deixado de ter e de ver o seu pé. Até este momento ainda nada tinha ocupado esse lugar ou desempenhado a função de ser pedestre. Ver um outro pé em vez do seu parece ter sido resposta suficiente para que as memórias associadas a um fossem transferidas para o outro, desempenhando o sentido, e o sentir, de completude. A percepção que

me transmite é a de que era significativo reocupar o lugar que ficou vazio. Independentemente de ser artificial, o novo pé tornou-se o seu pé. O importante era ver dois pés onde antes existiam dois pés.

Disse-me que o «efeito traumático [...] porque não tinha perna», fez com que precisasse de mais tempo a estar apto à exposição pública. Após obtenção da [primeira] prótese: «demorei dois anos a ir à praia». Ele sabia, ou imaginava — nunca o suficiente — que as coisas seriam diferentes. Nem ele nem as pessoas em seu redor estariam na praia da mesma maneira: «não ia fazer as mesmas coisas... Como seria ir à água? As pessoas olhavam, as crianças apontavam [e diziam] olha ali pai aquele senhor não tem perna, e falavam alto. Elas [as crianças] são inocentes... mas isso afectava-me um bocadinho. Tive que me habituar a isso tudo».

No seu íntimo terá surgido uma ideia que permitiu esse primeiro impulso em direcção à vulnerabilidade: «pensei... é raro ver-se isto na praia! [Dizendo para si] Tu és único. As pessoas vão pensar assim: olha a força daquele senhor, vem para aqui com uma prótese, anda na água, brinca com o filho [jogavam raquetes e à bola]». E eu tenho a sensação que pensaria o mesmo. A sua forma de se mostrar e expor é que nos permite o confronto com a realidade. Com a realidade, e não com a sua realidade. Ela é tanto dele como nossa. E talvez quem seja mais confrontado sejamos nós que vemos, do que quem se confronta sendo já termo de confronto.

No momento em que teve a certeza de que o seu pedido para ter uma prótese de água seria atendido pelo seguro de trabalho, Marco colocou a hipótese de mostrar esta sua diferença de um modo particular: «já que vou ter uma prótese de água, eu tenho que ser diferente». Tentando transferir para o objecto-corpo preferências suas, isso deu-lhe a possibilidade de imaginar: «a ideia era conseguir uma prótese pintada. Tem que ter um desenho personalizado à minha maneira».

Da sua procura na *internet*, ficou a saber que «por causa dos soldados, os americanos [...] eles têm clínicas próprias onde fazem próteses maravilhosas, com desenhos, personalizadas». Enquanto que em Portugal... «aqui têm a mania, fazem uma prótese, olha toma lá, tipo uma prótese de pau e safa-te. E eu achava que não, eu tenho que ser diferente».

Por intuição fez a seguinte associação: «se são próteses para andar na água e no mar», quem as pode pintar «só podem ser pessoas que trabalhem com pranchas ou façam barcos». Procurou referências *online*: «mandei uns *e-mails* e houve duas ou três pessoas que responderam; acharam interessantíssimo, e, nunca ninguém lhes tinha pedido aquilo».

Marco decidiu-se por uma das pessoas: «um senhor com muito jeito para o desenho, e que faz tudo [desenha bem tudo]». Falaram, indicou-lhe o que pretendia e que muito me soou a um manifesto: «quero um tubarão a rir-se! [dizendo isto com enorme satisfação e procurando a minha cumplicidade]». O resultado foi tão impressionante que «levava aquilo para a praia e era uma atracção».

A novidade — e a enfatização de uma diferença mais explícita na estética da prótese do que na pessoa amputada — fez com que na praia se sentissem à vontade para se aproximar e observar tanto a prótese quanto a pessoa. Uma vez que iriam olhar para ele devido à presença de um objecto impossível de camuflar, então vejam o desenho expressivo de um animal pseudo-ameaçador. Aqui não existe drama, «o tubarão dá força, protege-me, não é agressivo, é um tubarão a rir» — um tubarão ficção, animado —, ou melhor, o drama deu lugar ao humor.

Marco terá conseguido, mesmo que temporariamente, suscitar uma alteração — ou um questionamento — na forma como as pessoas o olharam. Ele deu um palco à sua diferença, como se fosse

um piscar de olho ou uma rasteira à sua limitação física. O seu plano, com humor, é significativo e talvez enunciativo de um gozar com a situação. Quem é que se está a mostrar em lugar de esconder? E, afinal, quem se está a rir? Todos rimos, ou podemos fazê-lo nesta situação porque ele nos deu condições para isso. Passou a haver um motivo para olhar, que não é o da sua incapacidade mas o da sua gloriosa e alegre forma de transformação.

Claro que o seu humor precisou de ser arquitetado e construído. A primeira ida à praia «no verão de 2010 em Agosto e após dois anos de recuperação» não foi fácil. Terá sido: «um dos dias mais difíceis e estranhos da minha vida, mas também um dos mais felizes... uma mistura de sentimentos [...], uma sensação de bem-estar, de liberdade, de força, de coragem, de tristeza».

Prevê-se que os planos para mostrar a sua diferença — aligeirá-la, ultrapassá-la, compensá-la, transformá-la — se sucedam: «é uma forma de enfrentar, porque cada Verão para mim é uma fase diferente. Quando vem o Verão tenho que me mentalizar: praia, prótese, gente. Isso vai ser para toda a vida». Foi impossível não voltar a rir, com ele, quando lhe perguntei sobre o desenho para a próxima prótese para a água: «eu tinha pensado fazer um polvo porque tem várias patas! já viste o que era eu sair da água e ter um polvo agarrado à perna [gargalhada em conjunto]?! um polvo alegre ou expectante!?» Por sintonia ou cumplicidade senti que nos entendíamos, e eu eventualmente percebendo a razão para a escolha daqueles animais marinhos. Num está a conjugação de perigo com boa disposição, de onde o enfrentar da ameaça, no outro o paralelo entre anatomias diferenciadoras: 'várias patas' vs 'pata' artificial. Como se se tratasse de uma tentativa de reequilíbrio de emoções e de funções.

Na frase «já viste o que era eu sair da água e ter um polvo agarrado à perna?» subjaz a ideia de uma dimensão performativa que narra uma nova história. Planeando, assim, interação social num certo cenário, proporcionando interação e aguardando por respostas.

Quase no final da nossa conversa, voltamos a celebrar festivamente o modo como assume os seus limites, aparentemente apenas físicos. Como no Verão prefere vestir calções: «quando estou com a prótese calçada eu brinco muito com a situação» [anoto com curiosidade o uso do verbo calçar: aplicar um calçado ao pé; pôr calço em]. No bar de praia onde ia regularmente, começou por fazer algo que se tornou quase um hábito. Diz-me: «como o funcionário da loja de gelados nota que eu tenho prótese, eu digo que quero um *perna-de-pau* [gargalhada gigante de nós os dois]». O nome do gelado da marca *Olá*, era, no passado, o objecto de madeira conhecido por substituir um membro inferior em falta. Hoje o nome atribui-se a uma pessoa desajeitada.

Claro que Marco usa a expressão de modo intencional: «estou a descontraír a própria pessoa, está desbloqueado, para mim também é importante, e digo ria à vontade».

No decorrer de outros serviços, no bar, são os funcionários (devolvendo o à-vontade) que perguntam a Marco, à pessoa com uma perna artificial, se quer o *perna-de-pau*. É visível que não necessita de uma perna-de-pau, mas que quer engolir um *perna-de-pau*, como se, mais uma vez brincando com a sua condição, manifestasse vontade de a converter.

Após o acidente e no qual foi inflingida a primeira incisão anatómica, extrema e definitiva, decidiu por conta própria delinear mais de outra natureza: «antes do acidente eu não tinha tatuagens nenhuma no meu corpo, depois fiz para aí umas dez. Conteí a história do meu acidente no meu

corpo». Como se na impossibilidade de reverter a amputação, uma possível forma de aceitá-la fosse diluí-la, inserindo-a num conjunto de outras marcas ou incisões.

Entendo a sua vontade de tatuar como o despoletar de algo, sucedâneo ao acidente ou subsequente. Supondo que ele por algum motivo não pudesse mais falar, o corpo por si falaria. A marca da amputação, apesar de não poder contar a história, não precisa da história para ser entendida.

Percepções e interpretações da dor

APESAR DO APARATO E GRAVIDADE do acidente e de assistir à morte do seu pé, só começou a sentir dores, muito intensas e pela primeira vez, após a cirurgia da amputação: «dores que duravam seis horas. Até que me começaram a dar morfina... e parecia que estava no céu»; «até esse momento [o da cirurgia] nunca tinha tido dores, nem mesmo após o acidente». Antes da amputação cirúrgica, o que sentia era alguma insensibilidade: «sentia dormente o pé que estava a morrer». Seria talvez um aviso de alguma incapacidade intravenosa.

Tentou saber junto dos médicos «o porquê de tantas dores, e diziam isso é normal, sabe que houve um corte... tétété». Mas ele tinha outra percepção: «aquelas dores não eram normais... o meu organismo sentia que algo não estava bem. A dor era basicamente no coto e subia pela perna até à anca». Os médicos supuseram identificar a dor fantasma por associação à amputação — e daí que as dores resultantes do corte fossem por eles consideradas normais —, no entanto não parece ter sido isso que aconteceu, como veremos adiante.

Consigo entender a sua dúvida e o estado de alerta. Qual seria a causa de tanta dor, precisamente quando a parte doente havia sido cortada? Nem sequer o gesto ginástico-traumatológico, de colocar os ossos no lugar a frio, provocou uma dor com tal intensidade e permanência, ou mesmo antes o vidro duplo lançado sobre o seu pé.

Mesmo com dores pouco controladas, teve alta do hospital, «o seguro ia-me pôr numa clínica», o seguro do acidente de trabalho. Contudo, «como havia um feriado [10 de Junho] tive que esperar, e estive dois dias em casa». Mas não aguentando as dores, cuja intensidade era constante: «tive que chamar o INEM, e [nas urgências do hospital] levar mais medicação».

No dia seguinte deu entrada na clínica, onde o médico demorou cinco dias a vir observá-lo: «as dores eram constantes». «Até que há uma alma que arriscou a vida», um dos profissionais de saúde da própria clínica «que já tinha experiência de alguns amputados», intuindo que algo podia de facto estar mal «pediu autorização para abrir o penso e meteu as mãos à cabeça: estás em risco de perder a perna! O sangue estava coalhado». Logo «pediu autorização para abrir um ponto ou dois [...] e espremeu de cima para baixo, e saem duas veias por laquear». De imediato accionou a emergência da clínica. Vieram duas pessoas: «um com garrote mecânico e o director [da clínica, que] começou a laquear as veias a sangue frio. E gritava, tu não vais morrer nas minhas mãos. Aguenta! Não morres!» No bloco correu tudo bem e «a partir daí nunca mais tive problemas». Disse-me que o médico estava surpreendido com o que viu: «como é que os [outros] médicos fizeram isto...? O osso estava torto e as duas veias por laquear».

Disse-me que estas dores fortes que senti após a amputação [do pé] se deveram ao tal erro médico, o das veias por laquear.

As sensações fantasma que afirma ter não lhe suscitam estranheza: «são sensações boas, sentir o pé leva-me ao imaginário de ter o pé; é a sensação como se mexesse os dedos, a comichão». São sensações bem-vindas e desejáveis, como se fossem o único, último rasto ou réstia do pé ausente:

«graças a Deus tenho sensações fantasmas boas, sinto os dedos a mexer, sinto o pé totalmente e a perna, e nada de dores». Estas sensações mantêm vivas as memórias do seu pé, a ponto de nos primeiros tempos o fazerem esquecer que já não o tinha: «de início ia com este pé para coçar o outro que não existia. Lembro-me de me levantar de noite, às vezes, esquecia-me e pumba para o chão. Ah é verdade não tenho pé [e sorri, parecendo ter aceite os equívocos]».

Marco diz-me: «não é dor, é um esticão; parece um choque eléctrico; tenho muitas vezes é espasmos quando muda o tempo, na cama. Ou quando estou mais agitado. De resto, nada. Para o cérebro... para ele, eu tenho perna».

Quando foi necessário alterar a morada fiscal, teve que pedir um novo certificado multiusos¹⁸ para a obtenção de benefícios financeiros. Para isso é obrigatória nova reavaliação da incapacidade, uma vez que a legislação tinha sido alterada: «achei engraçado... disse-lhes, não sei porque é que me chamaram... isto não cresceu».

18 Embora as pessoas com quem falei usem o termo abreviado 'certificado multiusos', o documento denomina-se *Atestado médico de incapacidade multiuso* (AMIM). In <http://www.inr.pt/documents/11309/48776/Guia+Os+Direitos+das+Pessoas+com+Defici%C3%Aancia/a024488c-88d1-4ec8-a036-363a7d3007a2> (pp. 11-13) [consultado em Outubro 2019]

5. Dor: Sobre a importância de a saber ouvir

APESAR DOS ANTROPÓLOGOS não poderem falar em lugar dos que sofrem, uma ideia importante subjaz dos estudos efectuados na área da dor. A de que importa colocar no centro da investigação, e serem legitimadas, as experiências pessoais e intersubjectivas entre indivíduos que são atravessados pela dor. É determinante observar as suas experiências e percepções como elemento central, sob que expressão se revelam e quais as consequências. O estudo destas experiências pode ensinar-nos algo que ainda não sabemos da condição humana.

A amputação está associada a dor física e a dor psicológica, naturalmente ligadas entre si e sem ordem de prioridade ou de relevância.

Uma amputação provocada a alguém, inscreve nessa pessoa uma falha que é de difícil compreensão. E não é pela verificação da extensão ou profundidade da falha que observamos melhor essa pessoa. Quem observa não é o observado, havendo um plano que é intransponível. O observado não observa, encontrando-se num domínio que é imperscrutável. Este alguém passa a estar refém da sua nova condição, em que uma efectiva descontinuidade, à semelhança de um rito de passagem, faz com que nada possa voltar a ser como antes.

No seu livro *The body in Pain*, Scarry identifica três eixos que são na verdade fracções de uma mesma problemática: a dificuldade em expressar a dor, as complicações perceptuais e políticas que se levantam em resultado dessa mesma dificuldade e a natureza da expressibilidade verbal e material, ou mais simplesmente, a natureza da criação humana. Ter dor é ter certeza, ouvir sobre a dor é ter dúvidas. Apesar da dor ser algo que não pode ser negado, é também algo que não pode ser confirmado (Scarry 1985).

É Scarry que nos diz que a dor intensa não tem voz, no sentido em que não tem a faculdade de falar, de se expressar para emitir um discurso. Não só a dor resiste à linguagem como activamente a estilhaça e destrói. Sendo a dor uma experiência física de pura negação e resistência, em que o corpo é o agente dessa agonia, há uma reacção sensorial imediata de oposição e de luta a algo que é invasivo, que está contra a pessoa e a que essa pessoa está contra. Scarry defende que a destruição experienciada interiormente também estabelece uma relação com o espaço: pela contração do universo reduzindo-o à imediata vizinhança do corpo, ou em que o corpo se avoluma para preencher o mundo inteiro (Scarry 1985).

Contudo, na eventualidade da dor conseguir encontrar uma voz — como conseguiram as pessoas que comigo falaram —, a história que vai contar será sobre a inseparabilidade das três fracções antes identificadas — expressão verbal, questões morais, inventividade ou a demanda da imaginação —, cravadas umas nas outras.

Do assumir que no início está o acto de expressar verbalmente a dor é para Scarry o prelúdio necessário à tarefa colectiva da sua redução, porque não haja dúvida que é de uma tarefa e esfera colectivas que se trata. De onde, diz: «a voz humana deve aspirar a tornar-se um reflexo preciso de uma realidade material» (Scarry, 1985: 9). Importa sim saber ouvir essa(s) voz(es).

A Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED) usa a mesma definição da International Association for the Study of Pain: «a dor é uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo as componentes sensorial e emocional, estando associada a uma lesão ou em função dessa lesão»¹.

