



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Próteses, para que te quero? Exercícios e Reflexões a partir do corpo dissidente.

Ana Rita Ferreira Santos

Doutoramento em Antropologia

Orientadores:

Doutor Paulo Jorge Pinto Raposo Professor Auxiliar, ISCTE-
Instituto Universitário de Lisboa

Dezembro, 2024



CIÊNCIAS SOCIAIS
E HUMANAS

Departamento em Antropologia

Próteses, para que te quero? Exercícios e Reflexões a partir do corpo dissidente.

Ana Rita Ferreira Santos

Doutoramento em Antropologia

Júri:

Doutora Maria Antónia Pereira Resende Pedroso de Lima,
Professora Associada com Agregação, Iscte - Instituto Universitário
de Lisboa (Presidente)

Doutora Christine Greiner, Professora Livre-Docente, Pontifícia
Universidade Católica de São Paulo

Doutor Ricardo Seíça Salgado, Professor Auxiliar Convidado,
Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra e Investigador
Integrado do Centro em Rede de Investigação em
Antropologia(CRIA-UC)

Doutor João Manuel de Oliveira, Investigador Integrado, CIS-Centro
de Investigação e Intervenção Social do ISCTE - Instituto
Universitário de Lisboa

Doutor Paulo Jorge Pinto Raposo, Professor Auxiliar, ISCTE-
Instituto Universitário de Lisboa

Dezembro, 2024

Agradecimentos

Um enorme obrigado à Paula, sem a qual esta investigação nunca teria existido. Agradeço por ter aberto os seus braços, por partilhar a sua história, e por embarcar comigo nas minhas ideias, sempre curiosa e atenta. Sou extremamente grata pela amizade que fomos construindo ao longo destes anos. Agradeço também ao seu companheiro António (que demonstra amor e carinho por Paula) pela sua valiosa contribuição para esta investigação. A todos os associados da ANAMP, que calorosamente me acolheram, quiseram conversar comigo, e a todas as pessoas incríveis que conheci através deles. Ao Paulo e a Cris, por serem ótimos protésicos e por, de alguma forma, terem partilhado comigo as suas perspetivas e experiências.

Agradeço eternamente aos meus pais, Paulo e Fátima, que sempre me ajudaram a manter o otimismo e a acreditar em mim própria nos momentos de maior dificuldade. Ao meu querido Donnie, que faleceu em 2023, pela sua companhia e por me ensinar a olhar para a vitalidade como passageira. Foram 13 anos de companheirismo e ensinamentos baseados no cuidado. Ver um corpo sucumbir à dor foi talvez uma das experiências recentes mais transformadoras que tive. A cegueira que o afetou nos seus anos finais ensinou-me que os caminhos são memórias corporais. À Saci, que ainda me ensina que posso aprender através do seu corpo, organizando o ambiente de acordo com as suas particularidades e necessidades. À minha parceira Francisca, que nos últimos três anos me tem incentivado constantemente.

Ao meu orientador, Paulo Raposo, pelas nossas conversas e trocas de perspetivas, e sobretudo por compreender que elaborar uma investigação em regime parcial não é fácil. Obrigada por me acolheres na tua disciplina e por teres visto potencial em mim. Aos professores do Doutoramento em Antropologia do ISCTE-IUL que partilharam o seu conhecimento ao longo dos anos em que frequentei presencialmente o Doutoramento. Agradeço ainda à Zoy Anastassakis pelo acompanhamento inicial desta tese de doutoramento.

Ao meu querido amigo Douglas Santos, por ler e reler a tese, e pelas nossas conversas que tanto me incentivaram a continuar e melhorar. Ao Hugo Paquete, por acreditar em mim desde a minha Licenciatura, e que desde então sempre me impulsionou a experimentar, colocar as minhas ideias no papel e transformá-las em arte. Ao Cláudio Oliveira pela amizade e pela parceria em *Bodies of Experience*. À Ana Teresa Vicente, por ser a minha bibliotecária, por me ajudar a encontrar o que eu não conseguia, e pelas nossas conversas e risos. Agradeço à Rita Lopes e à Tathiane Batista por terem sido as minhas companheiras de Doutoramento, sou muito grata por vos ter conhecido. Aos amigos que conheci em Berlim, sobretudo ao Ricardo Matos, Rodrigo Garcia Alves e Pedra Costa que foram me incentivando a continuar. Ao Laboratório: Antropologia e Ambiente, Relações Humanas no

Instituto de Etnografia Europeia da Humboldt em especial ao Jörg Niewöhner e ao Patrick Bieler, por me terem acolhido e por terem dado *feedback* construtivo em relação à minha tese.

À Cosima Herter, Gabriel Licina, Stelarc e John Hermann, pelas nossas conversas e por partilharem comigo o seu conhecimento.

Resumo

Esta investigação propõe demonstrar como as pessoas amputadas interagem com suas próteses, centrando-se especificamente na trajetória de Paula, membro do grupo ANAMP. A partir dos estudos *crip*, propõe-se olhar para a deficiência para além da sua condição médica. Através das corpoabilidades divergentes que emergem entre a prótese e o corpo, serão exploradas as interações criativas que estes corpos propõem, revelando novas possibilidades de acessibilidade no ambiente em que habitam.

Sendo assim, o estudo procura desvendar as poéticas que emergem nas interações entre amputados e suas próteses, caracterizadas por um ritmo particular, enquanto examina as dinâmicas político-sociais envolvidas, como o acesso às próteses e os fatores socioeconômicos que influenciam esse acesso. Adotando uma abordagem empírica, a pesquisa segue as relações materiais da prótese e acompanha de perto a jornada de Paula, enfatizando uma perspectiva não trágica de sua história pessoal.

Focando nas experiências criativas e nas narrativas que se constroem com as próteses, este conjunto de reflexões oferece uma visão criativa sobre como essas tecnologias moldam e são moldadas pela vida dos amputados. A pesquisa contribui para o entendimento das interações rítmicas entre tecnologia e corporeidade, revelando as nuances e complexidades da vida com próteses, tanto em termos individuais quanto coletivos, propondo uma nova perspectiva sobre o ritmo na contemporaneidade e suas implicações. Propondo ainda caminhos possíveis para a orientação num ambiente que habitamos coletivamente, o qual se encontra em contínuo processo de desabilitação.

Palavras-chave: corpo; tecnologia; amputados; próteses; futuros; estudos *crip*

Abstract

This research aims to demonstrate how amputees interact with their prostheses, focusing specifically on the journey of Paula, a member of the ANAMP association. Drawing from crip studies, this research proposes to view disability beyond its medical condition. Through the divergent corporealities that emerge between the prosthesis and the body, the creative interactions these bodies propose will be explored, revealing new possibilities for accessibility in the environment they inhabit.

Thus, the study seeks to unveil the poetics that arise in the interactions between amputees and their prostheses, characterized by a particular rhythm, while examining the political and social dynamics involved, such as access to prostheses and the socioeconomic factors influencing that access. Adopting an empirical approach, the research follows the material relationships of the prosthesis and closely accompanies Paula's journey, emphasizing a non-tragic perspective of her personal story.

Focusing on the creative experiences and narratives constructed with prostheses, this collection of reflections offers a creative insight into how these technologies shape and are shaped by the lives of amputees. The research contributes to understanding the rhythmic interactions between technology and corporeality, revealing the nuances and complexities of life with prostheses, both individually and collectively, proposing a new perspective on rhythm in contemporary life and its implications. It also suggests possible pathways for orientation in an environment that we collectively inhabit, which is in a continuous process of disablization.

Keywords: body; technology; amputees; prostheses; futures; crip studies

Índice

Agradecimentos.....	i
Resumo	iii
Abstract	v
Introdução.....	1
Capítulo 1.	9
1.1. Paula, o recetáculo de um movimento.....	9
1.2. Da Observação à Ação, do Observar ao Participar: <i>o que está para além do visível</i>	12
1.2.1. O Exercício.....	24
1.2.2. Entre o Exercício	28
1.2.3. Primeiras experiências em residência: como conceptualizei a instalação	31
1.2.4. Segundo Exercício	35
1.2.5. Pós Exercício: Instalação <i>Bodies of Experience</i>	47
1.2.6. Como implodir o invisível? Apontamentos entre arte e ciência a partir de Tim Ingold	50
Capítulo 2.	57
2.1. <i>Suba, Suba</i> . Como conheci Paula.	57
2.2. Não fiques a olhar a ver a bola passar!	73
2.3. Não somos obras públicas! O gesto de abraçar a falha com a prótese companheira.	88
2.4. Supercrip: Desporto e cyborgs	97
Capítulo 3.	103
3.1. Cuidado e Companheirismo: Relações artesanais na materialidade protética	103
3.2. Contextualização das relações que a prótese trás consigo : o cuidado enquanto proposta	110
3.3. O protésico como companheiro	117
Capítulo 4	127
4.1. A vida política da prótese companheira	127
4.2. A prótese laboral	136
Capítulo 5.	143
5.1. Um caso particular: Henry Malaca.....	143
5.2. Corpos em Resistência: Tecnologia, Poder e a Reinvenção dos ritmos da Corpoabilidade	Divergente
Capítulo 6.	159
6.1. A prótese é a minha tatuagem: estória dentro de histórias	159
6.2. Criaturas da imaginação	170
Capítulo 7	179
7.1. Trazendo à vida as poéticas que estão na sombra: entre os Factos e Ficções	179
7.1.1. Fabulação 1.....	181