¹ In <https://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/definicoes> [consultado em Setembro 2019]

Como se trata de um fenómeno complexo, a abordagem deveria ter em conta: um modelo biopsicossocial; que a dor é um fenómeno subjetivo; que não existem marcadores biológicos que a caracterizem objectivamente; que não existe relação directa entre causa e dor; que uma lesão pode ter expressões distintas em diferentes indivíduos ou no mesmo indivíduo em momentos diferentes, dependendo do contexto em que se encontra.

O facto de alguém sentir dor, isso pode ser o efeito directo de uma lesão ou a associação a uma doença. No entanto, existem situações em que a dor não apresenta uma causa óbvia, podendo ter uma origem inverificável: são exemplo dor fantasma e dor crónica². Uma dor pode também parecer desproporcionada quando comparada com outra resultante de caso similar. Importa salientar que a dor persiste muito para além do momento em que a visibilidade do dano nos tecidos termina e a sua localização pode ser bem diferente daquela em que se iniciou a patologia identificada. Independentemente da etiologia, mediante os protocolos terapêuticos aplicados, algumas dores desaparecem, outras são dadas como controladas e ainda outras tendem a persistir. Não se sabe o porquê.

Pennebaker e Epstein salientam uma característica cardinal da dor: a sua capacidade única de cativar a atenção e simultaneamente provocar o inverso — a sua típica e exagerada aversão (*apud* Osterweis *et al.* 1987). Osterweis *et al.* parecem dar uma pista para uma possível resolução subjectiva a algo potencialmente incapacitante. Na possibilidade da pessoa conseguir ignorar a dor distraíndo-se com actividades cativadoras da sua atenção, a experiência da dor pode reduzir-se. Caso contrário, tende a ficar mais intensa.

A evidência de que nem sempre é possível anular em definitivo uma dor, isso denota implicações óbvias. Desta impossibilidade médica resulta uma questão moral: a obrigação a alguém viver em dor, com ou contra ela.

As experiências e as formas de manifestação individuais de um sentimento de dor dependem de uma complexidade de interações entre diferentes variáveis — fisiológicas, psicológicas, sociais, culturais —, assim como memórias de episódios semelhantes e de como foram vividos ou ultrapassados. A dor é a experiência da totalidade e não de um conjunto de sentimentos associados entre si. Concerne à dimensão de toda a sua perturbadora e manipuladora percepção. Como vai para além dos limites do corpo físico, intromete-se nas tarefas mais quotidianas — o dormir, o comer, os cuidados de higiene, as relações interpessoais, a capacidade de concentração —, invade o trabalho profissional e ocupa a esfera social (cf. Osterweis *et al.* 1987).

Enquanto a dor de uma forma geral é entendida como um processo biológico útil, na medida em que sendo sintoma pode alertar para algo de errado, a dor crónica, cuja continuidade está inscrita na sua designação, não apresenta uma função biológica. Nestes casos, a patologia incerta confunde o nosso senso-comum de doença e também de saúde (Jackson 1992). Daí que, a dor crónica seja um dos desafios a um dogma central da biomedicina: o de que o conhecimento objectivo do corpo humano e da sua doença são possíveis independentemente da experiência subjetiva (Good 1994).

A dor crónica³ é determinada pela sua persistência ou recorrência entre pelo menos três a seis meses. Tem repercussões na saúde física e mental do indivíduo, provocando alterações do siste-

2 Considera-se dor aguda como uma dor recente e com provável duração limitada, enquanto a dor crónica pode ocorrer frequentemente durante longos períodos de tempo, sendo seis meses a referência mais comum (Osterweis *et al.* 1987).

3 Cf. APED, in <https://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/definicoes> [consultado em Setembro 2019]

ma imunitário: diminuição das defesas do organismo e aumento da susceptibilidade a infecções. No campo da saúde mental, provoca frequentemente insónias, ansiedade e depressão. Perante a gravidade das suas implicações na pessoa afectada e para a sociedade, devido aos custos sócio-económicos associados, a dor crónica tem sido encarada como uma doença.

A dor fantasma é uma síndrome que pode ser crónica.

Dada a ligação estreita entre o visível e o real nas práticas clínicas, a resistência da dor à imagem gera desafios à realidade da condição e à desilusão de quem sofre. Embora uma certeza absoluta para o sofredor, a dor mantém-se ambígua e inverificável para outros; e se, como, permanece na interioridade, vai resistindo a validação social (Good 1994).

A dor resiste à objectificação de testes médicos padrão. Não há medidores de dor, nem há ensaios bioquímicos para a dor. Ela não é localizável. Apesar dos avanços na área da imagiologia, a maioria dos esforços falham em identificar o seu local de origem. E praticamente todas as tentativas cirúrgicas para remover os circuitos que a dor percorre — que ocorrem no sistema nervoso — são rapidamente anuladas devido a uma eficiente adaptação e transformação fisiológicas, gerando circuitos alternativos (Scarry 1985; Good 1994).

Daí que os modelos médicos *standard* se tenham tornado inadequados. Para além da enorme dificuldade no entendimento dos mecanismos fisiológicos da dor e apesar da capacidade de mapeamento dos circuitos de transmissão dos impulsos neuronais, muitos tipos de dor simplesmente não se encontram documentados segundo técnicas fisiológicas, nem podem ser explicados biologicamente: os seus rumos e consequências não estão de acordo com qualquer conhecido processo bioquímico ou biomecânico (Osterweis *et al.* 1987; Kleinman *et al.* 1992).

Apesar dos investigadores terem acesso a modelos neurológicos avançados, concorrentes com o cérebro, não existe um consenso no enquadramento conceptual para os diferentes tipos de dor (Kleinman *et al.* 1992). Para além disso e independentemente dessa ser uma possibilidade futura, a fisiologia não poderia dizer-nos de que modo um impulso nervoso é interpretado pelo indivíduo, ou como é que a complexidade de interacção entre os diferentes factores moldam a sua experiência da dor.

Tendo em conta a impossibilidade na obtenção de registos biotecnológicos e que a dor é inerentemente uma experiência privada, a recolha de impressões, específicas e orientadas, do sujeito em particular é o tipo de procedimento mais comum. É o paciente que decide os dados, segundo indicação verbal dos níveis de dor, por marcação de escalas simples ou pelo preenchimento de questionários mais ou menos complexos ou extensos (Osterweis *et al.* 1987).

O uso de ferramentas para aferir a medição algica, usadas em contexto clínico na consulta da dor, demonstra *per se* uma validação, indicando qual a prescrição adequada de fármacos. Contudo, entre os diferentes instrumentos avaliadores — cujos modelos conceptuais médicos e não médicos reflectem os seus inerentes enquadramentos teóricos⁴ —, apesar da fragilidade ou da força dos seus argumentos e independentemente do relato ou comportamento do paciente, nenhum deles pode confirmar de modo inequívoco a presença de actividade dolorosa no sistema nervoso. Também nenhum deles pode confirmar a sua inexistência.

4 Os modelos médicos partilham a suposição de que a dor é um sintoma de uma patologia subjacente, enquanto os modelos sobretudo de natureza psicológica, interpretam a dor enquanto percepção, comportamento e cognição (Osterweis *et al.* 1987)

Percebe-se, então, a referência de Kleinman *et al.* (1992) a diferentes autores (são exemplo Kotarba 1983, Murphy 1987 e Zola 1982) dizendo que a maioria dos cientistas sociais que estudam a dor crónica, verificam uma lacuna evidente entre os mundos das pessoas que sofrem com dor e o mundo da dor constituído pelos agentes das entidades implicadas nos cuidados de saúde. De entre os diferentes conflitos, os principais são a frustração de ambos os lados no que diz respeito a intervenções terapêuticas ineficazes, a desconfiança sobre a avaliação da dor a par das implicações na determinação de incapacidade e a discordância sobre a questão da responsabilização na resolução do problema.

Esta distinção entre o mundo da realidade objectiva e o da experiência subjectiva, também provoca danos na gestão e na administração da problemática da dor. Uma vez que, as determinantes políticas que dizem respeito à compensação e ao pagamento foram obrigadas a providenciar marcadores álgicos objectivos — como veremos adiante em documentação legal. Nesta relação entre objectificação e subjectividade, torna-se incontornável a integração da experiência humana no que diz respeito a relatos de doença na tentativa de obter o melhor equilíbrio possível, sendo no entanto esta relação de equivalência um desafio constante para o discurso médico, para o debate político, e tendo uma influência profunda na vida de cada paciente com dor crónica, ampliando as dinâmicas relativas a estas suas experiências.

A cronicidade da dor fantasma pode tornar-se condição mais provocadora de incapacidade do que a condição de ser amputado. Espera-se que a cronicidade álgica finde, mas ninguém delibera sobre o que não pode ser de outra maneira. É que em momento algum é possível deliberar sobre o passado.

6. Incapacidade: Diferença, dependência e autonomia

NO QUE DIZ RESPEITO À FISCALIDADE, as pessoas nunca se sentiram confortáveis com o que se apresenta deformado, estragado ou quebrado (Stiker 1999).

Esse desconforto explica-se em parte por uma condição humana implicada. A de uma humanidade assaltada (e o testemunho de uma escapatória à morte) — do que pode significar, mais subjectivamente, a perda de capacidades dadas como adquiridas —, e em modo reflexivo dos sentidos que se atribuem às incapacidades (e outras diferenças) que se encontram plasmados na responsabilização social. Qual a articulação possível entre os conceitos identidade e incapacidade, autonomia e dependência e responsabilidades.

A estranheza que pode resultar ao ver-se o corpo de alguém amputado, sobretudo para quem não habita o mundo da clínica nem o de pessoas amputadas, entende-se não apenas pelo que é visível, o que é por si muito — da inesperada desordem onde antes haveria uma ordem particular —, mas também pelo que não é visível: dos inúmeros contextos em que terá ocorrido a amputação. Ou seja, a assimetria mesmo onde antes não éramos nem nunca fomos simétricos (mas a sua ideia), e a transversalidade de um objecto cortante que precisamente atravessa indiscriminadamente diferentes massas, tecidos, articulações e outras fronteiras naturais. A história de um desmembramento implica necessariamente violência. E uma deformação evidencia os limites humanos, fazendo com que nos aproximemos da nossa finitude.

É nas diferenças provocadas pela deformidade, sempre presente mesmo ocultada, que se dá a ver (e mais se imagina) um campo de possibilidades em que as coisas de facto acontecem, e em que o medo em cada um se expressa. É próprio dos seres viventes.

A dificuldade na interacção com alguém deformado nasce da in experiência (também há um momento fundador nos não deformados). Da sensação de surpresa ou de uma percepção de se ter chegado demasiado tarde. De um desfasamento entre a experiência de um, por dentro, e do outro, do lado de fora, que não tem par. Uma incapacidade resultante de uma amputação a um membro, por exemplo, corta de modo transversal — a amputação sempre implica a transversalidade — várias camadas substanciais objectivas, subjectivas e algumas de natureza incerta. Amputa de igual modo várias camadas da comunicabilidade: a título verbal — o que dizer e como dizer na estruturação de um discurso, dos verbos por empregar quanto a acções que foram interrompidas, alteradas ou anuladas; e a título de interacção física — da distância espacial entre o eu e alguém numa cadeira de rodas ou alguém que se locomove com apoio de canadianas, se devo, se posso e como ajudar.

A singularidade, embora inerente ao sujeito, sofre uma ampliação a partir da amputação. Quando essa alteração física e a das capacidades a ela relativas são visíveis, a pessoa torna-se o centro das atenções. No entanto, a atenção redobrada não se associa necessariamente ao cuidar. As reacções dos diferentes agentes sociais podem variar entre a preocupação excessiva e a desatenção insensível.

Uma desfiguração que desfez fronteiras que antes eram certas, deixou um espaço (vazio) para o desenho de fronteiras porvir. Numa anatomia deformada e por moldar (em formação), importa (a todos) reformar e reformular.

A incapacidade refere-se a limitações resultantes de disfunções corporais ou mentais, sendo, portanto, uma redução ou um prejuízo sobre uma ideia de capacidade normal para realizar determinadas tarefas, actividades, ou desempenhar um papel social. Em geral e de modo temporário a

doença pode inibir a capacidade na execução de tarefas, enquanto que a incapacidade é definitiva (Ingstad e Whyte 1995).

Partindo desta diferenciação, as pessoas amputadas que experienciam a dor fantasma representam uma exceção. A sua condição pode não ser temporária mas crónica, e, neste último caso, o não controlo da dor provoca incapacidades ao processo de reabilitação, porque a impõe primeiramente ao viver. Também a incapacidade conferida em resultado da amputação de um membro pode não ser definitiva. Em avaliações subsequentes podem verificar-se alterações na execução de movimentos — segundo parâmetros pré-determinados —, os quais, atestando as melhorias funcionais, reflectem-se na redução da percentagem de incapacidade. As melhorias relativas a funções estão em geral associadas à adaptação a dispositivos biomecânicos.

Segundo Murphy, as pessoas com uma deformação física de longa duração não estão nem doentes nem completamente bem. Vivem à margem da sociedade: não estando fora nem totalmente inseridas nela. Quanto à sua humanidade, em dúvida permanente e num campo de possibilidades sempre a ser posto à prova, vivem as suas vidas num estado imane de suspensão (Murphy 1995).

As pessoas amputadas com dor fantasma crónica, vivem a sua alteração morfológica em duplo sentido: na certeza de que nunca mais voltarão a resgatar essa sua parte (roubada) e com a incerteza de alguma vez conseguir vencer essa dor.

Não são a intensidade ou a natureza da dor percebida condições suficientes para que a alguém seja atribuído um grau de incapacidade. Estas questões são complexas. Uma pessoa pode ficar com a vida comprometida devido a uma dor experienciada como moderada, enquanto outra com dor aguda pode conseguir viver com aceitável normalidade.

Julgo relevante anotar que a incapacidade não é sinónimo de deficiência. Uma imperfeição física ou mental não é condição *per se* que confira incapacidade, embora essa imperfeição possa tornar alguém incapaz em determinados contextos. Por outro lado, uma deficiência, como veremos, pode tornar alguém capaz de coisas de que não se sabia capaz.

Na década de cinquenta do século xx, sob o tema das preocupações dos médicos acerca da determinação médica de incapacidade, um volume substancial de testemunhos dos diversos especialistas envolvidos apresentava a convicção de que não deveriam fazer essa deliberação numa base puramente clínica, evidenciando a certeza de que a medicina não é uma ciência exacta. O que determina a incapacidade é inerentemente subjectivo e impregnado de significado, de onde, resulta a impossibilidade de verificação. Para além disso, também os médicos podem com alguma legitimidade questionar a existência de incapacidade numa pessoa (Osterweis *et al.* 1987).

Apesar da incapacidade ter uma marca que é de definição sociocultural — como forma de identificar e representar um grupo a conferir direito de igualdade, o drama da desfiguração do ser humano em particular pode imprimir nele uma incapacidade para viver. Para viver com o seu drama. Essa ferida contém a perpétua possibilidade de poder ser activada e jamais perderá a sua presentificação.

Da sujeição à ocupação pela dor — psicológica e física — às transformações inesperadas, e tudo o que estas pessoas com quem falei engendraram e puseram em prática neste seu processo impregnado de ritualidade, é difícil distinguir e separar a dor da doença, a doença da incapacidade, também a dor da incapacidade e a incapacidade provocada pela dor, e, quais as 'reais' incapacidades. Se houve estádios que se sobrepuseram: doença e dor; outros se autonomizaram: a dor fantasma crónica e a infinita dor da perda.

7. Dispositivo clínico: Sistema e seus agentes

UMA DAS EVIDÊNCIAS que Kleinman identifica como estando presente nos estudos transculturais em medicina é a ideia base de que em todas as sociedades e de um modo transversal, as actividades que dizem respeito aos cuidados de saúde encontram-se em maior ou menor grau relacionadas entre si. A doença e as respostas à doença, as pessoas que sofrem e as que delas tratam e as instituições sociais que à doença dizem respeito, interagem num mesmo sistema (Kleinman 1981).

Neste sistema incluem-se: padrões de crenças sobre as causas da doença (em inglês *illness*); normas que determinam a escolha e a avaliação do tratamento; estatutos legitimados socialmente, cargos e responsabilidades, relações de poder e exercícios de hierarquia, protocolos de actuação e decisões. Ou seja, das actividades de cura *per se* — drogas, cirurgias ou psicoterapias —, à gestão de resultados terapêuticos tais como as suas falhas, o reaparecimento da doença, a doença crónica, a incapacidade e a morte.

As instituições, biomédicas e cooperantes, apesar de inseridas no sistema da biomedicina e habitualmente controladas por médicos, empregam sobretudo pessoas que não são médicos: enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionais, técnicos de laboratório, condutores de ambulância, auxiliares de saúde mental, tradutores, nutricionistas, peritos em próteses e um extenso número de outros funcionários prestam grande parte dos cuidados de saúde (cf. Kleinman 1988).

Kleinman enfatiza sob dois aspectos — sistema e seus agentes — o alcance do dispositivo clínico, o qual não se circunscreve a uma actividade especializada mas exerce-se por múltiplos agentes, em cadeia, num determinado contexto clínico. Este dispositivo não concerne apenas a artefactos e procedimentos, mas em igual importância também a formas de tradução clínica e cuidados: não é apenas uma luva mas pode também ser uma prótese ou a sua obtenção, o debridar e o suturar de uma ferida ou como comunicar uma má notícia.

No seguimento do que Kleinman defendia, também Pellegrino (2006) apela à reflexão moral do sistema médico e à relação de cura, definida entre três fenómenos: a realidade da *illness* — que coloca o paciente numa situação de vulnerabilidade e dependência —, o acto da profissão — que implica a promessa de ajuda —, e o acto da medicina — que implica as acções da parte do médico (autoridade em biomedicina) que irão conduzir a competentes decisões para a cura, que têm que ser boas no sentido mais completo do termo. Têm também que estar em acordo com a pessoa que pretende curar, tendo em conta a sua idade, situação actual de vida, aspirações, expectativas e valores, em suma, aquilo que a define enquanto pessoa. Tendo presente que, no âmago dos procedimentos que intentam a cura — e frente à assustadora realidade que pode ser a cronicidade ou representar uma incapacidade —, a incerteza do curador quanto à acção terapêutica é recíproca à do paciente e seus familiares.

Volto a Kleinman para reforçar a ideia de um compromisso sério, total, para o cumprimento do que significa curar. Inclui não só verificar o desenvolvimento da doença mas também seleccionar alternativas terapêuticas e a sua avaliação, com isto tentando restituir a saúde e a sua manutenção. Consiste de igual modo em estabelecer o controlo efectivo de uma desordem existente nos processos biológicos e/ou psicológicos, mas também entender os significados pessoais e eventuais efeitos sociais da doença, respondendo aos problemas colocados pela doença a essa pessoa. Nesta paridade estará, segundo Kleinman, o objectivo principal de todos os sistemas de saúde. No limite, quanto

às doenças que não podem ser curadas ou ainda não se sabe como curar — volto à indeterminação da dor fantasma, crónica ou não —, a elaboração de um sentido cultural e pessoal pode ser tudo aquilo em que consiste a terapia e a sua eventual eficácia (cf. Kleinman 1981).

Na intrincada rede (e nem sempre coordenada talvez devido à falta de meios ou deficiente comunicação) que é o Sistema Nacional de Saúde (SNS) em Portugal, rede da qual fazem parte os centros de reabilitação, as lojas de ortopedia, o Instituto Nacional de Medicina Legal e Ciências Forenses (INMLCF), as seguradoras, os tribunais, o Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP), a Segurança Social — e todos os seus agentes —, tentar-se-á entender como este sistema — num circuito orientado para pessoas amputadas —, nas suas diferentes partes, deu resposta a estes episódios traumáticos em análise e como cuidou da pessoa afectada.

Apenas dois esclarecimentos antes de avançar: o INMLCF está habilitado a efectuar a avaliação de incapacidade, sendo a sua avaliação solicitada nos acidentes em que há seguros de trabalho envolvidos, servindo os resultados para comparação com os atribuídos pela junta médica (SNS); o IEFP pode conceder próteses ou dispositivos de apoio nos casos de incapacidade verificada e em que a pessoa tem um contrato de trabalho.

Avancemos para a observação de práticas do dispositivo clínico.

7.1. Confronto com a amputação

NO QUE DIZ RESPEITO ao momento marcante, pode acontecer uma de entre quatro situações: (1) Em caso de doença ou necrose resultante de acidente e estando a pessoa consciente, ser informada da necessidade de se efectuar a amputação cirúrgica como solução; (2) O doente pedir que a parte física em dor extrema seja cortada; (3) Ser decidida a amputação apenas no decorrer da cirurgia (por exemplo a tumor), sendo impossível o pré-aviso do doente; (4) Se ao acordar de um traumatismo, a pessoa já foi (é) amputada. Começo por esta última.

No caso do paciente acidentado, o primeiro acordar é confrontacional. Não há preparação possível. Ao acordar do que pode ser um longo período de ausência, ninguém estará à sua espera. Nem a família nem o médico responsável. Não se pode controlar o acordar. Como me disse Amélia: «fui acordando para a vida. Eu era perfeita e agora não tenho uma perna...», e me disse Emília: «a gente vai acordando não se acorda, não podiam dizer... tu não te podes levantar porque não tens perna, e tu já caíste. Depois amarraram-me, não podia ser de outra forma. Até me podem ter dito, mas simplesmente a gente não regista. Fui vendo vultos, pessoas. É preciso muito tempo, leva-se muito tempo». E após um demorado acordar e o acordar mesmo, subitamente vê-se.

Em caso de amputação cirúrgica não prevista — em que a gravidade do tumor se tornou supostamente evidente durante a operação —, o acordar da anestesia pode revelar-se injurioso como o de Mafalda: «a mim disseram que iam só tirar o nódulo ou uma parte da mama. Entretanto decidiram tirar a mama toda e quando eu acordei tinham tirado tudo [...] Tratam-nos mais ou menos como cadáveres».

A situação em que André se encontrava parecia não ter outra solução. Tudo indicava que era uma questão de capacidade de resistência, e André não conseguiu resistir mais: «Tragam-me o papel, eu não aguento mais, antes quero que me tirem o pé!»

No caso de Marco, em que o pé lesado entrou em processo de necrose, a transmissão da incontornável cirurgia amputativa foi dada pelos dois médicos: «a primeira abordagem foi para dizerem que não havia hipótese de recuperação naquele sector e que iam ter que cortar».

7.2. Apoio psicológico

A PAR DO TRATAMENTO da lesão no corpo, pode accionar-se o apoio psicológico especializado para tentar encontrar uma forma do paciente comunicar o seu trauma. No caso ocorrido em 1968, disse-me Mariana que foi para casa e pronto, não lembra de qualquer acompanhamento específico. No caso ocorrido em 1969, disse-me Emília que «não havia psicólogos nessa altura, não se falava em semelhante criatura... psicologia nem pensar, psiquiatras ponto». Segundo me contaram Gonçalo e Ricardo, com psicólogo fala-se e com o psiquiatra toma-se medicamentos. Eles passaram imediatamente para a psiquiatria. Ricardo já tomavam muitos comprimidos: «só de manhã eu tomava trinta comprimidos, para as infecções, para as dores fantasmas», e não queria tomar mais. Quanto ao acompanhamento médico de Ricardo: «Nunca me deram uma psicóloga mas eu também graças a Deus nunca precisei. [...] Fui acompanhado sempre por uma médica fisiatra [...] ela era muito pessimista e metia-me muito em baixo, 'se você conseguir andar uma hora por dia já vai ser bom' [...] quando ia às consultas saía de lá a chorar».

Amélia e Vitória dispensaram o apoio psicológico concedido — Amélia: «Eu fui psicóloga de mim mesma. Ele [o psicólogo] sabia a teoria, o que aprendeu nos livros»; e Vitória: «ela [a psicóloga] estava a pôr-me pior, e eu disse-lhe que dispensava as consultas dela. Ela falava como se quando eu saísse do hospital e voltasse à minha vida, que eu não ia conseguir ter uma vida normal».

7.3. Terapêutica farmacológica

VEJAMOS UM CONJUNTO de intenções do dispositivo clínico relativamente à dor.

Numa Circular Normativa da Direcção-Geral da Saúde (DGS) de 14.06.2013, sob o título *A dor como 5.ª sinal vital*, uma das normas indica que o controlo da dor é um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes, e uma efectiva humanização das unidades de saúde. Nesta circular são propostas escalas de avaliação, sendo a intensidade sempre referida pelo doente: Escala Visual Analógica (cuja marca é feita numa linha horizontal, ou vertical, com os topos assinalados 'sem dor' e 'dor máxima', representando a marca inserida pelo doente a intensidade da dor experienciada), este registo é transformado em classificação numérica; Escala Numérica (iguais referentes da escala anterior mas com algarismos de 0 a 10); e na Escala Qualitativa: em sequência ascendente, desde Sem Dor, Dor Ligeira, Dor Moderada, Dor Intensa até Dor Máxima, solicita-se que o doente use um dos adjectivos para a classificação. Seguindo o mesmo critério também pode ser usada a Escala de Faces, em que a escala de fisionomias representa as diferentes intensidades.

Ainda na mesma circular: Se a dor aguda é — como a dor pós-operatória ou pós-traumática — maioritariamente limitada no tempo, a dor crónica — como a dor neuropática —, pode provocar consequências incapacitantes. Daí que a DGS ao equiparar, junto dos profissionais de saúde, a dor a sinal vital, comunique: «que a dor e os efeitos da sua terapêutica sejam valorizados e sistematicamente diagnosticados»; tentando promover: «a rotina, altamente humanizante, na abordagem

das pessoas, de todas as idades, que sofram de Dor Aguda ou Dor Crónica [...] elevando o registo da sua intensidade à categoria equiparada de sinal vital»⁵.

Enquanto se vai respondendo à dor biológica, provocada pela doença ou pelo traumatismo, fechando as feridas física e psicológica, e estabilizando o coto — tudo interligado ou sobrepondo-se entre si —, importa de igual modo observar as respostas do dispositivo nos casos de dor fantasma e como se conferiu o direito de autonomização à pessoa. Ao ser estipulado um plano de fisioterapia — nos casos em que se adequa — e atribuindo uma prótese funcional para uma real reabilitação. Reabilitação em que a pessoa amputada pode conceber um futuro.

No que diz respeito à terapêutica para a dor fantasma e de entre os cuidados possíveis de serem apresentados à pessoa doente — quando pouco parece fazer sentido e sendo incertos os resultados efectivos —, também no sentido de evitar mais dificuldades para além do trauma que experiencia, parece evidente a transmissão de um acautelado anúncio sobre a existência deste tipo de dor. Segundo Angarita *et al.*, independentemente da etiologia, sexo, nível de amputação e idade em adulto, a incidência da dor fantasma varia entre 2% a 80% (Angarita *et al.* 2014).

Apenas André me disse que foi informado pelo seu médico: «Foi-me tudo explicado. Eu já sabia antes da cirurgia que ia ter essas dores fantasmas, depois da cirurgia comecei a tê-las e então aí ainda mais tinha a certeza de que elas existiam».

O facto desta informação não se encontrar inserida numa terapêutica alargada dirigida a pessoas amputadas — tanto quanto pude comprovar nos casos em análise —, a experiência de uma dor, que menos ainda se pode explicar a quem a sente, pode levantar dúvidas sobre a própria memória e percepção do doente, da eficácia cirúrgica, suscitar admiração, susto ou mesmo levantar dúvidas sobre a própria natureza humana. Um dos reflexos pode entender-se nesta questão de André: «como é que ele me está a doer, se o pé já foi cremado?», ou de Cátia «mas porque é que eu sinto o pé? e a enfermeira [que fazia o curativo] explicou-me o que era». Os termos de uma explicação partilhada pelo médico é por certo merecedor do maior cuidado.

Segundo Melzack, existe um conjunto de terapias para a dor fantasma. A estimulação do coto através de corrente eléctrica ou a acupunctura ajuda alguns amputados. O relaxamento e a hipnose ajudam outros. Algumas pessoas obtêm alívio considerável com medicamentos que são em geral prescritos para neutralizar a depressão e a epilepsia. Enquanto que noutros pacientes a dor é atenuada através da combinação de antidepressivos e narcóticos. No entanto, em cerca de metade dos casos com dor fantasma persistente ou de longa duração, qualquer das terapias falha (Melzack 1997).

Sendo a dor fantasma um factor potencialmente dificultador de reabilitação, quando dificultador de um voltar a viver — se se torna crónica —, os métodos terapêuticos aplicados e os resultados percebidos são relevantes para a averiguação do dispositivo clínico. Quanto aos procedimentos usados com o objectivo de curar alguém com dor fantasma, relembro a ausência de meios biomédicos para verificar ou medir a dor, a falta de consenso entre os especialistas na sua interpretação, a dificuldade em transmitir verbalmente uma percepção que é subjectiva.

Anoto que a abordagem terapêutica dos dezasseis casos observados foi farmacológica, à excepção de um caso e a título esporádico. Para além dos fármacos prescritos, Cátia disse-me que fez

5 In https://www.aped-dor.org/images/documentos/dor_5_sinal_vital/Circular_Dor_5_Sinal_Vital.PDF [consultado em Julho 2019]

acupuntura: «Era a enfermeira que fazia, ficava mais relaxado o corpo e o coto, funcionou, sentia melhoras. Fiz lá algumas sessões [no hospital], mas para pagar por fora já não dá». A enfermeira deixou de trabalhar no hospital e terminaram as sessões de acupuntura.

A norma da DGS *Tratamento Farmacológico da Dor Neuropática no Adulto*⁶ de 23.12.2011, actualizada em 13.07.2017, indica os elementos para a avaliação deste tipo de dor (onde se inclui a dor fantasma): desde a caracterização — intensidade, localização, descritores verbais, temporalidade, impacte funcional — à terapêutica farmacológica em três níveis de actuação. Explicita também que a pessoa afectada deve ser informada e esclarecida sobre os efeitos adversos, benefícios e riscos do tratamento farmacológico, assim como do plano terapêutico. Também se pode ler neste documento que a eficácia do tratamento farmacológico estabelecido depende da adequada informação da situação clínica ao paciente, do esclarecimento de dúvidas e receios associados ao uso de antidepressivos e anti-epiléticos, devendo ser esclarecidos os seus propósitos.

7.4. Efeitos da terapêutica farmacológica

DA TERAPÊUTICA farmacológica dirigida à dor, vejamos alguns dos resultados que foram contados.

Duarte falou-me da dor antes da dupla cirurgia: «Era muito violento [...] e mesmo com a morfina eu não aguentava mais a dor»; e após a amputação cirúrgica: «tenho dias em que estou no sofá e não me aguento com dor fantasma». Anoto que Duarte, para além do acompanhamento psicológico que se mantinha em 2018, era também seguido na consulta da dor de onde resultava a toma regular acompanhada de medicação.

Ocorrem casos de extrema frustração e desespero em tentativas terapêuticas como foi a de André, em que «eram tão fortes essas dores fantasmas que eu [...] agarrei-me na mesma à droga, salvo seja, ...*tramadol*, o mais forte a seguir à morfina e *petidina*». Durante o internamento hospitalar, o médico em resposta aos gritos de dor de André disse algo como: «eu sei o que estás a sofrer mas tens que te controlar, não te consigo dar mais droga. Nós estamos a dar-te droga diariamente a toda a hora a todo o instante, tu não queres sair daqui e ser um drogado pois não?» Tudo indica que os fármacos usados, embora no nível mais elevado, apresentavam falhas nos resultados. No entanto, segundo as palavras do médico não haveria outra solução clínica (em 2002), anunciando também a André possíveis efeitos secundários no uso excessivo e prolongado destas substâncias.