7.1.2. Fabulação 2.....	185
7.1.3. Fabulação 3.....	187
Considerações finais.....	191
Reflexões éticas.....	191
Estratégias para navegar nos ritmos de um ambiente desabilitado	197
Bibliografia	199
Anexo A.....	207
Anexo B.....	218

Índice de Imagens

Figura 1-1: Ilustração de autoria pessoal. Refletida e elaborada a partir dos apontamentos e registos das entrevistas de Paula.	7
Figura 1-2: Imagens relativas às filmagens iniciais da corrida no estádio de Gaia, sem edição..	23
Figura 1-3: Vista geral da instalação audiovisual Bodies of Experience em contexto de residência artística na Cultivamos Cultura em Odemira em 2019.	33
Figura 1-4: Vista pormenor do trailer da instalação audiovisual Bodies of Experience em contexto de residência artística na Cultivamos Cultura em Odemira em 2019.	34
Figura 1-5: Cartografia Emocional elaborada por Paula a partir das filmagens de Bodies of Experience	36
Figura 1-6: Composição visual do Exercício II	42
Figura 1-7: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.	44
Figura 1-8: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.	45
Figura 1-9: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.	45
Figura 1-10: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais. (Da esquerda para a direita) Eu e Paula Leite.	46
Figura 2-1: Imagem retirada do Google que ilustra a quantidade de Centros de Reabilitação em Portugal.	61
Figura 2-2: Paula (com a bola) nos treinos de voleibol sentado. No fundo, sentados podemos ver alguns dos associados da ANAMP.	74
Figura 2-3: Ilustrações (de autoria própria)	82
Figura 2-4: Fotografia que exhibe o projeto Phantom Recorder de Revital Cohen	84
Figura 2-5: Projeto Song of the Machine do grupo Superflux	84
Figura 2-6: Fotografia da reutilização da prótese antiga de Paula (enviada pela mesma)	89
Figura 2-7: Fotografia da reutilização da prótese antiga de Paula (enviada pela mesma)	89
Figura 3-1: Fotografia (da minha autoria) do estúdio de Cris.	115
Figura 3-2: Fotografia (da minha autoria) das partes que Cris utiliza nas próteses.	116
Figura 3-3: Na fotografia (da minha autoria), Cris explica como a prótese de braço funciona.	120
Figura 3-4: Fotografia de um amputado que Cris trabalha com. Uma fusão entre uma raquete de ping pong e a prótese de braço. A fotografia foi cedida pelo Cris.	120
Figura 4-1: População inativa segundo os Censos: total e por condição perante o trabalho. Fontes de Dados: INE. Fonte: PORDATA	139
Figura 5-1: Composição de imagens do filme de Henry "A minha escola".	149
Figura 6-1: Tatuagem da Fénix e Jean Grey na prótese de Paula.	157
Figura 6-2: Floral Leg de The Alternative Project. Fotografia retirada do website.	164
Figura 6-3: Crystal Leg de The Alternative Project. Fotografia retirada do website.	164
Figura 6-4: Spike Leg de The Alternative Project. Fotografia retirada do website.	164

Introdução

Como sentes o ritmo à medida que o teu corpo se vai modificando?

Esta questão sempre me intrigou, sobretudo quando pensamos na relação com o nosso próprio envelhecimento e nas mutações que o corpo tende a revelar ao longo desta trajetória. O ritmo será explorado nesta investigação através de uma dimensão temporal, que contém um ritmo particular e se move numa escala atenta. A partir da dissidência do corpo amputado, esta investigação procurará descobrir as poéticas que este corpo inscreve enquanto caminha num ambiente desabilitado. Observa-se que o papel da tecnologia foi historicamente acoplado à normalização, cura e reabilitação (Goodley 2017). Sendo que recentemente, surgem interpretações que consideram as interações imprevisíveis entre tecnologia e pessoas com deficiência (Roulstone 2016), abrindo espaço para questionamentos sobre futuros acessíveis e coletivos a partir dessas experiências (Shew 2023).

Assim, a prótese é trabalhada, nesta investigação, como elemento central de análise que está também em discurso contínuo com as próprias pessoas que aqui serão mencionadas. Como estudo de caso, trabalhei em conjunto com uma mulher do Norte de Portugal, chamada Paulaⁱ. Num acidente de automóvel perdeu a sua perna e desde então, após verificar que existiam escassos recursos para refazer a sua vida, decidiu criar a ANAMP (Associação Nacional de Amputados) que gere a partir da sala de sua própria casa, em conjunto com o seu atual parceiro, António. Serão aqui elucidadas as ambições de Paula que ajudaram a criar um núcleo coletivo de pessoas, e que ao seu redor vão construindo discursos e movimentos políticos impulsionados pela descoberta dos seus corpos e das suas próteses.

A prótese tem servido académica e artisticamente como símbolo tanto figurativo como linguístico de anexo ou auxílio para pensar desconstrutivamente performatividades, género, subjetividade, identidade e estética, entre outras. No meu caso, estas propostas chegaram até mim através do *Manifesto Contrasexual* (Preciado 2014) ainda quando desenvolvia a minha dissertação no Mestrado em Práticas Artísticas Contemporâneas. Na altura, ainda bastante jovem, influenciada por este livro, elaborei *Prótese, mon amour grau 1*ⁱⁱ que foi posteriormente exibida no *CICA Museum* na Coreia do Sul e apresentada ao vivo no festival de performance *Perfor6(quem?)* em São Paulo, ambas em 2016. A prótese de que Preciado nos fala no seu *Manifesto* caminha em conjunto com as definições de corpo

ⁱ Paula é o nome real da parceira de pesquisa. Decidi chamá-la pelo nome próprio devido à proximidade que foi desenvolvida ao longo dos anos entre mim e ela, durante a elaboração desta investigação. Ao longo da mesma, Paula será invocada na sua parceria. Assim como o seu nome que carrega simplicidade e modestia, chamar a sua voz pelo nome próprio é como um gesto próximo para o/a leitor/a a ouvir.

ⁱⁱ O meu website pessoal onde podem ter acesso a registos do projeto *Protese mon amour grau 1*: <https://anasantos.eu/Protese-mon-amour-grau-1>

que na modernidade foram sendo construídas em torno do capital. Como diz, essas construções dependem da plasticidade dos materiais e dos corpos ao serviço da produção de um novo consumidor que, cada vez mais, sente os ritmos da vida em conjunto com as tecnologias que produz.

Olhando para trás, a ironia presente na história e tempo que a prótese carrega em si, sobretudo no *Manifesto* de Preciado, é talvez e sob o meu ponto de vista, uma possível resposta para ajudar a pensar como a velocidade tem impulsionado o corpo a entrar num ritmo acelerado.

Para refletir sobre o corpo na sua dissidência, como no caso de Paula, a prótese foi sendo introduzida como uma metodologia para pensar a criação de outros ritmos. Esses ritmos, segundo as estruturas neoliberais que operam por meio de uma contagem acelerada do tempo, são marginalizados. A figura do ciborgue de Haraway (2000) pode ser vista como precursora dessas metodologias prótesicas, ajudando a pensar as hibridizações entre máquina e organismo, ficção e realidade. Essas hibridizações funcionam como propostas políticas que emergem também a partir da experiência feminina no final do século XX, moldada pela ciência moderna.

No entanto, a figura do/a amputado/a, ou seja, a figura social que carrega o peso da prótese e os seus desdobramentos, tende a ser esquecida nos escombros do capitalismo. Como proposta, esta investigação propõe-se a pensar o ritmo através deste corpo, permitindo questionar se para mover-se num ambiente em decadência é necessário a aquisição de competências. Questão essa que será aqui desdobrada a partir da ótica das corpoabilidades divergentesⁱⁱⁱ.

Aquele termo foi inspirado, sobretudo, pelo novo paradigma da neurodiversidade, cunhado por Judy Singer em 1999. A socióloga, também no espectro do autismo, refletiu, a partir dos estudos sobre deficiência, sobre como poderia, em particular, afastar-se da ideia de que, para abordar os até então chamados “transtornos psicológicos”, como autismo e PHDA^{iv} entre outros, seria necessário partir de uma base biológica pessoal — isto é, transformando a própria história em uma tragédia pessoal (Singer 2017). Ao elaborar sua tese intitulada *“Why Can’t You Be Normal for Once in Your Life? From a ‘Problem with No Name’ to the Emergence of a New Category of Difference”* (“Por que você não pode ser normal ao menos uma vez na vida? De um ‘problema sem nome’ à emergência de uma nova categoria de diferença”), Singer propôs o termo “neurodiversidade” para preencher uma lacuna nas neurociências e englobar pessoas com características neurológicas específicas, como autismo e PHDA, entre outras, como indivíduos a serem compreendidos em suas particularidades. Ao adotar o termo “neurodiversidade” ou “neurodivergente,” Singer enfatiza que todas as mentes são singulares (assim

ⁱⁱⁱ A corpoabilidade divergente é uma proposta concetual prática, engajada e situada, que desafia as concepções normativas de capacidade corporal, propondo uma revisão crítica das noções de funcionalidade e eficiência física tradicionalmente impostas pela sociedade. Assim, serão analisadas de perto as particularidades das habilidades corporais, entendendo como estas são construídas a partir da experiência singular de cada corpo.