Cátia disse-me que durante dois anos ia regularmente ao hospital: «primeiro começaram pelos comprimidos [...] Era por injeções, por selos de morfina nas costas e tinha que os mudar de x em x horas, petidina na barriga, depois teve que ser morfina. A última morfina que eu tomava era tipo chupa-chupas, bocal, e depois edipural vinte e quatro horas. [...] Tem interferência na memória, não me lembro de muitas coisas. Faleceu uma pessoa da terra e eu não me lembro. Isso fazia-me confusão».

Os efeitos que Cátia percepcionou sobre a memória, foram também indicados por Amélia e por Gonçalo: «lembro-me de coisas mas não dos pormenores, andava sempre medicado. Tomei morfina até Junho de 2015, mesmo depois da amputação [Janeiro de 2015]. O médico de cirurgia geral

6 In <http://www.aped-dor.com/index.php/sobre-a-dor/recomendacoes-aped/22-norma-de-orientacao-clinica-para-tratamento-da-dor-neuropatica-localizada.html> [consultado em Julho 2019]

estava sempre a dizer-me que eu ia ficar viciado naquilo [morfina]. Sim é um opiáceo. O médico da consulta das dores dizia 'para já não se preocupe com isso, eu é que decido'. Eu tinha epidural vinte e quatro horas, tinha uns chupas, tinha uns selos, e houve alturas em que foi tudo ao mesmo tempo. O tratamento da dor começou uma semana ou duas após amputação. Eles foram tentando outro tipo de medicação [referindo-se a outros fármacos] mas aquilo não resultava. Cheguei a ter uma seringa ligada a uma máquina que de x em x tempo libertava o medicamento, tinha um mecanismo automático. Mesmo com a morfina aliviava, mas sempre tive dores. As dores começaram a partir do acidente [Fevereiro de 2014] e só reduziram em Junho de 2015».

Carlota disse-me que não tomou os anti-depressivos indicados pelo médico nem queria tomar a morfina, que isso era para as «pessoas que estão a morrer». Mas face à inexistência de outra opção clínica, acabou por reconsiderar: «comecei a ter o penso da dor, tinha a morfina». O médico responsável por Carlota disse-lhe que não havia outra hipótese para as dores desaparecerem: «tinha que tomar sempre uma medicação até aos fins da minha vida [...], que seria impossível viver sem a lérica [*lyrica*]».

Apesar da existência de resultados bem sucedidos, a comunidade médica, em resultado dos cuidados clínicos observados, de modo geral defendia que as terapias de longa duração com opióides analgésicos — usados para tratar a dor crónica —, apresentavam não só o risco de dependência psicológica e física do medicamento, mas também o seu uso abusivo aumentava o sentimento de angústia, ansiedade e prejuízo de cognição em grau elevado (Osterweis *et al.* 1987).

Do que ouvi e tendo em conta o apelo da DGS a cuidados de saúde mais humanizantes na área da dor e a uma possível eficácia farmacológica pelo esclarecimento sobre os benefícios e prejuízos destes fármacos, importaria entender porque terá falhado o dispositivo. Saber se os médicos — e restantes elementos do corpo clínico que cuidaram destas pessoas, equipa de enfermeiros e outros auxiliares —, partilharam este tipo de informação com os pacientes, ou se consideraram outras hipóteses terapêuticas uma vez que as farmacológicas não deram a resposta pretendida. Saber se os médicos cuidadores, no sentido de uma acção concertada para devolver a saúde aos pacientes, se deram sentido às suas crenças, se partilharam os seus receios ou no caso das suas percepções estarem descontextualizadas se os médicos as clarificaram — da importante questão da tradução clínica.

No ouvir o doente está implícito a devolução de uma resposta. Responder dando hipóteses, mostrando as diferentes possibilidades e permitindo o exercício da recursividade. Com o objectivo de tornar a humanização mais abrangente e comprometida, não basta medir intensidades, confirmar frequências, e elaborar quadros atribuindo classificações numéricas ou elencando adjectivos para a caracterização do sofrimento.

O facto dos médicos poderem ensaiar leituras e interpretações sobre estes processos fisiológicos, estabelecer relações de confiança com o paciente e atribuir significados às suas percepções, isso permite uma recursividade entre o que é verdadeiramente a experiência interior e a realidade social em que nos encontramos. É neste efeito de espelho, a partir de nós e entre nós, que, tanto é possível ampliar o sofrimento e a incapacidade — mesmo que não intencionalmente — como amortecer sintomas e contribuir para uma cura.

Não restam dúvidas sobre a complexidade inerente a casos desta natureza. Porém, se em todo o acto médico está implícita a promessa de ajuda, e aproveitamento de novo para convocar Pellegrino, Scarry e Kleinman, qual é a reflexão moral do sistema médico no que diz respeito a esta relação

de cura farmacologicamente incerta ou mesmo falhada, quando o paciente continua vulnerável e dependente do auxílio do sistema de saúde?

Uma certa imposição de apaziguamento — tem calma; «não havia hipótese de tratar a dor fantasma» —, a dúvida sobre um eventual exagero do paciente — «estamos a dar-te droga diariamente» —, ou o devolver da responsabilização do médico ao doente (podendo a mesma ser constituída pelos dois, tendo autoridade o primeiro) — «tens que lidar com ela; para eu me mentalizar [de que a dor não era tratável]. O tratamento dependia de mim, psicologicamente. Aguentá-la» —, não parecem contribuir para atenuar a experiência da dor, ou para sentir ter a capacidade de a atravessar por via de uma compreensão de algo que é transversal a tantos outros doentes. Ou de uma possibilidade mesmo que sonhadora de um dia ela simplesmente desaparecer, mesmo sem se compreender o porquê nem se possa explicar o motivo, isso, para um pessoa com dor crónica pode ser por si o aceno a um futuro melhor.

No que diz respeito às instituições de saúde responsáveis por eliminar a dor enquanto sofrimento humano, dizem-nos Kleinman *et al.* que se tem verificado um maior compromisso na questão da aplicação dos meios terapêuticos e na sua gestão — pela activação de protocolos, métodos mais afinados de analgesia, procedimentos cirúrgicos, avanços tecnológicos na área da neurologia, reabilitação, psicoterapia — e um menor empenho nos fins humanos ou mesmo supra-humanos (Kleinman *et al.* 1992). De onde depreendo que a 'humanização' de todos os cuidados de saúde inseridos/implicados no dispositivo clínico — relembro: o ênfase dado por Kleinman à abrangência e cooperação da rede, a importância dada por Scarry ao saber ouvir o paciente, os seus receios sobre a terapêutica e compromissos de ambos os lados no momento actual e no futuro próximo —, e a que se dirige a DGS no documento acima citado, possa ser a terapêutica mais eficaz se não mesmo a única.

7.5. Critérios e métodos de reabilitação

DE ENTRE AS DETERMINAÇÕES para a reconstrução mamária de Mafalda, a prática clínica primeiro fotografa para que esse registo visual do órgão sirva de referência para a sua recuperação.

Apesar da discordância de Mafalda, a deliberação médica foi planear a reconstrução de mamas maiores do que as que ela tinha. «O idiota do médico achou que com o meu corpo era melhor pôr um bocadinho maior. Pois, mas eu não quero». Da insistência do médico: «'Ai não, mas com essa estrutura, é melhor fazer um bocadinho maior, fica melhor'», resultou «uma coisa estúpida, que ainda por cima a roupa deixou de me servir, a pessoa tem umas mamas de um tamanho, tens a roupa para aquele tamanho...».

Dos critérios para a reabilitação e o não ouvir a única pessoa a que a reabilitação diz respeito, permanece a dúvida sobre as determinações empregues — a mama «um bocadinho maior, fica melhor» para quem? Como se o aumento da dimensão do agora-órgão pudesse compensar o facto de ter perdido o seu, de ter perdido a sensibilidade que nenhum tamanho devolve.

Duarte contou-me que começou a recuperação a partir das «massagens aos cotos, para conformar os cotos [...] para não haver dores, depois mobilização do doente, que é fazerem o movimento normal das pernas, mas com as mãos levarem-nos a fazer esse movimento [...] fazia bicicleta, passeadeira, e depois tinha uma *personal trainer* que me ajudava a fazer exercícios para fortalecer a parte superior por causa das canadianas». Quando começou a sentir mais estabilidade nos quatro apoios — duas

próteses e duas canadianas —, diz que pediu à fisioterapeuta para que os exercícios se fizessem lá fora: «já estou farto de andar aqui dentro. Na sala o piso é lisinho, não custa nada. Mas num piso com irregularidades, a coisa já muda de figura. Vínhamos cá para fora, num piso áspero, subir e descer rampas, subir e descer escadas». Falou de uma luta pela sua autonomia, realizada a meias com a profissional que o exercitava, e que ele por sua vez desafiou: «também tenho a minha quota parte». Do que conseguiu aprender com a sua experiência, tem a certeza de que «das coisas mais importantes é pôr o amputado com as próteses a andar naquilo que é o mais próximo da realidade».

A primeira prótese que lhe foi prescrita no hospital público pela médica fisiatra é de 2013 e a segunda de 2016. Em 2018, disse-me: «eu ainda não tive próteses novas, estas são as originais [...] em termos de qualidade o joelho é fraco, dá-me pouca estabilidade, eu às vezes caio. Não caio muito, mas ele não tranca quando devia trancar».

Apesar da relevância de ambas as próteses — que são em parte os seus membros inferiores — para um caminhar adequado e para a sua autonomia: «a fisiatra já me disse que o hospital não tem verbas para me dar próteses melhores. Isto tem de ir a concurso público e quem der o preço mais baixo é que faz. Não interessa se são os mais competentes». Foi através de concurso que teve direito às suas próteses: concursos diferentes, próteses diferentes; desconsiderando que se trata de anatomias similares, um par. A primeira, que data de 2013, é a que tem um joelho que não tranca.

Quando conversamos, vi que as próteses eram diferentes entre si. Como dizia uma amiga de Duarte «é uma de cada nação». Para se imaginar como pode ser andar sobre estes quatro apoios, tentemos por momentos pensar andar de sapatos com formas, tamanhos, alturas e materiais diferentes.

É no cerne do próprio dispositivo clínico, onde habitam os profissionais que mais convivem, tratam, cuidam dos sofrimentos, das dificuldades e dos desafios dos doentes, que Duarte com regularidade se dá conta do inesperado. «Quando vou ao hospital, às consultas, por incrível que pareça, os médicos e os enfermeiros... se eu lhes dissesse pode tocar, acho que eles vinham tocar nas pernas. Eles ficam a olhar. Apetece dizer, se quiser pode tirar uma fotografia. Isto em contexto hospitalar, mais do que aqui fora. Até me rio. Há pessoas, elas não põem a mão porque de facto parece mal, mas se eu desse azo, elas vinham-me tocar».

Carlota já não tinha as suas mãos no momento em que iria ser sujeita à amputação, também simultânea, de ambas as pernas. Entre uma e outra cirurgia passaram três dias. Para além da violência que estas práticas cirúrgicas necessariamente implicam e com os resultados que sabemos ou imaginamos, para além disso, Carlota lembra-se de estar na sala de operações e antes de adormecer, «ouvi a motoserra... cortaram-me as pernas com uma motoserra. Ah, ouvir o barulho de uma motoserra...». A prática clínica não consiste apenas num exercício de eficácia, neste caso o da técnica do corte. Toda a preparação do doente e o evitar de coisas que, apesar de inseridas na prática, possam causar sofrimento, angústia ou medo, não fazem parte da esfera do cuidar e do reabilitar. Marco lembra-se também de ter ficado impressionado com algo que aconteceu no bloco operatório. Como «a anestesia ainda não estava [a funcionar] [...] eu ainda vi riscar o sítio por onde iriam cortar. Eu vi!»

Carlota teve que iniciar a fisioterapia na cama. Era «com uma fita elástica verde, colocava lá os cotos e fazia força à vez». Disse à terapeuta que não queria mais terapia na cama, «quero ir para o ginásio [do hospital]». A partir das indicações da terapeuta, Carlota «fazia três vezes melhor do que ela».

Saiu do hospital público com a prescrição das próteses, financiadas pelo mesmo hospital. Contudo «eles deram-me alta sem próteses, saí com a cadeira. Só tive próteses passado quase um ano.

E as [das] mãos também». Como o motor das próteses das mãos se avariou — «Estas mãos custaram 80 mil €... e como se avariou o motor... e para arranjar custava 12 mil €. Eu fiquei sem nada».

No momento em que voltou a casa em cadeira de rodas, teve que providenciar uma maneira de colocar uma plataforma elevatória para ultrapassar uma sequência de degraus e chegar à sua casa. «Esta plataforma custou-me 12 500 € e ninguém me deu um tostão. E nem para o IRS deu». E como Carlota me disse: «como não fiquei deficiente até aos cinquenta e cinco anos, o suplemento para as pessoas com deficiência eu não tenho direito». Mais adiante esclarecerei esta condição de acesso à Prestação social para a inclusão de cidadãos deficientes (v. p. 80).

Emília falou-me em dois períodos de reabilitação. Num primeiro estive um ano e meio internada num hospital público e depois internada em Alcoitão.

No hospital: «fizeram tudo para eu estar aqui, fizeram tudo para eu me encontrar como pessoa, tanto enfermeiros como médicos [...]. João Lobo Antunes era um dos que ia ao meu quarto contar anedotas. À noite fazíamos seia no meu quarto. [...] Iam-me buscar na cadeira [de rodas] para irmos ver o *Zip-zip* [programa de entretenimento da RTP]. Havia brincadeira, risota. Eles ensinaram-me a brincar com as situações. Eu agora faço isso com outros. Esta aprendizagem apanhei-a ali, a vida é complicada».

No centro de Alcoitão, para além da reabilitação física «eles faziam um trabalho de psicologia muito importante. Médicos, terapeutas, assistentes sociais, havia um trabalho de equipa multidisciplinar [...] fizeram-me ver que eu era pessoa, que eu tinha vida e tinha futuro». Neste centro, «nós eramos quase todos da mesma idade, fruto da guerra colonial⁷. Eles [militares] e eu, civil. Mas no fundo estávamos todos no mesmo bolo e todos com limitações. Eles mais que eu. Foi um choque muito grande, [saber que] nos paraplégicos os intestinos não funcionavam, a bexiga não funcionava. E no meio daquele grupo, eu era uma sortuda. Só não tenho uma perna. Fiz a barba a tetraplégicos, paraplégicos. Isto ajuda muito na reabilitação».

Em ambos os períodos, Emília valoriza procedimentos de carácter mais humano que técnico. O que está para além das técnicas especializadas, como são os exercícios de fisioterapia, é que impôs um contexto e lhe conferiu a capacidade para reentrar na vida. A persistência de um quotidiano, a confiança dos profissionais de saúde, a relação e comparação com outros amputados trouxe um certo alívio ao seu drama, e tudo isso permitiu a Emília sentir-se entre os seus, e mais tarde entre todos. Uma reabilitação difícil de definir em enunciado, mas sem dúvida de proximidade e compromisso.

7.6. Dificuldades impostas na reabilitação

DE ENTRE AS DIFERENTES coisas que podem causar dificuldades no processo de uma reabilitação integral adequada, encontra-se: a ausência de um plano concertado, o não consentimento da partilha decisória sobre coisas que ao paciente mais dizem respeito e que são parte integrante da sua vida, e também procedimentos relativos ao endereçamento e obtenção de próteses e de outros dispositivos de apoio.

7 O atropelamento de Emília, em 1969, foi provocado por um veículo militar nas imediações de um quartel em Lisboa.

Este resumo é indicador de dificuldades que, em maior ou menor grau, podem acrescentar mais dano físico e também emocional. Sendo dificuldades, naturalmente não facilitam o processo de reabilitação. Se há coisas, como a dor, para as quais pode não haver uma resposta clínica, outras, como a fisioterapia ou diversas terapias e a reabilitação nas suas várias etapas, podem melhor evidenciar os cuidados humanos. À imagem de Kleinman, convoco Good, para de igual modo reforçar a ideia da importância da boa coordenação na rede de que é composto o dispositivo clínico: «muitos dos aspectos mais cruciais dos cuidados médicos — endereçar condições sociais e económicas que produziram a doença no paciente e desencadear intervenções que são dispendiosas — são simplesmente ignorados ou tomados como irrelevantes no domínio da prática clínica» (Good, 1994: 180).