^{iv} PHDA - Perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção.

como os corpos, como sua investigação argumenta). A neurodiversidade, segundo Singer, não representa uma patologia a ser tratada ou curada, mas, sim, uma característica a ser compreendida e aceita socialmente em sua especificidade.

Portanto as corpoabilidades divergentes, propõem-se ser pensadas como um termo que, ao invés de entender este corpo enquanto desabilitado sobre uma categorização médica ou até social, propõe pensar precisamente o seu oposto, i.e., a sua potenciação, como será verificado através do projeto *Bodies of Experience* que desenvolvi com a Paula num formato de instalação.

Deste modo, procurei entender quais as habilidades que são desenvolvidas ou adquiridas pelo corpo para se orientar num ambiente. Ambiente esse que, na contemporaneidade, tem sido constantemente desabilitado pelas explorações neocapitalistas, fazendo com que, ao pensarmos na prótese em conjunto com este corpo, nos seja proposto um exercício que rasga os limites do pessoal e procura encontrar propostas coletivas para navegar num ambiente destroçado.

Sobre este prisma, também a *teoria crip* surgida a par da *teoria queer* dentro dos próprios estudos da deficiência, emerge como resposta otimista porém crítica, para pensar como as relações orientadas através da afinidade fazem com que estes corpos reapareçam dos escombros destes ritmos conflituantes. Desta forma, a *teoria crip* permitirá pensar que apesar de a prótese resultar das estruturas tecnológicas neocapitalistas é na relação diária com o amputado que ela ganha uma nova significação, enquanto proposta poética que se move através de ritmos particulares.

Para entender as mutações que este corpo vai tendo ao longo da sua trajetória, irei referir-me à prótese enquanto “coisa” ao longo da tese. Como uma ontologia para pensar o conjunto de relações que são construídas em torno da prótese, enfatizando assim os processos de formação, ao invés do produto final (Ingold 2012). Reconheço que esta abordagem pode parecer evitar uma análise única e aprofundada de certos tópicos, mas tal reflete a própria natureza da 'coisa', que exige uma abordagem plural e multifacetada, capaz de captar as suas múltiplas dimensões, tensões e relações, em vez de uma análise estática ou conclusiva. Risco esse que a própria “coisa” trás consigo onde “ (...) *pensar mediante as coisas* não implica oferecer teorias consumadas, mas antes um método capaz de gerar uma pluralidade de conceitos e teorias.” (Basques 2010). Esta "coisa" que é a prótese difere na sua abordagem e narrativa conforme o contexto em que é pensada. Deste modo, proponho pensar a coisa na sua coisificação, como sugere Ingold ao citar Heidegger enquanto referência, quando este autor repetidamente se refere à coisalidade da coisa, sobretudo no seu livro *Die Frage nach dem Ding*, traduzido em português como *O que é uma coisa?* (1992). Adianto desde já que, não dominando o pensamento heideggeriano, sinto apenas os seus efeitos nas leituras ingoldianas, nas heranças fenomenológicas que influenciaram a sua escrita e observações acerca da coisa, sobretudo nos modos de tomar conhecimento sobre as singularidades da coisa no seu exercício casual com o mundo. Ao longo da tese, irei caminhar ao lado de Paula para entender como esta coisa, que é a sua prótese, se

revela no mundo e como ela se envolve com a mesma. Deste modo, o contexto e a prática assim como o que entendo por coisa, fortemente influenciada pela minha própria herança multidisciplinar, serão revelados ao longo deste escrito. Ou seja, não se espera que haja um local específico nesta investigação dedicado apenas ao desenvolvimento da noção de coisa. Pelo contrário, ao pensar a coisa na sua coisificação — ou seja, na prática, no processo e na materialidade —, estas serão explicitadas à medida que relato as vivências de Paula.

A proposta é, ao invés de pensar a partir da perspectiva do corpo dissidente como uma narrativa de tragédia pessoal, pensar a coisa múltipla e entender como os fragmentos se podem juntar e, com isso, propor uma alternativa política de luta e sobrevivência através da relação que Paula tem com a sua prótese.

No primeiro capítulo, inicio com o corpo de Paula, interligando-o com uma análise do projeto *Bodies of Experience*, que desenvolvi com ela e apresentei em 2022. Vinda da área das artes, adotar esta metodologia criativa tornou-se essencial para explorar as “cripistemologias”^v que este corpo vai tecendo. A aprendizagem e os modos de ver, enquanto lógicas de cuidado, entram neste capítulo como mecanismos para chamar e prestar atenção aos caminhos que o corpo de Paula decidiu seguir após o exercício *Bodies of Experience*.

No segundo capítulo, introduzo as vivências de Paula e as suas aspirações na criação da ANAMP, explorando o contexto português no tratamento destes corpos e as respostas que estão a ser desenvolvidas- algumas produtivas, outras não. Posteriormente e a convite de Paula, observo a prática coletiva do voleibol sentado (uma iniciativa da ANAMP) e, através da minha participação e observação do jogo, questiono a possibilidade de existência de um corpo sem próteses nos dias de hoje, fazendo referência ao atleta Oscar Pistorius e ao fenómeno supercrip que o seguiu ao longo da sua carreira.

No terceiro capítulo, procuro compreender as relações que emergem através da materialidade da prótese. Inicialmente, exploro a relação de companheirismo entre o amputado e a prótese, numa deriva da leitura de Haraway sobre as relações entre espécies, e entendendo a aproximação e personalização daquela relação como um gesto de cuidado. Paralelamente, investigo como esses materiais fazem parte de uma rede que, embora distante dos amputados, influencia internamente a gestão socioeconómica do acesso às próteses.

No quarto capítulo, examino a vida política das próteses companheiras, explorando como estas, ao serem pensadas em situações ou espaços específicos, produzem “verdades” aparentes sobre os

^v O termo “cripistemologias” emergiu de um contexto coletivo de reflexões sobre deficiência, teoria queer/crip e neoliberalismo, introduzido também por Lisa Duggan em 2010 conceptualizado em conjunto por McRuer e Lisa Johnson em *Cripistemologies: Introduction* (2014). Através da junção entre epistemologia e crip, foi pensado um termo que propõe pensar os modos singulares de vivência, colocando o próprio corpo crip como centro e início de reflexão.

corpos. Em detalhe apresento uma reflexão que se move em torno das preocupações da ANAMP, como as condições políticas em torno da prótese e um dos aspetos que preocupa Paula: o acesso ao trabalho.

No quinto capítulo, abordo a experiência de Henry Malaka, uma criança negra com deficiências físicas numa escola pública portuguesa. O uso de uma câmara de filmar – que lhe sugeri usar -permitiu-lhe expressar a sua própria narrativa e mostrou como a inclusão depende de adaptar o ambiente ao ritmo único de cada corpo, promovendo a participação plena e criativa. Ainda neste capítulo serão apresentados outros exemplos de produção de realidades aparentes sobre os corpos. Como proposta levanta-se uma reflexão que leva em consideração intencionalidades políticas na criação tecnológica para evitar a reprodução de opressões.

No sexto capítulo, reflicto sobre a tatuagem inscrita na prótese de Paula e como este corpo encontrou, ou melhor, como ele fabula através da imagem na sua prótese, um modo de se apresentar ao mundo. Pensar em conjunto com esta tatuagem revelou-se um ato de rebeldia, um modo de Paula afirmar a sua identidade mutável. Ainda que a tatuagem tenha sido inspirada numa personagem super-heroína da ficção científica, Paula não se vê como heroína, mas antes como sobrevivente.

O sétimo capítulo apresenta-se nesta tese de investigação como o potenciamento de um rasgo, de uma fenda, de um estilhaço (para recuperar as noções de Mombaça usadas porém para outro debate: o da ferida colonial) para compreender questões difíceis. Deste modo e através da sugestão deixada pela tatuagem de Paula, foi aberto um caminho para criar alternativas imaginárias. Sendo assim, decidi elaborar três estórias que exploram, através da fabulação, as tensões e libertações de Paula. Nada mais oportuno, julgo eu, que terminar uma tese sobre corpoabilidades divergentes com uma modalidade de escrita académica, eventualmente, também ainda dissidente: a fabulação.

As considerações finais abordam as questões éticas envolvidas na relação entre tecnologia, próteses e sociedade, destacando as tensões entre a inovação tecnológica capitalizada e as práticas coletivas de cuidado em comunidades de pessoas amputadas. A reflexão passa pelo *hacking* de próteses e pela crítica a discursos tecnodeterministas e transhumanistas que promovem a “melhoria” dos corpos humanos, frequentemente marginalizando aqueles que não têm acesso a essas inovações. Além disso, são elaboradas um conjunto de estratégias para ajudar a pensar como podemos encontrar respostas políticas junto destes parceiros de pesquisa face às desabilidades dos ambientes.

“...aquilo que sou agora... o significado que esta prótese tem é o meu ser antes de ter perdido a perna e durante.... Percebes? O futuro já não posso falar.”
(entrevista a Paula, 2019)

Capítulo 1.