Reunindo o que parece ser a ausência de um plano concertado para um cuidar dirigido a alguém recém-amputado, Vitória, após a cirurgia da amputação transtibial, saiu do hospital de canadianas, as quais durante cerca de dez meses foram o seu auxílio para poder andar. Não sabia que tinha direito a uma prótese gratuita. «Eles não dão informação [referindo-se à obtenção da prótese]. Quando saí do hospital eles disseram que eu que não tinha direito a prótese. No meu caso, que eu não era isenta porque trabalhava e era sozinha, e o meu salário era um bocadinho maior que o salário mínimo, não tinha isenção. Eles não explicam que posso pedir uma junta médica para pedir o certificado multiusos e que a partir daí já tenho direito a uma prótese gratuita. Não! O que eles me disseram [no hospital] foi: tu não és isenta, tens que pagar a prótese».

É a ANAMP, pela voz da sua fundadora⁸, que tem alertado para a evidente não partilha de informação dos serviços. Por exemplo, que «só tem direito a produtos de apoio quem tiver o certificado multiusos». Ou que «quando o recém-amputado sai do hospital, não sabe os passos que deve seguir. Até podem existir mil portas abertas mas se não soubermos quais são essas portas vamos perder muito tempo até encontrar uma delas [...]. O tempo previsto entre a prescrição, a atribuição e a ordem para ser feita a prótese é de um ano a um ano e meio. Existe muita burocracia a ser eliminada [...]. Defendo que as próteses deveriam ser atribuídas logo que a pessoa esteja preparada para a receber. É um bem essencial, assim como um qualquer medicamento do qual depende a nossa vida».

Em casos com este dramatismo, quanto mais rápida e eficaz, melhor a reabilitação. O factor tempo é determinante. Quanto mais veloz for todo o processo, as diversas acções a efectuar pelos diferentes serviços, mais depressa a pessoa se encontra pronta (preparada) para tentar viver na nova condição.

7.7. Prescrição de dispositivo biomecânico

EM CONTEXTO HOSPITALAR, no exercício da prescrição de uma prótese que é gratuitamente atribuída pelo SNS, é comum que a decisão seja tomada pelo médico fisiatra de modo isolado. Segundo o ortoprotésico com quem falei, Henriques⁹: «a formação do médico [no contexto de protetização] é dada pelas marcas, eles não têm uma base científica para formar um juízo sobre isto». O fisiatra segue indicações de carácter geral, tendo sobretudo em conta a idade da pessoa

8 In <https://www.vitalhealth.pt/entrevistas/4440-superar-a-amputa%C3%A7%C3%A3o-n%C3%A3o-desistir-e-aprender-a-aceitar-%C3%A9-a-%E2%80%9Cchave%E2%80%9D.html> [consultado em Janeiro 2017]

9 Como os outros nomes presentes nesta investigação, Henriques e Edgar são também nomes fictícios.

amputada e o orçamento disponível. Sob as indicações fornecidas pelo representante comercial da marca de próteses, perito nas especificações e funções destes dispositivos, o fisiatra toma a sua decisão. O médico entende da fisiologia humana, o representante comercial (da venda) de próteses.

Edgar defende o mesmo que Henriques: «o correcto é o que se faz em Alcoitão. A consulta do amputado é feita com uma equipa multidisciplinar: médico, enfermeiro, psicólogo, sociólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, ortoprotésico. Cada um faz a anamnese do doente dentro da sua especialidade. [...] A prescrição é feita a várias mãos. O médico é o responsável, e está ali para atestar a qualidade do diagnóstico».

Com base na sua experiência em ortoprotesia, Henriques falou-me do que é essencial para uma boa protetização: a avaliação de funcionalidade. No que diz respeito a membros inferiores, a quantificação de certos parâmetros dá indicações que permitem dizer o que é andar bem, e que por sua vez representam a adaptabilidade e autonomização da pessoa amputada. Referia-se à existência de: «velocidades, consumos de oxigénio, uma série de performances, uma série de funcionalidades que nós temos que aplicar aos nossos doentes, para conseguir perceber se eu fiz um bom ou um mau trabalho». Para além disso, a análise dos diferentes parâmetros irão permitir que em fase de acompanhamento se possa verificar «se houve uma evolução ou uma regressão».

De entre as preocupações de Henriques para uma melhor distribuição do dinheiro público, e, tendo em conta os anos de vida da população portuguesa e o número de pessoas amputadas — «dos 76 000 amputados¹⁰ que temos em Portugal, o registo é dos últimos quinze anos¹¹, há 1500 do membro superior, o investimento vai ser sempre para o membro inferior [...] Estamos a falar de 4600 amputações por ano» —, a avaliação de funcionalidade permitiria que os cuidados de saúde fossem melhor prestados e a longo prazo a distribuição de apoios financeiros, e outros, mais equitativa.

Segundo os dois especialistas em próteses — e em «protetizar» —, o factor financeiro não deve de modo algum determinar a escolha do dispositivo: nem o mais barato em concurso público nem o mais caro financiado pela seguradora. A condicionante orçamental não é representativa de um cuidar melhor: «o mais funcional não é o mais caro, nem o mais recente [...] não pode ficar uma suspeição de que eu estou a receber dinheiro de uma marca para recomendar o joelho A ou o joelho B. Os componentes [das próteses] têm que ser vendidos como os medicamentos, segundo os seus princípios activos», disse-me ainda Henriques, «o indivíduo com uma prótese dessas baratas [dadas pelo hospital] o que não consegue é correr, mas não pode ter dores». Ou seja, mesmo a mais

10 Foi solicitada informação relativa ao número de pessoas amputadas em território nacional com indicação das diferentes etiologias a dois institutos: ao Instituto Nacional de Estatística (INE), que respondeu: «Lamentamos, mas o INE não dispõe da informação solicitada» [N/Ref^o: PED-409486248, 12 Dezembro 2019], e ao Instituto Nacional de Reabilitação (INR), que respondeu: «o Instituto não dispõe de dados estatísticos referentes às pessoas com deficiência, sendo o Instituto Nacional de Estatística (INE) a entidade pública com responsabilidade nesta matéria. Não obstante, informa-se que se encontra em curso a preparação do Censos 2021» [N/Ref^o: 8599/2019/P.7289/JP/JC/UCGP, 20 Dezembro 2019].

11 Nas Jornadas de Ortoprotesia de 2018, foram apresentados dados relativos a internamentos relacionados com amputações nos hospitais públicos do SNS — 76 314 internamentos —, a partir da *Base de dados de morbilidade hospitalar (BDGDH) 2000-2015 (inclusive), para episódios com amputações*: documento da responsabilidade da Administração Central do Sistema de Saúde, sob tutela do Ministério da Saúde. No período em análise, 2000-2015, as etiologias com maior número de amputações foram as doenças do aparelho circulatório (43,86%) e a diabetes (26,22%). In <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/8818/1/Dados%20epidemiol%C3%B3gicos%20sobre%20amputa%C3%A7%C3%B5es%20realizadas%20em%20Portugal%20entre%202000%20e%202015.pdf> [consultado em Dezembro 2019]

barata, uma vez que é esse o critério válido em concurso público, deve ser funcional e não causar dor: «se aquilo é uma coisa feito por medida, a pessoa não se pode adaptar à prótese. Há muito essa mania, 'ah... isso dói agora mas depois passa!'»¹² Sim a pessoa tem que se adaptar, mas não é à dor».

Segundo Henriques, em Portugal «só há dois ortoprotésicos no SNS: um no [Hospital Ortopédico Sant'Iago do] Otão e outro no [Hospital] Curry Cabral».

É determinante pôr em prática o conhecimento empírico adquirido por quem realmente decide sobre, e avalia, dos desempenhos das pessoas com estes dispositivos e as acompanha no seu processo de adaptação ouvindo-as de perto. Nas decisões relativas a estes dispositivos, não se trata de um exercício único. A pessoa amputada necessita de cuidados de saúde para o resto da vida. Dependendo da sua actividade, a prótese tem uma determinada validade e durabilidade. Depois precisará de ser mudada, de modo a cumprir a substituição anatómica a que sempre se propõe. No decorrer do seu uso, necessitará de manutenção na medida em que os componentes podem sofrer alternadamente deterioração: o motor das próteses das mãos que avariou, o pino que permite a colocação da prótese no coto que partiu — algumas colocam-se pelo método de vácuo —, a peça abaixo do joelho que estalou, o encaixe que fica laço devido a problemas arteriais e que produz alterações no volume do coto, a meia — de silicone ou de outro material — que permite melhor ajuste entre coto e encaixe e ficou gasta, entre tantos outros.

Pelo que me contaram as pessoas amputadas de membros, após a alta hospitalar termina o acompanhamento pelo médico fisiatra. Caso a prótese crie dificuldades — como a de Duarte cujo joelho não tranca, ou a primeira de Amélia que provocava imensas dores e não permitia articular bem o joelho —, não se encontra estabelecida uma resposta clínica para situações deste tipo. A prescrição foi decidida, o concurso público resolvido e a prótese entregue. Não havendo avaliação para testar da boa ou má resolução do dispositivo protésico, a pessoa vê-se obrigada a ficar com o que lhe foi entregue. Daí que nos casos em análise, em que os amputados de membros receberam a primeira ou mesmo subsequentes próteses, o dispositivo mais barato e embora oferecido por direito tenha representado inúmeras dificuldades. Tal não significa que nos casos em que foi atribuída a prótese mais cara do mercado, prescrita pelo profissional em próteses numa loja de ortopedia e paga pelo seguro de trabalho ou pelo utilizador, o resultado funcional seja necessariamente melhor. Tal como noutras empresas, aquelas que comercializam estes dispositivos têm interesses económicos para além do cuidar da saúde dos seus clientes. Como se pode facilmente entender, a falta de avaliação de funcionalidade permite a ocorrência de erros em ambas as situações.

A relevância aqui deve ser colocada nos profissionais de saúde que são a autoridade em próteses e na adaptação destes objectos à pessoa, no sentido em que possam trabalhar com o fisiatra num real processo de reabilitação.

12 Disseram-me ambos os profissionais, e as pessoas amputadas de membros com quem falei para esta investigação, que a ideia veiculada nesta frase é emitida com regularidade entre médicos fisiatras prescritores de próteses.

7.8. Dificuldades colocadas pelo dispositivo clínico

DOS EFEITOS INCAPACITANTES directa ou indirectamente provocados pelo dispositivo, anoto os seguintes: Carlota não tem próteses de mãos; o Duarte com bi-amputação de membros inferiores não tem ambas as próteses funcionais e com características idênticas entre si; não foi ouvida a decisão expressa por Mafalda sobre o tamanho dos seus órgãos mamários; durante quatro anos foi negado o pedido de Vitória para amputação cirúrgica decorrente da dor crónica pela osteomielite — sob orientação de um ortopedista da sua confiança, foi endereçado o pedido ao médico que a seguia no hospital —, «ligou-me e disse 'não, a resposta à amputação é não'. Não há sensibilidade nenhuma»; ausência de tratamentos alternativos nos casos de dor crónica.

Quando o dispositivo clínico coloca dificuldades como as que se encontram identificadas, provoca em maior ou menor grau incapacidades às pessoas. Não são as incapacidades ou deficiências que se encontram elencadas em decreto-lei. Para estas outras não se encontra um motivo plausível. Contudo, tal não deveria isentar o dispositivo clínico da responsabilidade sobre a pessoa directamente afectada.

8. Dispositivo legal: Procedimentos e contributos para a autonomização e inclusão social

A AMPUTAÇÃO INTROMETE-SE NA VIDA da pessoa como uma força contrária a uma ordem supostamente natural das coisas. Para Stiker, qualquer pessoa debilitada pela sua incapacidade, torna-se alguém a quem falta não só um órgão, um membro, uma faculdade e/ou uma prótese, mas a quem falta um lugar. Não um lugar que permita a sociabilidade — na disponibilidade e na materialidade —, mas um lugar que tem que ser pensado na sociedade (Stiker 1999).

Percebendo-se que ocorreram alterações substanciais à pessoa e com a agravante de ausência prolongada — do eventual período em coma, o tratamento da doença no hospital, o tempo para a reabilitação a par da obtenção de prótese —, e em que deixou de conseguir exercer a sua profissão, torna-se necessário requisitar o apoio financeiro do Estado: é aliás um direito. Segundo Henriques, «a média em Portugal é de nove meses» entre a amputação e a obtenção do dispositivo biomecânico.

Segundo Stone e Warner (1984 e 1985, *apud* Kleinman *et al.* 1992), quando as pessoas deixam de ser capazes de continuar a trabalhar — por qualquer dos motivos anteriormente identificados —, têm então que lidar com o sistema da incapacidade, onde de imediato percebem que se trata de uma categoria administrativa estabelecida. Nesse sentido e em maior extensão, a incapacidade pode ser mais uma categoria política do que biológica.

Com o objectivo de tentar obter o apoio financeiro do Estado português, a pessoa tem que requerer a avaliação da sua incapacidade. Este exame clínico é pago pela própria pessoa e realizado por uma junta médica. O documento oficial resultante da avaliação — Atestado médico de incapacidade multiuso (AMIM) — indicará percentualmente a incapacidade global e serve de comprovativo para usufruto de benefícios e direitos apenas nos casos de atribuição de valor igual ou superior a 60%.¹³

No conjunto de apoios disponibilizados pelo Estado, destaco os seguintes: atribuição da prestação social da inclusão (PSI); Atribuição de dístico de estacionamento, concessão de juros especiais em empréstimos bancários, descontos na compra de alguns serviços de transporte; Benefícios fiscais como a isenção de Imposto Automóvel na compra de carro; Bolsas de estudo no ensino superior; Assistência Pessoal no âmbito do Modelo de Apoio à Vida Independente; Isenção de taxas moderadoras no SNS.¹⁴

A PSI é atribuída pela Segurança Social e destina-se a «promover a autonomia e a inclusão social»¹⁵ por via de uma prestação mensal em dinheiro a pessoas com grau de incapacidade igual ou superior a 60%. Para a candidatura à PSI é necessário que a pessoa tenha idade igual ou superior a 18 anos, sendo o limite até aos 55 anos: «O reconhecimento do direito à prestação a partir dos 55 anos depende de a certificação da deficiência (ou o recurso da sua avaliação) ter sido requerida antes dos 55 anos de idade». Partindo destas condicionantes, pressupõe-se que as pessoas avaliadas com pelo menos 60% de incapacidade e com idade superior a 55 anos, não necessitam do apoio financeiro do Estado para serem autónomas ou se sentirem incluídas socialmente.

13 In <http://www.inr.pt/documents/11309/48776/Guia+Os+Direitos+das+Pessoas+com+Defici%C3%Aancia/a024488c-88d1-4ec8-a036-363a7d3007a2> (pp. 11-13) [consultado em Outubro 2019]

14 *Idem*

15 In http://www.seg-social.pt/documents/10152/15394442/8003_Presta_Social_inclusao/99bd44c9-637e-4816-b19e-b914e6e70314 [consultado em Setembro 2019]

A *Convenção dos direitos das pessoas com deficiência*¹⁶, iniciada em 2009, «resultou do consenso generalizado da comunidade internacional sobre a necessidade de garantir efectivamente o respeito pela integridade, dignidade e liberdade individual das pessoas com deficiência e de reforçar a proibição da discriminação destes cidadãos através de leis, políticas e programas que atendam especificamente às suas características [...] A Convenção reafirma os princípios universais (dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação) em que se baseia e define as obrigações gerais dos Governos».

O Instituto Nacional de Reabilitação (INR) tem como missão defender os «Princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em todas as políticas sectoriais da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Inclusão».