1.1. Paula, o recetáculo de um movimento...

Paula nasceu em 1971, no dia 17 de maio. Representa o grupo orgânico Associação Nacional de Amputados (ANAMP), que gere de modo informal com o seu companheiro António.

Após o acidente de carro onde ficou amputada, Paula perdeu o emprego. Tornou-se impossível para ela suportar os custos associados ao seu cuidado e ao do seu filho, na altura com 13 anos. Ela descreve o seu filho como a sua âncora. Para Paula, ele sempre demonstrou grande coragem nas escolhas que fez ao longo da vida, muitas das quais foram tomadas para apoiar a mãe em momentos difíceis, frequentemente resultantes de dificuldades económicas.

Paula disse-me várias vezes que os pais a ajudaram imenso durante essa fase. Mais tarde, o filho com 18 anos e de livre vontade, alistou-se por um período no exército. O dinheiro que amealhou durante esse tempo serviu para ingressar no curso de cinema, área pela qual tinha paixão. Paula fala dos pais com carinho e saudade, apontando por vezes o dedo à forma como eles a trataram durante a sua fase de reabilitação pós-amputação. Realça que talvez estariam a protegê-la dos olhares estranhos das pessoas. Não queriam que a filha se sentisse diferente por ser amputada, empurrando-a desta forma para o isolamento.

No entanto, ao contrário dos seus pais, Paula reforça que os acasos acontecem e não fala sobre si através de uma narrativa de tragédia pessoal. Ela diz que apesar de haver maus acasos, há que os saber interpretar da melhor forma possível e saber se readaptar às situações. Em 2024, Paula trabalha na caixa registadora numa cadeia de supermercados portuguesa, na zona de Vila Nova de Gaia. Em 2023, tornou-se avó. O alargamento do seu seio familiar trouxe enorme satisfação e sentimento de realização pessoal a Paula, fazendo com que após essa mudança, houvesse um momento de introspeção em relação ao papel determinante que tem na ANAMP, sobre a qual iremos falar ao longo desta investigação. Há um desejo intrínseco nela de continuidade ativa nesta associação. Contudo, apesar de ela em 2024 ter a associação no ativo, faltará uma ação política mais participativa e pública, como foi verificado no início do trabalho de campo, em 2019 em diálogo com seus principais associados.

Paula, tal como os outros parceiros de pesquisa e as suas práticas são uma espécie de recetáculo de sociabilidades. Paula traz consigo uma rede enorme de interações e consequentemente problemáticas que serão apontadas ao longo desta investigação. Esta pesquisa centrou-se sobretudo nesta parceira e ao partilhar essa informação com Ricardo Seça Salgado, o mesmo lembrou através da sua tese de doutoramento intitulada “A política do jogo dramático” de 2011, o pensamento do teórico e antropólogo Daniel Miller, sobretudo ressaltando junto de mim a ideia de que um indivíduo

pode ser uma sociedade (2018) ou neste caso, um movimento. Seja em sociedades muito grandes e muito pequenas, Daniel Miller defende que a antropologia sempre estudou a condensação do global e do nicho através do estudo de parcelas ou fragmentos de uma determinada realidade pessoal. Desde logo e, partindo da noção de *habitus* de Pierre Bourdieu - onde há uma articulação entre o mundo exterior e as práticas individuais observadas a partir da experiência do indivíduo – para Miller, esta sociedade a que se refere como sendo um indivíduo, não parte do princípio que existe algo maior como modelo. Para Miller, os indivíduos representam algum género de ordem, ou seja, a abertura das possibilidades, são refletidas através da relação com as coisas e também do modo experiencial e criativo com que o sujeito se apropria e representa o mundo que o rodeia. Sendo assim e como explicita Seíça Salgado, “o foco de estudo deixa de incidir sobre as estruturas, padrões, os produtos sociais, para passar às lutas, às histórias, tensões, desejos, nostalgias, símbolos e performances que produzem e são produzidas pelas estruturas, padrões e produtos sociais” (Salgado 2012, p.32).

Na proposta teórica de Tim Ingold, sobre a noção da *malha* (mesh) – e a sua tensão com a noção de *grelha* (grid) observamos as interações entre as coisas que estão em contínuo movimento vivo, como uma linha contínua que é interlaçada com experiências e relações. Relendo a formulação de espaço de Deleuze, para Ingold o sujeito é catalisado através das suas dinâmicas perante a sua experiência com o mundo das suas coisas, e cada uma dessas experiências é por si só única e dinâmica. Para Ingold, portanto, pensamos a *malha* como linhas num movimento que é muito háptico, que incorpora um envolvimento corporal imediato com os materiais; não é o mesmo que impor uma *grelha* abstrata sobre a materialidade da terra. Mais, acrescenta, o ambiente sobre o qual as coisas e o sujeito habitam encontra-se em constante construção. A ecologia da vida é um processo de construção de facto de uma malha. O movimento e sociedade que Paula representa nesta tese de investigação, está em contínuo movimento em articulação com o mundo das suas próteses, seus companheiros amputados, suas ações e ideias políticas e ativistas. Paula catalisa a malha da qual faz parte, dando a conhecer através da sua ordem quotidiana, a sua experiência e a formação da vivência e percepção do mundo deste grupo. Quanto mais eu trabalhava com Paula, cada vez mais foi ficando claro que ela se iria tornar na figura central. A singularidade desta parceira de pesquisa é descrita através do seu mundo de relações, na tentativa de criar um léxico comum que invoque uma reflexão acerca do mundo que gira em seu redor.

“A sociedade” que Paula vai representar aqui é revelada através das suas leituras criativas sobre o mundo, especialmente em relação às suas próteses companheiras. No entanto, o percurso que ela vai traçando com a sua prótese está sujeito a restrições que são continuamente negociadas e enfrentadas, como será destacado nesta investigação. O cuidado é talvez uma das várias palavras que descrevem a atuação de Paula junto daqueles que a procuram, falar sobre esse gesto engloba uma lógica do cuidado (Mol 2008) que penso ser necessária de ser demonstrada, como modo de “tornar

público o que antes estava oculto ou delegado à esfera privada” (Mol, Moser, Pols 2023, p.4). Esse cuidado estende-se à própria relação com o companheiro protésico e até mesmo ao modo singular, mas também criativo, como ela trabalha e pensa a sua própria prótese.

Paula representa, ou talvez melhor, se apresenta como o corpo de uma mulher, amputada, de classe média da zona Norte de Portugal cujo objetivo pós amputação era potencializar o seu corpo, ajudar os seus pares e encontrar estratégias de sobrevivência. Paula tece a sua malha com a sua prótese. Sem a sua prótese, essa mesma malha nunca se teria revelado no seu mundo de experiências e relações. Foi, portanto, a partir daquele acidente de automóvel que a sua vida e a sua corporalidade ganharam uma nova forma, ou como ela própria o coloca, uma nova Paula.

1.2. Da Observação à Ação, do Observar ao Participar: *o que está para além do visível*

“Ethnographic description, we might well say, is more an art than a science, but no less accurate or truthful for that.” (Ingold 2014)

Começo deste modo a ilustrar este projeto de investigação colocando-me desde já, não só como uma recém-chegada à disciplina de Antropologia, mas também como uma navegante já bem preparada pelos emaranhados processuais da prática do pensamento artístico, sendo a área sobre a qual me formei e desenvolvi grande parte da minha carreira. Entendo que é na capacidade que as artes têm em entrar em diálogo próximo com o mundo que este processo é iniciado e encerrado, talvez por isso, abro esta investigação com o pensamento de Ingold, que de igual modo catalisa o espírito metodológico que está descrito neste Capítulo. Entendi que não só tinha de colocar as ferramentas as quais tinha de antemão à disposição, como também, poderia facilitar aos parceiros desta pesquisa, um processo de crescimento em conjunto através de mecanismos de retroalimentação constante, onde são propostas por mim e posteriormente acompanhadas as reações aos estímulos dos exercícios práticos efetuados por Paula, a figura central deste projeto de investigação. Autores como Pierre (Vermersch 2007) e Gert (Biesta 2020) irão, respetivamente, lançar uma proposta de explicitação da percepção de uma ação, assim como, interpretar e dar a conhecer ou melhor fazer ver, através da colocação da arte em diálogo com o mundo do outro.

Deste modo, a partir de uma abordagem heurística reflexiva e seguindo a lógica de que os “processos educativos ocorrem em meio à vida vivida, como parte das relações humanas que não se restringem ao espaço da escola, como é suposto em sociedades como a nossa.” (Gusmão 2015). Estes autores irão servir de pano de fundo teórico para a compreensão desta vivência e futuro mapeamento, e até mostra, dos exercícios efetuados por Paula. Acima de tudo, ajudar-me-ão a caminhar ao lado da Paula, tendo em conta que estou a falar de um outro corpo e de uma realidade que, embora me seja mostrada, não é vivida por mim. Assim como no filme Remontagem (Reassemblage no título original), de 1982, Trịnh Thị Minh-hà, antropóloga visual vietnamita, apresenta, nos primeiros minutos de narração, a proposta: “Eu não proponho falar sobre, mas falar ao lado de”, que ilustra a minha própria abordagem, tanto nesta tese de investigação como nos exercícios realizados por Paula. A partir dessa ideia, proponho caminhar ao lado de Paula.