O discurso legal sobre o corpo deformado é uma espécie de retrato social, demonstrando como é que em diferentes períodos observámos e medimos a diferença no ser humano. Quando afinal falar de diferença implica falar de distância — clínica, social — mesmo que descuidada ou não intencional. Naturalmente que o objectivo da legislação é encurtar esta distância, tentando o Estado compensar o que está em falta por via de benefícios e afirmação de direitos.

A tarefa de determinar a elegibilidade para incapacidade é notoriamente complexa, e tomar decisões com base em sintomas e queixas que não se encontram clinicamente fundamentadas, é particularmente difícil. O conceito de incapacidade é elusivo, apresenta ambiguidades que concernem os termos da definição, da multiplicidade de perspectivas e de objectivos, das limitações da ciência médica, e da confiança e dependência do julgamento humano (Osterweis *et al.* 1987).

Segundo Stiker, a legislação atribuiu à enfermidade uma existência e consistência que nunca antes tivera, pela sua definição, critérios de avaliação e graus de severidade, e, também fez com que as pessoas com incapacidades se tivessem tornado um grupo marcado e sob escrutínio (1999).

A definição de uma enfermidade determina uma categoria social. Do ponto de vista legal, a avaliação de uma deformação é em certa medida a avaliação da pessoa socialmente, daquilo que ela pode ou não produzir.

Impor uma norma por via legislativa, aplicando-se um código em que se universaliza uma ideia objectiva sobre fenómenos de natureza subjectiva, quer diversa, empírica ou mesmo anárquica, apresenta-se de imediato como suspeito ou mesmo injusto: quanto do que concerne ao individual pode ser representado socialmente, sem que haja falhas de carácter moral ou discrepâncias equitativas.

A partir de uma definição biomédica de diminuição ou prejuízo, foi proposta uma classificação internacional¹⁷ enquanto ferramenta para avaliar dos graus de deformação e redução de amplitude de movimentos relativos a transformações físicas. Contudo, a objectivação tanto de (dis)funcionalidades físicas quanto relativa à dor, é um projecto carregado de consequências práticas e éticas.

16 In <http://www.inr.pt/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia> [consultado em Outubro 2019]

17 A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela OMS (2004), requer para a sua aplicação: «a construção de um sistema prático e útil que possa ser aplicado por vários utilizadores na política de saúde, na garantia da qualidade e na avaliação de resultados em diferentes culturas», in <https://catalogo.inr.pt/documents/11257/0/CIF+2004/4cdfad93-81d0-42de-b319-5b6b7a806eb2> [consultado em Outubro 2019]

Uma das consequências resulta da medição. No decorrer do processo de atribuição de números a propriedades específicas do ser humano, os cálculos sempre envolvem erros de grau variável. Para além das imprecisões numéricas sobre a materialidade humana lesionada serem expectáveis, o conceito de compensação deveria também tentar responder à experiência invisível do sofrimento humano (Osterweis *et al.* 1987).

8.1. Observações sobre determinações de incapacidade em decreto-lei

O DECRETO-LEI 341/1993¹⁸ instituiu pela primeira vez em Portugal «um primeiro esquema legal de avaliação de incapacidades por acidentes de trabalho, acabando-se com a ampla discricionariedade dada aos tribunais neste domínio». Foi então definida uma tabela com o seguinte intuito: «contribuir para a humanização da avaliação da incapacidade, numa visão não exclusiva do segmento atingido, mas do indivíduo como um todo físico e psíquico, em que seja considerada não só a função mas também a capacidade de trabalho disponível». A cada «prejuízo funcional corresponde um coeficiente expresso em percentagem, que traduz a proporção da perda da capacidade de trabalho resultante».

De modo a entender-se alguns dos critérios estabelecidos, anoto alguns exemplos.

Em Instruções gerais, no artigo 5c pode ler-se: «quando a função for substituída, no todo ou em parte, por prótese, a incapacidade poderá ser reduzida, consoante o grau de recuperação da função e da capacidade de ganho do sinistrado, não podendo, porém, tal redução ser superior a 15%» (p. 5498); e no artigo 12: «As queixas subjectivas que acompanhem défices funcionais, tais como dor e impotência funcional, para serem valorizáveis, devem ser objectivadas pela contractura muscular, pela diminuição da força, pela hipotrofia, pela pesquisa de reflexos e outros exames adequados (por exemplo EMG¹⁹)».

Sobre a objectivação da dor, em 7.2.2.6. Hipomobilidade por artrose com impotência funcional: «Quando a dor for objectivável, a incapacidade será corrigida pelo factor 1,5» (p. 5504).

Sobre a distinção de graduação aplicada caso se trate de membro activo ou passivo, pode ler-se em 6.2.10. Antebraço: «Perda de segmentos (amputações) no terço superior ou abaixo do terço superior», sendo a «deficiência» no activo mais elevada (p. 5503).

Em 13.2.3, relativo a Perda de segmentos (amputações) «o nível ideal de amputação para a perna é o que passa pela junção músculo-tendinosa dos gémeos [...]; os cotos demasiado curtos tornam difícil ou impraticável a aplicação de prótese [...]; os cotos demasiado longos não são recomendáveis por causa das deficientes condições circulatórias dos tegumentos: a) Amputação da perna pela zona de eleição — 0,60; b) Amputação da perna fora da zona de eleição — 0,70» (p. 5511).

Apesar da pretensão do Decreto em contribuir para a humanização da avaliação de incapacidade, um objectivo a que se prestava, nos exemplos anotados, a dor, não foi *per se* considerada entidade causadora de incapacidade. Apenas seria, caso estivesse associada a défice ou impotência funcionais, e se verificável objectivamente através de exames clínicos.

18 In <https://dre.pt/home/-/dre/645876/details/maximized> [consultado em Setembro 2019]

19 A electromiografia é um método de diagnóstico que avalia problemas nervosos ou musculares, in <https://www.saude-cuf.pt/areas-clinicas/exames/neurologia/emg-eletromiografia> [consultado em Outubro 2019]

No Decreto-lei 352/2007²⁰ — que revogou o anterior DL 341/1993 —, foram encontradas alterações tanto no que concerne ao verbo quanto ao valor numeral: alguns coeficientes mantiveram-se, outros foram reduzidos. O DL 352/2007, em vigor, que apresenta a revisão e a actualização da Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais de 1993, contou com a coordenação de representantes de diversas áreas e entidades: desde ministérios a tribunais do trabalho, da medicina do trabalho a seguradoras, de associações patronais e associações de deficientes sinistrados a técnicos reabilitadores.

Esta actualização, onde foram ajustadas as percentagens de incapacidade em determinadas patologias, reflecte: «um trabalho técnico-científico preciso e sério, levado a cabo em obediência não apenas à dinâmica do panorama médico-legal nacional, mas também por recurso ao cotejo com o preconizado em várias tabelas europeias, nomeadamente a francesa».

No Decreto em vigor incluem-se dois anexos: (I) Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais; (II) Tabela Nacional para Avaliação de Incapacidades Permanentes em Direito Civil.

Indica-se que pela primeira vez na legislação nacional foi introduzida uma Tabela Nacional para Avaliação de Incapacidades Permanentes em Direito Civil: «uma tabela médica com valor indicativo, destinada à avaliação e pontuação das incapacidades resultantes de alterações na integridade psico-física [...] a ser utilizada exclusivamente por médicos especialistas em medicina legal [...] ou por peritos conhecedores dos princípios da avaliação médico-legal no âmbito do direito civil, [...] constituindo assim um elemento auxiliar que se reputa de grande utilidade prática para a uniformização de critérios e procedimentos».

Com o objectivo de obter «uma maior precisão jurídica e a salvaguarda da garantia de igualdade dos cidadãos perante a lei», pretende-se que a avaliação seja idêntica nos casos em que as sequelas «sendo idênticas, se repercutem de forma similar nas actividades da vida diária».

A avaliação médico-legal de alterações na integridade psico-física constitui matéria de particular complexidade devido a diversos factores, tais como: «da dificuldade na interpretação de sequelas, da subjectividade que envolve alguns dos danos, de inevitáveis reacções psicológicas aos traumatismos, de situação de simulação ou dissimulação». Também os parâmetros a avaliar variam consoante o domínio, se enquadrados no Direito do Trabalho ou no Direito Civil.

A título de exemplo:

Anexo I (Direito do Trabalho) — Aparelho locomotor: joelho, perna, tornozelo (pp. 7736-7737)
Desarticulação unilateral pelo joelho — 0,60%
Amputação da perna — 0,60%
Desarticulação pela articulação tibio-társica — 0,40%

Anexo II (Direito Civil) — Membro inferior: amputações (p. 7795)
Desarticulação do joelho — 40 pontos
Amputação da perna — 30 pontos
Amputação da tibio-társica — 25 pontos

²⁰ In <https://dre.pt/pesquisa/-/search/629107/details/maximized> [consultado em Setembro 2019]

Enquanto no Direito Laboral, a avaliação de incapacidade de trabalho — resultante de acidente de trabalho ou doença profissional — determina perda de capacidade de ganho para a empresa, no âmbito do Direito Civil «deve-se valorizar percentualmente a incapacidade permanente para os actos e gestos correntes do dia-a-dia», assinalando posteriormente as consequências do dano na actividade profissional específica do examinado.

Os valores definidos no anexo II têm por referência os «movimentos essenciais» da anatomia em análise e o considerado «arco útil» nestes movimentos: extensão, flexão, abdução, adução, rotação interna, rotação externa, preensão; e em cada um a sua relevância funcional. Movimentos que não se insiram nestes arcos considerados úteis, reflecte-se no valor atribuído.

No anexo II, em capítulo 1, Sistema nervoso e psiquiatria, no ponto 8 pode ler-se: «dores associadas a uma lesão do sistema nervoso periférico, afastada que seja toda a simulação nociceptiva e apresentando diversas manifestações clínicas: anestesia dolorosa, sensação de 'choque eléctrico', hiperpatias (dores do tipo membro 'fantasma' das amputações, por exemplo), são dores de ocorrência excepcional que não integram o quadro sequelar habitual e que não são por isso incluídas nas taxas previstas nesta tabela. [...] Nestas situações pode atribuir-se uma taxa de compensação: de 2 a 10 pontos» (p. 7785).

Tal como no anterior Decreto, o actual também reflecte a dificuldade inerente à observação algica. Em resultado disso e apesar da «tabela médica» se destinar «à avaliação e pontuação das incapacidades resultantes de alterações na integridade psico-física», sendo evidente que a dor pode causar incapacidade duradoura ou permanente a alguém, e que a amputação se reflecte inevitavelmente na alteração de um sentimento de completude, o Decreto não legitima o que pode representar a dor na vida de alguém. Por outro lado, afirma que as dores neuropáticas — decorrentes de uma lesão ou doença que afectam o sistema somato-sensitivo — «são dores de ocorrência excepcional», não tendo uma sustentação empírica que o comprove devido à ausência de registos em território nacional (v. nota 10, p. 77).

8.2. Percepções acerca da atribuição de valores de incapacidades

AS DIFERENTES PERCENTAGENS ATRIBUÍDAS a pessoas com amputação similar pode relacionar-se com o facto da avaliação ser global e não parcial, de onde, outras consequências ou mesmo doenças poderão estar implicadas na percentagem final. Também há a questão da (dis)funcionalidade associada ao membro activo, a que o decreto-lei atribui maior valor de incapacidade, em detrimento do passivo, por motivos associados ao posto de trabalho.

O efeito das alterações introduzidas no decreto-lei em vigor (DL 352/2007), que resultaram na manutenção ou redução dos valores definidos anteriormente, pode em parte ser verificado a partir de um caso concreto: «Fiquei com a mesma incapacidade, 60% abaixo do joelho e continuei com 60% acima do joelho» [avaliação de Amélia antes e depois da entrada em vigor do DL 352/2007].

A alteração pela redução de percentagens na avaliação de incapacidade embora pudesse em teoria ser boa notícia, significando que se a incapacidade global da pessoa reduziu foi porque lhe foi reconhecida a melhoria de capacidades, na verdade a percepção das pessoas com quem falei não é essa. Não entendem o motivo da alteração: «o atestado que eu tinha dizia 'incapacidade

permanente'²¹. Ou eu não percebo português... » [Gabriela]; Ou não sentem que houve melhorias na sua vida que justifique a redução: «Não sei porque é que me chamaram... isto não cresceu» [Marco referindo-se ao coto]. Se em boa verdade, ao dano corporal ou prejuízo funcional podem equivaler valores numéricos, aos danos imateriais tal revela-se numa impossibilidade.

Também nos casos das diminuições de percentagens correspondentes à amputação de órgão mamário — com implante eventualmente menos estranho do que com prótese externa — o critério pode também encontrar-se no decreto em vigor, anexo I. No Capítulo II: Dismorfias, em 1. Cicatrizes, 1.4. Tronco, resume-se a duas entradas: «1.4.1. Cicatrizes que produzam deformação significativa 0,01–0,05»; e «1.4.2. Ablação da glândula mamária na mulher — Unilateral 0,05–0,15 e Bilateral 0,16–0,40» (pp. 7738-7739). A «Ablação da glândula mamária na mulher» equivale à mastectomia, amputação completa.

Em Instruções gerais, no início do anexo I, pode ler-se: «Os coeficientes ou intervalos de variação correspondem a percentagens de desvalorização, que constituem o elemento de base para o cálculo da incapacidade a atribuir» (p. 7718). Nem os coeficientes parciais nem o global explicam a estranheza inerente à questão, sobretudo se considerarmos o motivo subjacente à amputação cirúrgica — tumor maligno — e a importância atribuída e/ou sentida na falta deste órgão, do ponto de vista feminino e/ou maternal. Diz o mesmo decreto que a avaliação médico-legal é relativa a «alterações na integridade psico-física».

De igual modo e também sob justificação legal, uma percepção dúbia ocorre no caso particular do pé recolocado de Gabriela: a disfuncionalidade da articulação do tornozelo mantém-se desde a alta do hospital em 1989. Nessa altura, os exercícios de fisioterapia já eram impossíveis ou inúteis.

Admite-se, no entanto, e tendo em consideração a complexidade de avaliações desta natureza, com diferentes variáveis em equação — cujos anexos I e II poderão ser conjugados —, que estas análises poderão ser imperfeitas e inexactas. Contudo, não deixam de ser insólitas.

O que se propõe de seguida é revelar como é que apesar de tudo o que se atravessou nestas vidas, entre dificuldades, dores inesperadas ininterruptas e realidades sujeitas a maior ou menor desconfiguração, alguns deles me deram a ver como se encontraram de novo como pessoas. Os processos são naturalmente diferentes entre si e os planos de defesa ou de ataque são reveladores de algo entre a não entrega e o exercício da criatividade.

Como veremos, apesar dos constrangimentos de vários tipos e as condicionantes implicadas — da amputação à reabilitação, ao viver de novo aceitando-se tanto quanto isso é possível —, as pessoas com quem falei são exemplos de coragem.

21 A frase impressa no Modelo DGS/ASN (Autoridade de Saúde Nacional) para o Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM) é a seguinte: «Atesto que, de acordo com da TNI — Anexo I, aprovada pelo Decreto-Lei n.º 352/2007, de 23 de Outubro, o utente é portador de deficiência que, nesta data e conforme o quadro seguinte, lhe confere uma incapacidade permanente global de: [por preencher]».

9. Agenciamento: Processos e práticas

NESTE CAMPO DA DESFIGURAÇÃO permanentemente em aberto, existe a possibilidade — ou será desejo-projecto? — de planear ideias tentando orientar o futuro no sentido positivo, permitindo naquele que sofre imaginar modos de ultrapassar a adversidade. As histórias de vida que começam por ser contadas podem bem ser um início. A narrativa sobre a vida, não só se altera a cada vez que é contada, como esse ir contando inscreve alterações naquele que conta. Mesmo que subliminarmente. À medida que as (memórias) experiências são encadeadas pelo narrador, as diferentes partes da história vão-se distribuindo e alterando de posição. A experiência e o seu contar transformam-se e interagem temporalmente.