Ao estabelecer um tom conversacional com a pessoa que lê esta investigação, sugerindo ao ler que vá participando com a coisa na sua coisificação, narrando um conjunto de ações entre o

documental e a ficção nos exercícios que aqui serão explicitados, onde invoco uma performance que tanto engaja como questiona a sua própria linguagem. Assim como se refere Trĩnh Thĩ Minh-hà em relação às mesmas performances, em entrevista para a *Visual Anthropology Review*^{vi}, ao responder a uma questão sobre o que significa estar simultaneamente dentro e fora da disciplina antropológica, esta reflexão, no meu ponto de vista, dialoga criticamente com a forma como se fala sobre o outro.

Deste modo, a forma discursiva na qual a autora participa e caminha, ou fala ao lado, convida a audiência a envolver-se na narrativa que é construída. Esta abordagem sugere que há diferentes maneiras de nos relacionarmos com as complexidades das formas de vida que nos são apresentadas, ou melhor, que somos convidados ou estimulados a participar ao lado delas.

Em paralelo, irei introduzir ao longo deste texto, dois artistas, com os quais tive o prazer de conversar/entrevistar, John Herman e Sterlac em 2021, acerca de performance e tecnologia.

John Herman^{vii} é um artista autodidata e ativista que vive na Alemanha. Após a sua participação voluntária em movimentos de libertação em África e no Médio Oriente, decidiu trocar as armas pelo ativismo político através da arte. Dedicar-se sobretudo à performance, onde explora aquilo a que chama sociologia visual, abordando temas de uma perspectiva simbólica da guerra e da paz através da utilização do seu próprio corpo como instrumento. Interessava-me ouvir John Herman porque as cicatrizes deixadas pelos conflitos, uma delas a perda da perna esquerda, levaram-no a adotar uma estratégia de desmilitarização do seu corpo através das visualidades nele inscritas, que ele próprio identifica como *crip*. E assim, como proferido pelo mesmo na nossa conversa/entrevista em abril de 2020, “eu tornei-me o espaço sem pedir permissão” e “a minha estética é existir”.

O termo *crip* mencionado por John Hermann despertou a minha atenção, porque em 2020 tinha assistido ao filme *Crip Camp*^{viii} de Nicole Newnham e James LeBrecht que teria sido também lançado nesse mesmo ano. Situado nos anos 70, o filme retrata um campo de férias chamado *Camp Jened* que juntava adolescentes com diversas corpoabilidades divergentes. Ao longo do filme podemos ver como estas pessoas se auto-organizaram na luta pelos direitos civis para a desabilidade através de demonstrações públicas. O seu reclamar do direito à participação no espaço público através da presença destes corpos *crip* e de suas poéticas constituiu-se como uma enorme potência narrativa e poética que impulsionou a própria mudança política em relação aos seus corpos. Ao dizer “a minha estética é existir” enquanto menciona o termo *crip*, John Hermann invoca um sentido de disrupção

^{vi} CHEN, Nancy N., 1992. «Speaking Nearby:» A Conversation with Trinh T. Minh-hà. *Visual Anthropology Review*. Vol. 8, n.º 1, pp. 82–91. DOI 10.1525/var.1992.8.1.82.

^{vii} Website de John Herman, onde podem ser visualizados os projetos e performances do artista <https://john-herman-art.online/>.

^{viii} NEWNHAM, Nicole e LEBRECHT, James. *Crip Camp: A Disability Revolution* [em linha]. Netflix, 2020. [Acesso: 29/11/2024]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=OFS8SpwioZ4>.

que o termo, junto aos estudos contemporâneos sobre a deficiência, resgata. Sendo ele artista que coloca o seu corpo em performance também mencionou o facto de ser *queer*, termo que tal como *crip* tem vindo a ser também ele resgatado enquanto ferramenta poética para repensar criticamente o passado, assim como para imaginar um futuro. Se Latour em 1994 diz que jamais fomos modernos enquanto provocação para pensar a nossa relação com o mundo, Muñoz nos diz que ainda não somos queer (2009). *Queer* para este autor é um projeto que está em contínua construção, um ato performativo que propõe *fazer algo* para e em direção ao futuro.

Segundo o *Online Etymology Dictionary*^{ix}, a derivação do substantivo comporta conotações negativas na sua derivação: *crypel* "alguém que rasteja, manca ou tem dificuldade em andar, alguém parcial ou totalmente privado do uso de um ou mais membros, relacionado com *cryppan* "curvar, dobrar (...)", da língua protogermânica"; seguindo de "nos topónimos do inglês médio, *cripple* significava "uma abertura baixa, uma toca, um covil". Hoje, a poética *crip* propõe abordagens radicais, em vez de reformistas, em relação aos corpos dissidentes, buscando resgatar e regenerar o termo *crip*, derivado de "cripple", como uma oposição tanto ao modelo médico, que reduz a deficiência à sua patologia, diagnóstico e tratamento, quanto ao modelo social, que sugere que a deficiência não está nos corpos, mas sim nos ambientes inacessíveis que requerem adaptação. (McRuer 2016) ou então e mais recentemente através da proposição de que os ambientes são desabilitados ou vão se tornando na medida que o corpo envelhece (Shew 2023). Sugerindo a partir disso que, o corpo desabilitado ou então como esta investigação sugere, as corpoabilidades divergentes dos corpos *crip* ajudam a pensar ou construir mundos mais habitáveis através das suas performances particulares, como muito recentemente outras reflexões dentro da antropologia também têm sugerido (Dokumacı 2023).

Sendo assim o *fazer algo* ou *fazer com* ou o *fazer ao lado*, enquanto proposta poética para pensar o corpo de Paula, influenciou o modo como esta investigação foi estruturada. Ao invocar o sentido de *crip* enquanto identidade, mas também método para a desabilidade enquanto rutura, ultrapassamos a identificação da deficiência em corpos (enquanto habilidade) para a compreender enquanto produção e mediação em e através das interações entre pessoas, contextos e instituições, bem como as relações de poder que elas cristalizam (Wolf-Meyer, Friedner 2022). Assim como ao pensar o papel da tecnologia, que tendencialmente sugere ao corpo *crip* a "solucionar" o seu "problema" de desabilidade, aspeto que será nesta investigação relativizado de acordo com a experiência que Paula tem com a sua prótese.

A cripistemologia (Johnson, McRuer 2014) também enquanto rutura propõe pensar criativamente as condições sobre as quais os corpos no seu dia-a-dia, na relação consigo mesmo e com

^{ix} CRIPPLE. Online Etymology Dictionary [em linha]. [Acesso: 9/05/2024].Disponível em: <https://www.etymonline.com/word/cripple>.

os seus pares, buscam resignificar as suas experiências no mundo através da sua poética singular, propondo assim pensar outros modos de existência. Convém mencionar que a estas poéticas ou gambiarras como mais tarde também serão chamadas, Dokumaci (2023, p.5) intitula de *affordances*, ou seja e como a mesma diz, uma possibilidade de ação moldada pelas propriedades recíprocas do organismo e do ambiente, com o objetivo de construir mundos. Pensar em conjunto e apresentar as narrativas que Paula inscreve em conjunto com a sua prótese e que serão apresentadas ao longo desta investigação, exigiu que se elaborasse um conjunto de pensamentos que abrem a antropologia para “formas mais amplas de teorizar a personalidade e a subjetividade; as capacidades humanas “intrínsecas” e “naturais”; e para problemas sociais espinhosos como o papel do Estado na vida social, as infra-estruturas quotidianas de exclusão e as possibilidades de conhecer e comunicar através da diferença.” (Wolf-Meyer, Friedner 2022).

A par de John Hermann, Stelarc é um artista de performance conhecido pelas suas propostas de redefinição do corpo biológico. Uma das suas declarações sugere que “o corpo é obsoleto”. Mais do que falar sobre o seu trabalho em geral interessou-me sobretudo entender que corpo é este do qual ele fala e que obsolescência é essa. Projetos seus como “Third Hand” onde implanta um terceiro braço biónico no seu corpo ou, então “Exoskeleton” onde opera uma gigante máquina com os seus movimentos físicos, colocam em perspetiva o próprio papel da Arte enquanto terreno fértil para ponderar propostas já identificadas no mundo social. Apesar de não ser um teórico nem estar interessado nisso, Sterlac vê a arte como um caminho aberto de possibilidades de experimentação, fenómeno que diz estar cada vez mais ameaçado fruto do desejo de instrumentalizar a arte no campo da pesquisa científica. Este argumento relativo ao “desaparecimento da arte” (Biesta, 2020, p.117) será também abordado ainda neste Capítulo e será discutido durante a conversa/entrevista a Sterlac que poderá ser consultada no anexo A, chamando à discussão Tim Ingold.

Estes artistas entram sobretudo neste capítulo como possibilidades de argumentação em relação à forma como trabalhei com a Paula e como olhei para ela durante estes projetos, bem como à forma como dei a conhecer o seu mundo através do projeto artístico em que trabalhámos juntas. Num dos muitos encontros que tive com Paula, falamos da sua necessidade em correr novamente. Disse-me que, nunca teria sentido tanto desejo semelhante antes do seu acidente, afinal, como diz ela, nem era uma pessoa adepta das práticas desportivas. Acrescentou que para o efeito, tinha obtido após imensas tentativas junto da Segurança Social, uma prótese que permitiria que tal desejo se realizasse. No seguimento de muitas conversas na sala de estar de sua casa, depois de revelado todo o pequeno, mas relativamente eficaz, espólio de próteses, propus-lhe se seria possível assistir a um dos seus treinos de corrida. Na altura disse-me que estava um pouco parada porque o tempo não estava muito favorável e tinha começado justamente naquele momento a iniciar os treinos no ginásio, para ganhar resistência e musculatura no coto. A escolha de Paula em primeiro trabalhar esta parte do seu corpo, deve-se ao

que Gaston Bachelard, denomina como “consciência muscular” (Apud Ingold 2011, p.47); isto é, apontando para o facto de ser na prática do dia-a-dia que o seu próprio corpo de Paula vai adaptando e marcando o seu ambiente e, com isso ganhando uma espécie de ajuste físico.

Todavia, Paula de imediato, sugeriu que fosse com ela a um dos treinos no ginásio que frequentava em Vila Nova de Gaia.

Paula adiantou: *vou de manhã cedo, não chegues atrasada!*

Cumpri o horário, cheguei cedo ao local combinado e fomos de carro até ao dito ginásio.

A Paula entrou primeiro e perguntou à funcionária: *esta menina pode entrar comigo? Ela está a acompanhar-me numa investigação.*

A funcionária do espaço não hesitou e abriu as portas para eu entrar.

Na altura, achei engraçado como passados anos de eu ter acabado o meu Mestrado na Faculdade de Belas Artes do Porto em 2016, ter entrado no mesmo espaço que deu início à minha dissertação.^x Coincidências não existem, pelo menos não deste cariz tão pessoal e profissional. Este projeto prático, produzido no âmbito do curso de Práticas Artísticas Contemporâneas, desenhou-se a partir de duas argumentações: a primeira a política e a imagem do corpo; a segunda, o estudo do impacto da velocidade entre corpo e tecnologia. A partir de experiências pessoais dentro de ginásios e espaços de culto à imagem corporal ou mesmo através de vivências no espaço de trabalho, seguindo referências biográficas particulares, foram criadas narrativas que se materializaram em modo de instalação audiovisual; que enriqueciam a reflexão com perspetivas *queer* e questionamentos da obsolescência corporal. Durante a construção deste projeto, foram elaboradas peças como “I am Trojan”, “14159265359”, “Fúria”, “F(g)liuch”, “Fuark!!Spasm!!Death!!” e “(estou-me) A lixar”.^{xi}

Durante praticamente toda a elaboração de “Exumação” frequentei um espaço de ginásio, na minha zona habitacional em Lousado, perto de Vila Nova de Famalicão. Esta ida àquele local, que se tornou frequente, permitiu-me elaborar um conjunto de reflexões a partir ora da minha adaptação performática, ora na observação e participação em atividades brutalmente físicas. Note-se que em 2016 apenas existia aquele espaço para a prática de desporto em espaços fechados, que curiosamente tinha acabado de inaugurar. Não deixaria também de ser surpreendente constatar que a grande maioria das pessoas que frequentavam o local eram do sexo masculino. Da mesma forma, ainda hoje me impressiona como essas mesmas pessoas eram capazes de passar horas seguidas dentro daquele ambiente. Para contextualizar o meu comentário de familiaridade com este espaço, senti que teria de

^x SANTOS, Ana. *Exumação*. 2016. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Belas Artes do Porto. [Acesso 16/02/2024]. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10216/89036>.

^{xi} As peças artísticas poderão ser consultadas através do meu website pessoal. Disponível em: <https://anasantos.eu/>

evocar o meu projeto de mestrado, de modo a dar a entender como é curioso e interessante que os temas e as vivências sociais que nos fascinam voltem sempre ao nosso encontro.

Ao entrar no ginásio com Paula, cometi um erro crasso, tinha-me esquecido do meu fato de treino em casa. Paula olhou para mim com um ar hilariante, prestes a esboçar uma gargalhada e diz, *pronto, está decidido, hoje serás a minha treinadora*. As minhas suspeitas tornaram-se reais! Fui com ela aos balneários, onde deixou os pertences e disse-me rapidamente: *prefiro vir já preparada de casa*. Dali, fomos diretamente para as máquinas de Cardio, onde é sobretudo trabalhada a resistência corporal, depois fomos para uma máquina que trabalhava os glúteos, de seguida para uma outra que trabalhava a mesma parte do corpo e finalmente para o exercício final que desta vez pedia para ela retirar a prótese e finalmente trabalhar a musculatura do coto^{xii}. Até então obviamente que já tinha trabalhado, mas sempre com a prótese instalada, nunca sem ela. Paula vira-se para mim e diz: *não sei se consigo tirar isto aqui, toda a gente verá*. Eu olhei ao meu redor e disse: *eu sou a única que estou a ver, mais ninguém*. De facto, ninguém estava mesmo a ver, sabem, é que num espaço onde o corpo e a máquina se confundem, o Narciso encontra o seu território. Em *Adeus ao Corpo* (Le Breton, 2003, p.31) afirma que:

“O extremo contemporâneo define um mundo em que a significação da existência é uma decisão própria do indivíduo e não mais uma evidência cultural. A relação com o corpo depende menos da evidência da identidade consigo mesmo do que daquela de agora em diante de um objeto a sublinhar na representação de si. É importante gerir seu corpo como se gerem outros patrimônios do qual o corpo se diferencia cada vez menos”

Numa extensa análise que é dada por este autor sobre a relação do sujeito com o seu corpo, existe uma passagem dedicada precisamente a esta dinâmica que eu e Paula assistimos no próprio ginásio, onde a coreografia de potenciamento máximo da carne é o exercício de sociabilidade comum. Naquele espaço, apesar de o corpo ser o veículo de trabalho muscular, a adoração provém da sua gestão, onde são comentados os estilos de vida, a alimentação, os gastos e ganhos dos suplementos entre outros temas. Neste pequeno simulacro que é o ginásio, estão representados pequenos fatores que exprimem este paralelismo entre corpo-património; na sua amálgama por vezes pouco visível podemos encontrar espelhado entre os corpos, extensas tentativas de investimento económico.

^{xii} Coto é um termo que faz referencia ao seu membro residual pós-amputação. Sendo usado recorrentemente pela comunidade médica e por Paula. Tenho conhecimento que o termo em si poderá albergar conotações de domínio ofensivo quando popularmente proferidas para descrever alguém amputado. Esta investigação distancia-se destas leituras ofensivas em relação ao termo, sendo assim, decidi tornar claro através desta nota.

A gestão deste corpo passa portanto pelo seu investimento, numa tentativa de maximizar os ganhos e minimizar os gastos. Mais à frente, noutros capítulos, através de uma análise aos “hackings” administrativos aplicados pelo grupo orgânico (ANAMP), iremos também refletir sobre esta problemática através do corpo dissidente. O que interessa aqui neste momento é entender qual o papel que Paula representava dentro daquele espaço, que “apresentação do eu”, para usar um itinerário conceptual de E.Goffman (1959), estava ali a ser investida.

Ao contrário dos outros frequentadores do ginásio, Paula está ali numa condição bastante distinta, ela já vem a trabalhar tanto externamente com a sua prótese, como internamente, na sua adaptação. A repetição e a fadiga são o seu quotidiano, ela não repete e imita a máquina para fazer parte do seu mecanismo, pelo contrário, a máquina faz parte de si, interrompe-a, quebra-a e molda-a. Isto não é apenas uma coreografia, mas antes, uma dança improvisada propriamente dita. Interessante também notar que mais à frente o/a leitor/a irá perceber que esta dança está espelhada em todo o fazer social de Paula.

De volta à conversa entre mim e Paula e, após terminar todos os exercícios ao qual ela se propôs, regressamos a casa, porque após almoço ela teria de entrar ao trabalho. No caminho de volta, ela diz-me e reforça uma vez mais: *agora, és a minha treinadora!* Neste momento, ela estaria a redirecionar o meu olhar em direção às opções futuras que tomei nesta pesquisa. Esta passagem de Paula talvez tenha determinado o meu interesse pelas abordagens pedagógicas, particularmente em diálogo com autores já referidos no início deste capítulo. Houve sobretudo uma passagem no livro de Biesta que me fez particular ressonância, falando do ato de ensinar algo ou como prefiro, de direcionar o olhar para algo. Não considero que esteja a ensinar algo a Paula, seguindo o contexto e local no qual estávamos inseridas. No entanto, a sua afirmação “és a minha treinadora”, perante a minha presença naquele espaço, a ausência de qualquer acompanhamento e mesmo até durante esta investigação e nas infinitas conversas que tivemos, fizeram com que simbolicamente, a experiência fosse partilhada no encontro mútuo daquilo que encontramos enquanto mundo. Estas dinâmicas fizeram com que houvesse um mútuo entendimento que para existir enquanto sujeito, tem de existir uma virada de olhar, um encontro, uma proposta “Olha, ali” ou “talvez seja importante olhares por esta direção”, como diz Biesta.