Whyte e Ingstad defenderam que a reconstrução destas narrativas, afirmando a legitimidade do sofrimento, podem não só ser uma forma de normalizar ou transpor experiências problemáticas, como também inspirar outros que também sofrem a dar sentido às suas experiências (Whyte e Ingstad 1995).

Segundo Good, os relatos de vida pessoais são um modo distinto de formular a realidade interagindo com ela. Pois apesar das histórias de vida não serem sempre inteiramente «coerentes», elas transportam algo de misterioso (Good 1994).

Nestas histórias que vos recontei está subjacente a ideia de que a morte foi ultrapassada. E uma vez do lado de cá, gerou-se um potencial de mudança. Como nestas e noutras histórias, a dada altura algo de especial parece acontecer: o impossível, de início período lamentoso, passa misteriosamente a território do possível. Por vezes, a própria materialidade do sonhado surpreendeu quem o sonhou.

Num texto relativo às *Confissões* de Santo Agostinho, Freccero²² defendeu que as narrativas autobiográficas exigem necessariamente a separação entre aquele que conta e aquele que viveu o que é contado, com todas as contradições que isso implica. Nesse exercício do (que parece) impossível — em que alguém é objecto e é sujeito —, a aparente alternância do sujeito-autor pelo sujeito-personagem (vice-versa), pode configurar uma transmutação.

Scarry de uma outra forma disse algo similar. Relacionando por oposição a dor com a imaginação, defendeu a notabilidade de ambas: a dor por existir na sua totalidade sem objectos; a imaginação por ser o único estado mental que é os seus próprios objectos. Daí que as percepções verbais fragmentárias relativas à dor, revelem algo sobre a capacidade humana de a atravessar criativamente (Scarry 1985).

Se a dor da amputação impõe novas visões sobre um corpo e uma vida numa imaginação enevoadada de negrume, uma vez atravessada a dor, as limitações impostas ao corpo podem também activar novas perspectivas sobre a vida, em resultado de visões do sobre-(o)-viver. Convenço-me de que o que eles sabem do seu corpo, nós (não amputados) não sabemos sobre o nosso.

Perseguindo a intuição, delineando um plano, reunindo força, perseverança e determinação para chegar a um bom fim, revelam-se num conjunto de procedimentos a que me irei referir como *agenciamento*: da capacidade imaginativa às técnicas a que as pessoas amputadas que conheci se propuseram — transpondo o período de limbo no qual se encontraram amputadas — para voltar de novo à vida.

22 Freccero, John. 1986. *Autobiography and Narrative*. In: HELLER, Thomas C.; SOSNA, Morton; WELLBERY, David E. (eds.) *Reconstructing Individualism*. Stanford, Stanford University Press: 16-29.

Aristóteles, num dos seus textos sobre as virtudes — em *Ética a Nicomaco*²³ —, discorre sobre o conceito de *phronesis*, que equivale, nas suas palavras, a prudência. De onde, concorre para a ideia de agenciamento.

A dada altura diz-nos o filósofo grego: «toda a técnica versa sobre o chegar a ser, sobre o inventar e o considerar sobre como pode produzir-se o chegar a ser algo» (VI 1140a).

Inscrevendo em parte o estilo do seu discurso: entre as coisas que podem ser de outra maneira e sobre as quais se pode deliberar, encontra-se o princípio da acção — não o seu objectivo mas o lugar de onde ela nasce. A prudência diz respeito aquilo sobre o qual podemos decidir. Com efeito, afirmamos que a operação do prudente consiste sobretudo em deliberar bem, que ninguém delibera sobre o que não pode ser de outra maneira nem sobre o que não tem um fim, consistindo este fim num bem prático. A prudência, ou se preferirmos *phronesis*, é, em resumo, uma disposição racional verdadeira e prática sobre o que é bom (cf. VI 1139b; 1140a; 1141b).

Com base numa definição do *The Oxford Review* entende-se que *phronesis*²⁴ significa *sabedoria prática*. Derivando da experiência, ela instiga ao pensamento inovador e à criatividade permitindo ao indivíduo tomar a decisão certa.

Scarry apresentou um contributo interessante para a ideia de agenciamento. A lesão que deixa gravado um vestígio inscreve uma marca. E uma marca inscrita, aponta tanto para trás como para diante no tempo. Se por um lado perpetua a visibilidade do seu passado, tendo assim uma «função memorial», por outro lado diz respeito ao futuro e aquilo que ainda não aconteceu, tendo assim uma «como-que função» — a função de que «não é ainda verdade», mas há-de poder ser.

Só se pode preencher um lugar que se encontra vazio.

Se uma parte do corpo foi para sempre cortada, esse território por definir torna-se lugar experimental, de experiências por nascer. E se o que é passado poder ser rescrito hoje, também no presente se pode inscrever um futuro. Quero dizer que as marcas não permanecem fixas numa história humana, mas podem ser pontos de partida.

As pessoas que entrevistei são o testemunho, presente, do grande desafio que é ser obrigado a viver em condições ontológicas (tão) inesperadas.

Nas suas acções, criativas, encontram-se astutos procedimentos ou intuitivos gestos, por certo afrontas a normas, combates defensivos e sobretudo empenhos corajosos exemplares. Desde a capacidade em imaginar (e) vencer a dor fantasma crónica — preferindo não se sujeitar a efeitos secundários de terapêuticas à base de opióides —, reivindicar nova cirurgia confrontando protocolos biomédicos — prevendo assim eliminar a infecção no osso, osteomielite, e/ou obter melhor coto para encaixe protésico —, ao cumprimento das várias etapas — em instituições públicas pouco coordenadas — para adquirir num tempo desmesurado uma prótese sua, eficaz e bela. Os casos entusiasma e sugerem ideias.

23 ARISTÓTELES. 1970. *Ética a Nicomaco*. Madrid, Instituto de Estudos Políticos: Livro VI — 1139b, 1140a, 1141b.

24 www.oxford-review.com/oxford-review-encyclopaedia-terms/phronesis-definition-meaning/ [consultado em Novembro 2019]

9.1. Agenciamento em André

ANDRÉ JÁ ERA UM JOVEM DEDICADO a diferentes práticas desportivas na altura em que teve o acidente aos 22 anos. Não foi o facto de ter ficado sem uma parte da perna esquerda, que o impossibilitou de seguir o que gostava mais. Dedicou-se inicialmente ao desporto adaptado, na vertente de artes marciais, Karaté, onde chegou a «competir com pessoas ditas normais». Começou a acompanhar os Jogos Paralímpicos, e após alguns anos sentiu que conseguiria entrar nesse campeonato. Deixou o karaté, e voltou ao ciclismo que já praticava antes do acidente. Dedicou-se 100% ao ciclismo. Luta por isso diariamente. Obteve patrocínios e diferentes apoios que permitiram que ele tivesse adquirido uma bicicleta de competição adaptada: «nem sequer tenho o pedal do lado esquerdo da bicicleta». Já participou em competições de ciclismo com a prótese, e de paraciclismo, com e sem prótese. Devido à prolongada osteomielite na perna esquerda que o impossibilitava de pedalar com a prótese, passou a concorrer nas competições de ciclismo adaptado numa categoria diferente. Pedala apenas com uma perna, a direita. A perna esquerda não tem a prótese: «se eu não posso pedalar com essa perna [a esquerda, que tem infecção], ainda tenho mais uma». Dedicou-se a ingressar no ensino superior, na licenciatura em Ciências do Desporto. André é um atleta paralímpico, inserido no pelotão de elite do ciclismo nacional adaptado: «Um 'não' serve muitas vezes para darmos a volta e mudarmos a nossa vida».

9.2. Agenciamento em Duarte

APESAR DO JOELHO QUE NÃO TRANCA e das próteses desirmanadas, Duarte diz ter imaginado logo de início o movimento que teria que desencadear para facilitar a sua movimentação: «eu consegui guardar isso aqui em cima [a memória da acção do membro] e transferir isso para uma coisa mecânica. Para conseguirmos movimentar a prótese temos que fazer aquilo a que eu chamo 'movimento sexy'. Ao andar temos que dar um jeitinho à anca para o joelho dobrar e conseguirmos lançar a prótese e ela andar, para fazer o passo normal».

A bi-amputação aos membros inferiores e respectivas próteses, a dor fantasma crónica e o necessário apoio de duas canadianas para se movimentar, não fizeram com que Duarte tivesse ficado parado em casa nem desistido de lutar. Apesar de ser «reformado na parte da engenharia», continua «a trabalhar muito próximo dos 100%. Depois de amputação fiquei com mais formação». Tem formação na área de Segurança no Trabalho: «tirei o curso de técnico de segurança e o CAP [certificado de competências] de formador. O CCP [certificado de competências pedagógicas] é uma atividade que me ocupa o tempo inteiro». Já deu formações em cerca de cinquenta empresas. Disse-me sentir-se «completamente integrado. As entidades com quem trabalho estão-me sempre a reclamar, estou sempre a ser chamado para dar formações; muita é na área das máquinas». O desafio que tinha aceite quando falamos em 2018 foi para formação numa área que nunca antes tinha dado: «tem a ver com manobrar máquinas para mover contentores». Disse-me que faz investigação *online* para estar sempre actualizado. Os desafios que lhe são colocados não o assustam, «antes pelo contrário, os desafios motivam-me. Não há nada que me faça recuar. Sou um tipo otimista».

Para além da actividade profissional que o mantém activo, Duarte também valoriza o convívio: «jogo voleibol sentado [no chão]. [...] Naquele bocadinho juntávamo-nos, uma dúzia de aleijadinhos, tirávamos as próteses e punhamo-nos no chão. Aquilo era uma risota. Não é preciso jogar bem voleibol. O grande objectivo era a gente divertir-se».

9.3. Agenciamento em Amélia

AMÉLIA TINHA A PRÓTESE, contudo, as dores intensas que tinha no coto não permitiam que deixasse de usar as canadianas, tentando assim evitar a pressão provocada pela prótese. Tinham passado seis anos após o acidente e Amélia não queria permanecer dependente daqueles apoios extra para se movimentar o resto da vida. Procurou pessoas através do *facebook* «que usavam próteses com joelho mecânico, pneumático, policêntrico... », de modo a perceber as consequências de amputar o seu joelho. O que verdadeiramente impulsionou a sua luta pela amputação cirúrgica iniciou-se ao ver uma reportagem televisiva sobre um centro de reabilitação, em Alcoitão, em que desfilavam numa *passerelle* pessoas com incapacidades, entre elas também amputados. Quando viu nesse desfile uma rapariga bonita a caminhar muito bem com um joelho mecânico, decidiu procurar novo aconselhamento. Apesar de, nessa altura, Alcoitão só aceitar consultar os residentes daquele concelho (Cascais), Amélia conseguiu convencer a equipa do centro a ouvi-la. Os cinco médicos que a observaram avançaram com duas hipóteses, sendo talvez a mais radical também a que conferia maior possibilidade de eficácia: a amputação do joelho. A seu pedido, trouxe uma carta de recomendação assinada por estes especialistas que quis entregar directamente à chefe da médica de cirurgia plástica que a acompanhava no hospital. Como não foi demonstrada disponibilidade imediata e Amélia sentia urgência em recuperar o tempo perdido, decidiu marcar consulta em cirurgia plástica reconstrutiva, com um médico que, pelas suas palavras, tinha reconhecido mérito na especialidade. Na carta que lhe endereçou, escreveu sobre: o acidente, os seis anos de reabilitação, a carta de recomendação de Alcoitão e que precisava de recuperar a sua vida. Duas semanas depois estava no seu gabinete. A ocasião era única. Amélia aproveitou essa oportunidade, foi de cadeira de rodas: «nesse dia eu precisava de o chocar, precisava que ficasse sensibilizado e tivesse pena de mim». Com esse objetivo, disse que precisava de trabalhar e que assim não podia: «e levantei a saia e mostrei o coto. Na parte posterior era um horror».

Fez-se a cirurgia da amputação do joelho e as dores continuaram. Mas Amélia sabia, em conversa via *facebook* com pessoas no estrangeiro, que «se a prótese estivesse bem adaptada não doía. Conseguia-se andar com a prótese muitas horas, pessoas que trabalhavam».

Como já tinha recebido a indemnização pelo acidente, inscreveu-se num congresso de próteses. Queria ouvir os especialistas para saber qual seria a mais indicada para si: «eles disseram-me e eu comprei. Pedi ao protésico que me fizesse a minha prótese; tem que ser assim com encaixe de carbono, flexível, suspensão por vácuo com encaixe flexível com este joelho e com este pé». Mas o encaixe doía: «fazia ferida nas virilhas, tinha imensas dores no osso ísquion e não conseguia largar as canadianas». Entre os diferentes profissionais em próteses com quem contactou, conseguiu finalmente encontrar um que resolveu o problema. Disse-me que ele é o seu profissional de saúde.

Foi com diligência que conseguiu tornar essa vontade imperial do «eu quero é saber de andar, bem, confortável e sem dor» numa realidade.

Quando finalmente se sentiu de novo «dentro da vida», quis mostrar a prótese. Havia «uns desenhos e rabiscos» mas Amélia não gostava de nada daquilo e queria mostrar a sua diferença também do ponto de vista estético. Conseguiu encontrar na *internet* uma imagem de fénix: «mais que um desenho é um significado. Eu sinto que renasci das cinzas. E o tema da constelação de fénix e as constelações das pessoas mais importantes da minha vida. Isto dá-me ainda mais vida».

Amélia tem um trabalho, é operadora de caixa num supermercado. Faz voluntariado em hospitais junto de amputados, empenhando-se em incentivá-los a lutar pela sua vida.

9.4. Agenciamento em Vitória

A SEGUNDO-FURRIEL VITÓRIA percebeu que o sonho da tropa era para esquecer: «eu queria seguir carreira militar. Sobretudo queria ir às missões, Kosovo, Bósnia, agora seria Afeganistão». Depois do acidente «mandaram-me embora [do exército] porque eu não estava apta para o serviço. Não podia correr, marchar, fazer os exercícios... »

Durante anos foi acompanhada no SNS devido a infecções sucessivas no osso do pé afectado.

Para tentar dominar a osteomielite, o procedimento regular era submeter Vitória a consecutivas raspagens, um cirurgia com anestesia geral. Podia estar dois, três dias a uma semana no hospital. Durante «dezasseis anos, [era] líquido a sair das feridas, pensos [também feitos por si mesma quando fora do hospital], tive imensas consultas nos hospitais», e sempre ouviu dos médicos que o que lhe estava a acontecer era normal. Nunca desistiu: «há uns quatro ou cinco anos que ando a pedir para me fazerem [a amputação]. Seguiu um conselho da médica de família e marcou consulta para outro ortopedista num outro hospital público. A solução apontada por este especialista foi a amputação cirúrgica. No dia da cirurgia, o médico que a operou não foi o mesmo que aconselhou o procedimento: «mudaram-me de médico sem eu saber, e este [outro] fez novamente o que faziam sempre, mais uma raspagem ao osso. Já perdi a noção das cirurgias que fiz. [...] Eles nunca quiseram fazer [a cirurgia da amputação]. Diziam que eu era muito nova. Não querem saber dos pacientes. Eles só querem saber da despesa que o paciente na cirurgia dá ao hospital».

Em resultado de um pedido seu formal à direcção do hospital [público], houve uma reunião de médicos ortopedistas em que também Vitória esteve presente para observação. A deliberação conjunta foi negativa. Posteriormente endereçou um outro pedido formal à mesma direcção: «queria trocar de médico e nunca me foi aceite».