É necessário também escrever sobre esta passagem temporal porque é neste momento que passo a ser uma espécie de espelho técnico de Paula. É também através da mediação da coisa (prótese) (Ingold 2012) que podemos observar os processos de formação física entre Paula e a sua prótese. Observar estes fluxos e transformações, como coloca Ingold, implica priorizar *os processos de formação* ao invés do objetivo a alcançar, neste caso, voltar a correr. A “coisa” para este autor tem uma dimensão relacional e processual, sendo que é no fazer acontecer com o sujeito que as coisas são trazidas à vida dentro de uma malha de relação. A “malha” -, (“-meshwork”) - ou “teoria da malha”

para Ingold, é chamar a atenção para a sucessão de acontecimentos que poderão ser opostos à própria natureza dos fluxos. Apesar de serem opostos ao desejável, no decorrer das ações, estes mesmos acontecimentos ocasionais são vitais no processo de aprendizagem e compreensão do mundo do sujeito. Posição divergente de Latour, que sugere que o objeto obtém agência própria, seguindo a lógica da teoria ator rede (ANT), que evidencia as conexões entre ciência e tecnologia, sobre o escopo da comunicação da ação entre atores dentro de uma rede. Onde na relação sujeito-objeto, pode ser verificada uma rede de influência que é operada sobre as propriedades do objeto, descurando a causalidade inesperada que pode surgir na interação entre sujeito e o objeto. No entanto, chamo a atenção para a negociação técnica desta relação, como explica Latour, a técnica do objeto vem à luz quando o processo de hibridização entre sujeito e objeto é efetuado, sendo, portanto, a técnica na sua gênese:

“(...)” técnico não designa um objeto, mas uma diferença, uma exploração inteiramente nova do ser-enquanto-outro, uma nova modulação da alteridade (...) Através da técnica, o ser-enquanto-outro aprende que ele pode ser ainda mais infinitamente alterado do que acreditava até agora”ⁱ. (Latour 2019, p.187)

Latour, nesta passagem, chama particular atenção para a diferença de propriedades entre sujeito e objeto, sendo que neste encontro é identificada a técnica. Podemos, então talvez chamar a isto também incorporação, ou seja, uma relação metamorfoseada entre o objeto e o seu sujeito. Eu uso algo com alguma finalidade e serei modificado tecnicamente por isso. Por outra via, Ingold não vê a técnica enquanto instrumentalização de um meio para atingir um fim ou forma, pelo contrário, o autor acrescenta que existem fluxos vitais nesta mediação que colocam a coisa e o sujeito em modo de improvisação técnica e, com isso também criativa, seja no manuseamento do material, nas condições do ambiente, na falha e outros acasos que fazem parte desta interação. Esta análise será complementada com as reflexões que irão surgir de seguida, para uma melhor compreensão da relação entre sujeito e coisa, em contexto de corrida e produção de exercícios enquanto propostas para pensar esta relação improvisada. Onde mais uma vez se propõe pensar a coisa na sua coisificação, ou seja, caminhar ao lado dos processos de experimentação e formação.

Imaginemos então a partir daqui que, assim como uma montagem, as próprias coisas também poderão ser desmontadas para depois serem aglutinadas através de uma outra visão à qual o seu próprio utilizador, neste caso a Paula, poderá construir sobre elas. Assim como sugere Sterlac^{xiii}, dizendo que “estamos num processo de transformação. O que significa ser humano é talvez não permanecer humano de todo, porque somos criaturas curiosas, porque estamos continuamente a

^{xiii} A entrevista a Sterlac poderá ser consultada na integra no Anexo A.

inventar e a gerar novas tecnologias que geram novas informações, que contribuem para novos tipos de possibilidades.” (Sterlac, entrevista, Maio 2021, Anexo A). Ao longo desta investigação, poderão observar a peculiaridade deste aspeto transformativo que está subitamente espalhado por toda a construção deste escrito e por todas as frentes ao qual ele se propõe a ser observado, partindo da lógica e visão dissidentes.

É neste momento também que ambas entendemos que teríamos algo mais a dar uma a outra. Reconheci que esta analogia entre treinadora funcionaria para a investigação que eu estaria ali a desenvolver. E uma vez que eu entrei como uma antropóloga naquele ginásio, entendi que havia pontes de entendimento entre as práticas (de treino e antropológica). Ambas podem ser uma espécie de treinador dentro da sua própria disciplina, ambas observam, repetem gestos para os entender melhor e colocam em prática métodos de aperfeiçoamento empírico que justifiquem as nossas tomadas de decisão para com os outros. Isto tudo na busca por resultados mais precisos. Aqui está, é o método.

A dada altura, Paula referiu:, *é extremamente difícil encontrar um treinador adequado às minhas necessidades, sou um corpo atípico e os métodos que são necessários aplicar são notoriamente diferentes dos comuns*. O que fazer? Pergunto-me. Teria eu também de aplicar outro método? Apesar de entender que aquela observação não fosse direcionada para mim, senti-me pessoalmente influenciada por ela, afinal, como expliquei acima, havia paralelismos subtis entre as práticas. Teria eu de efetuar um desvio de observação técnica?

Semanas mais tarde, interroguei Paula novamente acerca do exercício que tinha proposto inicialmente. Disse-lhe, mais uma vez, que gostaria de a acompanhar num dos treinos. Ela respondeu positivamente, dizendo que poderíamos agendar um dia. De imediato, falei com um amigo meu de longa data, Cláudio Oliveira, contei-lhe tudo acerca do que gostaria de fazer. O Cláudio entrou neste projeto fundamentalmente enquanto suporte de operação de câmara de vídeo e captação de som. Esprememos bem o sumo da potencialidade deste exercício, atentos ao facto de que poderia ser bem acolhido por Paula, ou não. Ele seria um parceiro nesta colaboração a três. Ficou interessado na potencialidade sonoplástica do projeto e embarcou comigo. Disse-me também que sentia um propósito ali, um começo sólido e com espaço e abertura para experimentar potencialidades. Honestamente, com estas duas pessoas comigo, senti uma total confiança naquilo que estava a experimentar, resultasse ou não. Não procurava com isto criar um documento visual explicativo do *que era ser*, mas sim, de como poderíamos *fazer com*, priorizando o processo da relação entre coisa (prótese) e Paula no decorrer da aprendizagem de corrida. Não procurava também um resultado sólido e finito por si só, ou seja, não era objetivo meu apenas filmar Paula a treinar com a sua prótese, sentia que precisava de proporcionar a Paula uma linha de continuidade que era apenas acrescentada temporalmente por ela, conforme as suas necessidades. Talvez por isso o próprio projeto ou então, o

conjunto de exercícios foram divididos por fases, onde o “entre o exercício” surge como um momento de reflexão dos “devires” (Deleuze, Guattari 1995) que emergiram a partir do encontro da antropologia com a arte. Trabalhados na sua potencialidade visual, este encontro permitiu a Paula perceber a relação com a sua coisa (prótese) também sobre um prisma de observação, assim como, permitiu que os que estavam de fora desta relação, incluído eu, experienciar um conjunto de signos visuais e sensoriais que potenciaram um encontro para lá do explicativo e familiar, onde o ato de correr catalisa toda uma narrativa de improvisação e adaptação sentida ao longo do tempo.

Mais tarde nesta investigação, poderá ser observado que esta adaptação é precária e quando invoco aqui esta palavra, quero chamar a atenção para o modo *de fazer mundo* desta parceira de pesquisa, particularmente na forma como ela se move dentro de um ambiente que à partida não está desenhada para um corpo dissidente. Tal como a corrida, o campo e a falta de acompanhamento nos treinos, Paula adotou estratégias de resistência que dependem fortemente de sua notável capacidade de resiliência.

Catalisar este *modo de ser* é um desafio, para mim, tanto nesta investigação enquanto documento escrito como de igual modo na prática dele, através do projeto que co-criei, *Bodies of Experience*, resultado expositivo do conjunto destes exercícios. No entanto, olhar para o aspeto precário é não só fazer vê-lo, mas também e mais importante, é uma prática de correspondência (Ingold 2017) que agrega à malha do social um nó, que contamina e deixa-se contaminar. Deste modo, a precariedade^{xiv} não é consequência fatal, mas sim um conjunto de ocasionalidades ou situações de origem discriminatória, que se transforma em desejo estranho de resistência perene que é infinitamente proporcionada através de encontros. A correspondência é, portanto, conjugada com o entendimento da precariedade enquanto potencialidade, fazendo ver que é nas relações de transferência que são agregados aspetos instáveis, não reconhecidos ou passados por despercebido por nós até então. Apesar disso, estas transferências têm a capacidade de contaminar, de fazer ver e agregar outros modos de existência.

Após receber um sim de Paula e notar o seu entusiasmo, escrevi um *email* ao Departamento de Desporto da Câmara de Gaia. De imediato, cederam o espaço, pois já conheciam Paula. Meses antes, haviam disponibilizado o mesmo local para que ela concedesse uma entrevista a um jornal especializado em saúde e desporto. Após vários telefonemas finalmente houve um funcionário que deu andamento ao processo. Combinamos que tudo isto poderia funcionar dentro de um dia de férias

^{xiv}Derivado do latim '*precarĭus, a, um*' "" obtido por meio de prece; concedido por mercê revogável; tomado como empréstimo; alheio, estranho; passageiro". A palavra precário significa, entre outras coisas, «pouco, insuficiente; escasso» ou «que tem pouca ou nenhuma estabilidade; incerto, contingente, inconsistente». INÊS, Fonseca. *A origem de precariedade e de prece*. Ciberdúvidas da Língua Portuguesa [em linha], 2008. [Acesso: 18/02/2024]. Disponível em: <https://ciberduvidas.iscte-iul.pt/consultorio/perguntas/a-origem-de-precariedade-e-de-prece/25184>.

clubísticas, pois naquela altura o campeonato estava parado e poderíamos estar à vontade para usar o campo de treinos e efetuar o exercício.