Felizmente após a última raspagem os resultados foram piores que até aí: «não estava só infectado o osso como a pele e os tecidos envolventes [...] Eu olhava para o pé e via-o com os tecidos negros por baixo. Mas para eles [para os médicos] estava tudo bem». Ao se fazer o penso, vinham «as peles e as carnes... vinha tudo junto; as enfermeiras, ao tentar passar a gaze para fazer a limpeza à volta dos pontos, vinham pontos, vinha pele, vinha carne, tudo junto. Estava tudo morto já. Foi aí que mandei chamar o médico e ameacei: ou me fazia uma operação que me desse qualidade de vida, a pensar em mim, ou que ia avançar com um processo, que os ia pôr em tribunal por negligência médica. E finalmente fizeram-me a amputação».

Apesar de nessa altura não sentir dor fantasma, ao sair do hospital «já vinha medicada para a dor fantasma. É uma coisa que... eu acho isso mal, medicarem a pessoa sem a pessoa se estar a queixar da dor fantasma». Foi por insistência sua que deixou a medicação: «a dose era muita, o meu corpo comeu a tremelicar, comecei a ressacar». A médica avançou com um plano de desmame entre três a quatro meses, mas a vontade era mais forte e Vitória passado um mês tinha feito o desmame «e acabei com aquilo!»

Por tantos anos ter vivido com dores permanentes, e também com a dor fantasma, adquiriu uma técnica para dominar a dor: «sei que se mexer um bocadinho [no coto] e tirar da minha mente [a dor], começando a pensar noutras coisas, a dor acaba por ir desanuviando; se mexer [no coto] activa ali aqueles sensores todos e também alivia. [...] Se pensarmos na dor e começarmos a contrair a perna, dói mais ainda».

Percebeu que era importante avançar para a fisioterapia quanto antes para também quanto antes se adaptar. No entanto: «no hospital só queriam que eu comesse a fisioterapia uns quatro meses

depois [da amputação] e nesse período ficava em casa à espera de vaga». Para quem tanto queria recuperar a sua vida, mais tempo era já demasiado. Solicitou o certificado multiusos: «fiz a fisioterapia por minha iniciativa». Enquanto aguardava pela prótese, inscreveu-se num ginásio: «ia de muletas, fui muito bem aceite». Nesse mesmo ginásio: «um dia houve uma aula experimental de jiu-jitsu²⁵ e foi uma descoberta». Fez jiu-jitsu «com pessoas com as duas pernas e os dois bracinhos [tom brinçalhão]». Da prática regular passou à competição: «Em competição começa de pé e depois é tudo no chão, tiro a prótese e vou lá para o meio [para o tatâmi]». O jiu-jitsu permitiu a Vitória transportar o sonho de combater como militar para uma prática desportiva cuja técnica explora a força, a resistência, a estratégia, o respeito pelo adversário e também o espírito de equipa. Se «não tivesse aquele espírito da tropa se calhar não me ia adaptar aquele tipo de luta».

Vitória sempre tentou responder aos desafios que lhe foram sendo colocados: «escapar por um lado ou por outro, se não fazia uma coisa fazia outra». Começou a conduzir um ou dois meses após a amputação transtibial. O carro tem mudanças automáticas, mas necessitou de se adaptar ao carro começando por acelerar e travar com o pé esquerdo. É funcionária efectiva num quiosque.

9.5. Agenciamento em Carlota

SEM AS SUAS MÃOS, Carlota conseguia surpreender a equipa de profissionais de saúde do hospital onde estava internada: «tomava o pequeno almoço sozinha, pedi uma palhinha, comia a sopa, se entupia cuspi». Os muitos medicamentos que tinha que tomar, eram trazidos em pequenas caixas num tabuleiro. Um dia o enfermeiro duvidou que ela os tivesse tomado sozinha e perguntou-lhe como conseguiu: «voltei-as ao contrário. Demonstrei: aqueci o coto soprando ar quente com a boca, como criava vácuo o comprimido mantinha-se no coto», engolindo de seguida o medicamento. Nos exercícios de reabilitação, surpreendia os terapeutas pois fazia tudo mais rápido e em maior número que o que havia sido indicado. A higiene era feita pelas enfermeiras enquanto Carlota se mantinha na cama. Nesta rotina diária, como «tinha um medo desgraçado de cair da cama», para se proteger «enquanto elas me viravam e davam banho, eu metia os meus cotos nos bolsos das batas das enfermeiras».

À excepção da higiene pessoal — de segunda a sexta-feira prestada pela Santa Casa da Misericórdia, aos fins-de-semana por uma equipa privada —, e da colocação das próteses nos membros inferiores, disse-me: «o resto faço tudo sozinha, mando e-mails, voltei ao coro. Fiz-me à vida!»

Não usa fraldas. Até pouco antes de falarmos (Novembro 2018), a sua maior necessidade prendia-se com a ida ao quarto de banho. Aprendeu uma maneira de o fazer e ensina: «a enfermeira que veio cá no sábado disse que tinha que anotar estas coisas que aprendia comigo, e que não aprendia com [mais] ninguém».

Carlota conduz um carro que não tem mudanças automáticas: «o volante tem uma peça onde eu coloco o coto; eu conduzo o carro todo, acelero e travo». Da exigência que é conduzir com próteses com cerca de três kilos em cada perna, precisa de se concentrar e diz para si: «primeiro dou informação ao cérebro que vou conduzir — que hoje vou de carro — e vou dominar com a minha coxa».

25 Desporto de origem japonesa que consiste numa luta corpo a corpo. Compreende em simultâneo um método de desenvolvimento físico e uma arte de defesa sem armas. In <https://dicionario.priberam.org/Jiu%20jitsu> [consultado em Dezembro 2019].

Quando as próteses das mãos ainda estavam operacionais, a verdade é que não desempenhavam a função a que se prestavam. E «que ninguém se iluda, eu sou muito forte». Carlota queria introduzir a colher com sopa na boca, «e a mão abria involuntariamente, e, com o garfo era igual». Passou a comer sem as próteses. Ainda na enfermaria, um familiar que a observava teve uma ideia. Entortou o garfo e a colher, criando um ângulo de noventa graus em cada um. Depois, uma banda elástica prende o talher ao coto no prolongamento do braço: «vou para todo lado, restaurantes, e levo tudo. Tenho que me fazer à vida!» Com entusiasmo vi na sua cozinha este *kit* de talheres e um elástico colorido guardados num *tupperware*.

Sobre outras dificuldades que estejam implicadas no ser tetra-amputada, falou-me de como consegue coçar dentro dos ouvidos, «isso nem os médicos» conseguiram imaginar. Disse-me que «se aprende a coçar», via-a tirar os óculos e introduzir uma das hastes no ouvido, dizendo-me que tudo se pode aprender. Para ela «nada é obstáculo. Se eu não conseguir à primeira, à segunda ou à terceira eu faço. Não podemos fazer vontade ao nosso cérebro, temos que o enfrentar».

Sem a certeza de a ter entendido bem mas sentindo ser uma grande lição, ouço-a dizer: «sou católica mas não sou beata. Há um infinito minha querida [...] a vida é um mistério e o infinito não tem com quem contar».

10. Considerações finais

A CONCEPTUALIZAÇÃO de incapacidade e de dor pela antropologia, tem providenciado ao longo de várias décadas modelos sociais sobre formas de viver, de modo independente, que antes se encontravam teorizados e enquadrados pela biomedicina. A antropologia em saúde veio de certo modo equilibrar uma visão clínica nestas áreas através da interpretação de relatos na primeira pessoa até então ausentes ou inobservados. Autores como Arthur Kleinman, Mary-Jo Delvecchio Good, Byron Good, Elaine Scarry, deram o seu contributo para a ampliação de um género de literatura com valor prático, e semântico, gerando uma espécie de dialecto comum a partir do qual se tornaram disponíveis, para os que directa ou indirectamente vivem com dor, representações daquilo que significa o sofrimento, e que é, enfim, inseparável da condição humana.

São também exemplo os contributos de Ruth Benedict (investigação sobre epilepsia: *Anthropology and the abnormal*, 1934), de Robert Murphy (escreveu sobre a sua gradual paralisação devido a um tumor, benigno, na coluna vertebral: *The body silent — The different world of the disabled*, 1987), de Benedicte Ingstad e Susan R. Whyte (eds.) (coleção de ensaios em que se interpreta a incapacidade em diversas sociedades: *Disability and Culture*, 1995) e de Annemarie Mol (investigação sobre um tipo particular de arteriosclerose num hospital universitário: *The Body Multiple — Ontology in Medical Practice*, 2002).

As perspectivas antropológicas sobre o particular e sobre o social na área da saúde, permitem tecer relações — diferentes das que foram criadas pelas perspectivas médico-legais — entre os diversos agentes cuidadores e os seus doentes, providenciando informação coordenada entre as várias etapas do acompanhamento e processo de autonomização.

As histórias que aqui se encontram inscritas são sobre estas vidas em particular após o momento da amputação, assim como também sobre as alterações provocadas nestas vidas, também sobre os estados de doença ou de incapacidade daí resultantes, tanto quanto as práticas clínicas exercidas com o objectivo de cuidar destas pessoas, aliviar, prevenir ou reabilitá-las e de como neste conjunto se reflecte uma realidade social.

A partir dos relatos apresentados, tornou-se manifesto que as incapacidades resultaram da resposta ineficaz à algemia assim como de procedimentos protocolares operados pelo dispositivo biomédico.

A auto-superação destas pessoas afectadas pela dor — usando estratégias como o desvio da atenção, a reinterpretação da percepção, o ignorar, ter esperança ou o rezar —, operando, apesar de tudo, maneiras de a vencer a título individual aquando da ineficácia farmacológica, é particularmente relevante e surpreendente.

Manter a vontade de viver face a adversidades como a condição imposta de um corpo desfigurado, não desistir de tentar transpor ou atravessar o que é o ataque regular da dor, e por fim triunfar após um longo período de perdas, ameaças e incertezas que se materializaram em algum tipo de incapacidade — são exemplos representativos de uma humanidade partilhada.

Não são eles que são incapazes. Na sua maioria, o que se tornou inábil foi a acção, que já não tem beleza na sua amplitude ou flexibilidade no arco espacio-temporal.

Os planos de vida que foram obrigados a reformular ou a dar início desde muito cedo — não pretendendo desvalorizar o que terão sido as suas lutas diárias —, não os tornaram frágeis. Inscreveram neles novos processos e projectos de vida.

Tive a sorte destas dezasseis pessoas quererem falar-me de si, contando-me histórias de um realismo verdadeiramente impressionante.

Estas narrativas que recontei podem parecer sombrias ou mesmo funéreas. De onde, e sendo isso verdade, só demonstra e valoriza de modo significativo estas suas transformações e adaptações.

Releio estas palavras de Vitória: «a nível físico sinto-me completa, não é a falta do pé porque não me faz falta nenhuma [...] o que me custava era a vida que eu perdia». É como se uma coisa não tivesse necessariamente implicações na outra. Uma coisa foi perder o seu pé, outra foi perder o rumo em que seguia a sua vida. Talvez se a deixassem tentar, se fosse possível, a segundo-furriel talvez não tivesse perdido a carreira militar. Foi mais difícil perder esse plano de vida do que o seu pé.

Aprendi com eles a saber ouvir, a conseguir calar-me e à voz interior que ansiava por um final feliz, a perceber melhor e consentir que a dor é por vezes indizível, que nestes casos as dificuldades dizem respeito tanto a essa imaterialidade quanto ao que é material e que é determinante a coordenação dessa relação. Julgo ter conseguido interpretar adequadamente o que de modo directo me transmitiram e porventura (arrisco eu) também o que de modo indirecto importava que ficasse registado.

Ensinaram-me sobre as possibilidades do (percepcionado enquanto) impossível.

O que podemos afinal aprender com uma investigação acerca do sofrimento humano? Que as situações ou condições de vida muito difíceis, aparentemente impossíveis, tornam pelo menos alguns de nós mais fortes. Estes casos são alguns dos exemplos representativos das nossas potencialidades, naquilo que de melhor a nossa humanidade é capaz.

Seria importante que esta investigação pudesse encurtar as distâncias demasiadas vezes identificadas entre aqueles que pretendem cuidar e quem precisa de cuidados de saúde. Alertar sobre o que é possível fazer e que nem sempre é accionado: de uma aparente simplicidade que é posta de lado ou ignorada dando lugar à soberba, ao descuido ou à descoordenação.

Seria também importante que este texto pudesse servir de gatilho aos leitores civis menos atentos, despoletando neles manifestações e acções reveladoras de uma atenção cuidada e um saber ouvir atento para com pessoas com incapacidades, enfim, do nosso papel enquanto seres humanos e agentes sociais. Refiro-me, ainda, à nossa vivência e convivência: admitir alguma da nossa incapacidade em reconhecer capacidades outras; da nossa capacidade em observar as pessoas para além das suas incapacidades (mesmo quando o inverso se dá a ver primeiro), tendo assim presente que as suas limitações físicas são em parte o que os constitui e não uma sua definição; e, de igual modo importante — respeitando os seus direitos — no que se refere à ocupação do espaço e aos desafios que os projectos para o espaço público provocam ou obstáculos que impõe.

Propõe-se que a leitura das perspectivas aqui apresentadas, represente alguma da complexidade inerente a temas desta natureza no âmbito de projectos de autonomização de pessoas amputadas.

Esta dissertação é também sobre a forma como as pessoas com alguma incapacidade se tornam visíveis ou, de modo inverso, alcançaram invisibilidade. De quando é necessário dar a ver ou ocultar uma incapacidade. Da arte da memória, na importância do lembrar e no saber esquecer. Em tudo, aqui, se reporta ao modo como nos tornamos disponíveis uns para com os outros, pela adequação de dispositivos verbais e materiais, assim como pela sua reinvenção.

Referências bibliográficas

- Angarita, M. A. M. *et al.* 2014. Fisiopatología y tratamiento del dolor de miembro fantasma. *Revista Colombiana Anestesiología*, 42: 40-46.
- Baena, Rosalía. 2016. No Pity: Disability Memoirs and Narrative Empathy in Robert Murphy's *The Body Silent* and Reynolds Price's *A Whole New Life*, *Concentric: Literary and Cultural Studies* 42.2: 65-83.
- Geertz, Clifford. 1973. Thick Description: Toward an interpretive theory of culture. In: Geertz, Clifford. *The interpretation of cultures: Selected essays*. Nova Iorque, Basic Books: 3-33.
- Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* 1992. Epilogue. In: Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* (eds.) *Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press: 198-207.
- Good, Byron. 1994. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Nova Iorque, Cambridge University Press.
- Good, Byron J. 1992. A body in pain — The making of a world of chronic pain. In: Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* (eds.) *Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press: 29-48.
- Garro, Linda C. 1992. Chronic illness and the construction of narratives. In: Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* (eds.) *Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press: 100-137.
- Jackson, Jean E. 1992. «After a while no one believes you»: Real and unreal pain. In: Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* (eds.) *Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press: 138-168.
- Kleinman, Arthur. 1981. *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, University of California Press.
- Kleinman, Arthur. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing & the human condition*. Nova Iorque, Basic Books.
- Kleinman, Arthur, *et al.* 1992. Pain as human experience: An Introduction. In: Good, Mary-Jo DelVecchio *et al.* (eds.) *Pain as Human Experience: An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press: 1-28.
- Macrae, W. A. 2008. Chronic post-surgical pain: 10 years on. *British Journal of Anaesthesia*, 101: 77-86.

Melzack, R. 1997. Phantom Limbs. *Scientific American*, 266 (4): 84-91.

Murphy, Robert. 1995. Encounters: The body silent in America. In: Ingstad, Benedicte; Whyte, Susan R. (eds.). *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press: 140-158.

Osterweis M. et al. (eds.). 1987. *Pain and Disability: Clinical, Behavioral, and Public Policy Perspectives*. Washington (DC), National Academies Press (US).

Pellegrino, Edmund D. 2006. Toward a reconstruction of medical morality. *The American Journal of Bioethics*, 6 (2): 65-71.

Scarry, Elaine. 1985. *The body in pain: The making and unmaking of the world*. Nova Iorque, Oxford University Press.

Stiker, Henri-Jacques. 1999. *A History of Disability*. Ann Arbor, University of Michigan Press.

Whyte, Susan R.; Ingstad, Benedicte (eds). 1995. *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press.