Durante este processo, eu e o Cláudio andávamos a pensar na forma como poderíamos colocar em prática as ideias que tinha falado inicialmente. Mais importante ainda: como Paula iria entender este exercício- que até então não passava de uma experiência. Recorde-se mais uma vez que Paula não tem acompanhamento nos treinos, nem no ginásio. Assim, a intenção prática deste exercício baseava-se exatamente no treino, no qual eu não apenas registaria os dados, mas também acompanharia Paula, proporcionando-lhe motivação.

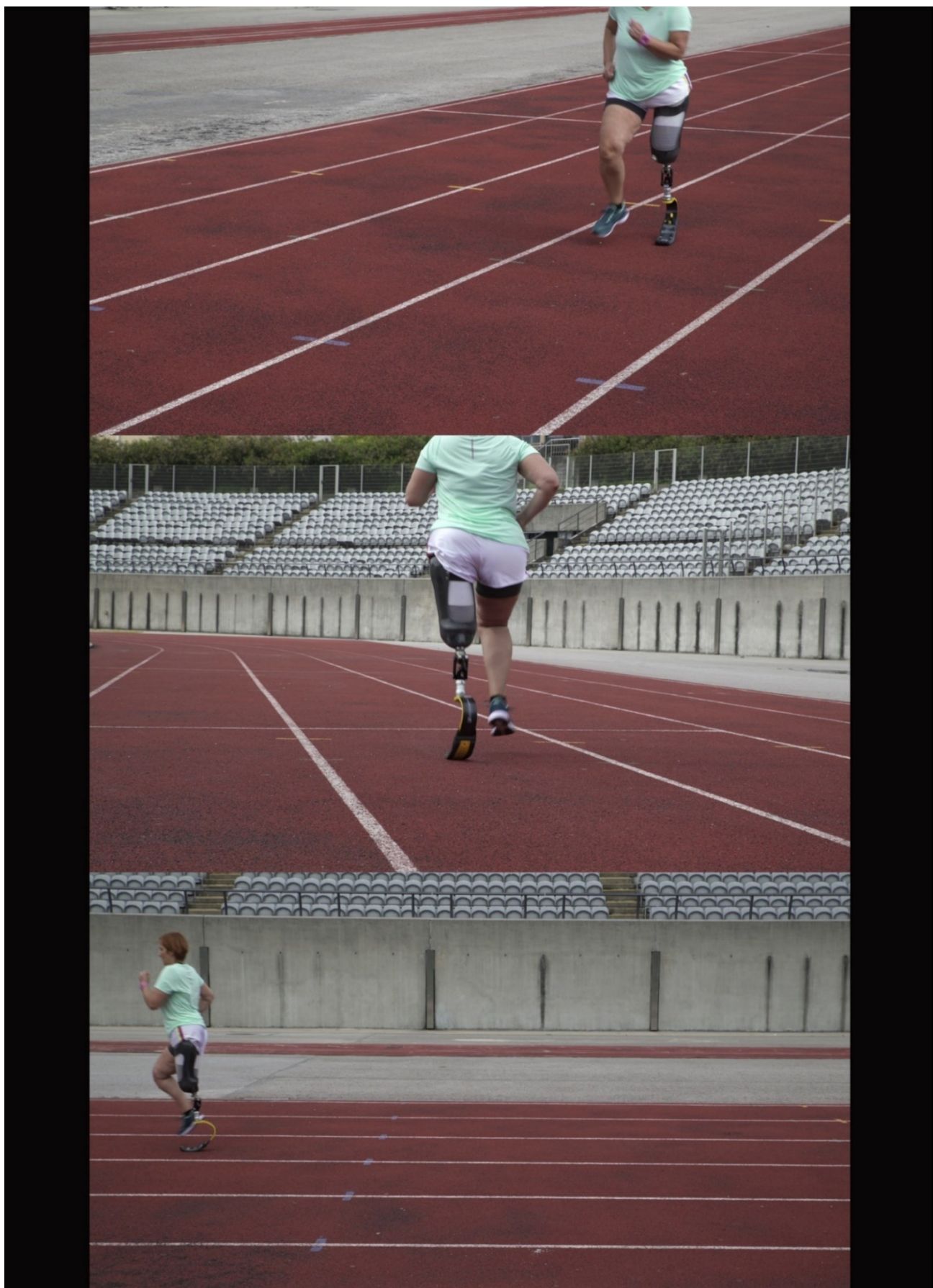


Figura 1-2: Imagens relativas às filmagens iniciais da corrida no estádio de Gaia, sem edição.

1.2.1. O Exercício

Explicitar e explicar tornou-se, portanto, uma matriz no fazer deste exercício, no qual seria importante devolver e mostrar a Paula a sua performance com a sua nova prótese de corrida. Dessa forma, esta investigação caracteriza-se como multimodal, utilizando diversas linguagens, como vídeo e texto, para gerar conhecimento sobre o corpo de Paula durante a sua corrida e o que poderá acontecer após ela, considerando as reflexões levantadas neste encontro.

Explicitar apresenta-se aqui como um processo de verbalização daquilo que é implícito numa ação, seja mental ou física (Vermersch, 2007, p.12). Por sua vez, a lógica da *explicação* tem em conta um processo muito mais complexo do que trazer alguém "à razão", algo estritamente racionalista ou lógico. Em vez disso, a razão apresenta-se como compreensão num sentido mais abrangente, como o processo de orientar alguém em direção a um domínio onde o significado é produzido, ou em termos mais abstratos, conduzi-los ao mundo onde algumas coisas têm sentido enquanto outras não. (Biesta, 2020, p.45). A orientação do olhar, servirá a própria contextualização teórica do exercício, assim como, a sua exibição em modo de instalação e relação com os visitantes que a experienciaram. Deste modo, chamar a performance de Paula à sua atenção, com recurso ao vídeo, coloca em diálogo a própria noção nomeada pela mesma em relação à minha pessoa, chamando-me de sua "treinadora".

O método como referi anteriormente, encontra-se então mesclado entre a reprodução da fisicalidade a partir da dissidência do corpo de Paula, como também a construção de uma outra possível, como de seguida será verificado. Assim como implica "assumir da teoria e da prática como elementos inseparáveis na construção do conhecimento, naquilo que é o método antropológico e a centralidade da sua maior ferramenta: a "cultura". (Gusmão 2015), cultura no seu sentido abrangente, enquanto mediação, uma vez que o próprio conhecimento produzido por este corpo, cria uma correspondência visual e linguística que vai de encontro à própria política dissidente deste corpo, ou seja, "não se trata de *conhecer bem* ou *conhecer muito* de acordo com os modelos dados, mas, sim, de *conhecer a partir da singularidade dos corpos e de seus modos de existência*" (Greiner, 2023, p.22). Conhecer bem ou conhecer muito não é propriamente relevante, o que vai de encontro ao que Biesta (2020) também propõe. Segundo o mesmo, o ato de mostrar algo ou dar a conhecer é um gesto relacional que abre caminho para a descoberta de outros modos de fazer mundo e também de vivê-lo e no caso de Paula, como irei verificar, proporcionou uma visão de si que até então não estava evidente.

Num primeiro momento, o que se pretendia aqui era devolver à Paula um registo de como ela estava a acionar a sua prótese através da sua performance corporal. Entendi que para que isso acontecesse teríamos de colocar em jogo o sentido de percepção e isolar a prótese do corpo, destacando o objeto técnico daquilo que o ativa. Seguindo a lógica antropométrica, na qual são

medidas as propriedades do corpo, sendo os objetos manufaturados através destas leituras, senti que ao isolar a prótese do seu corpo, poderia sugerir que estaria a invocar um certo sistema de *Bertillonage* criado por Alphonse Bertillon (1853-1914). Trata-se de um método utilizado sobretudo na ciência forense, ou seja, e de grosso modo, através do registo visual e a partir do isolamento de partes do corpo, padroniza-se e categoriza-se indivíduos. Sistema este que na contemporaneidade levanta questões relacionadas com “a mobilidade dos corpos e a maleabilidade da identidade individual” (Maguire 2009) que se tornam problemáticas se pensarmos pelo seu prisma racial e habilidade corporal dissidente. Estas fricções apesar de não serem o foco desta investigação serão no Capítulo V invocadas novamente. Neste momento, senti que teria de fazer um apontamento em relação ao porquê do isolamento da prótese. Como estaria primeiro a trabalhar com um corpo dissidente, que não se encaixa nas lógicas normativas de medição corporal e também, o pretendido enquanto resultado era invocar através do isolamento da prótese (uma coisa) a performance de Paula. Sendo assim, teríamos em termos conceptuais de duplicar o mundo de Paula através da instabilidade e potencialidade presente na sua prótese.

A questão coloca-se, como fazer esse isolamento? Entre as discussões sobre os processos técnicos e as ideias que surgiam sobre o que poderia ou não funcionar, utilizamos aparatos digitais, que foram partilhados e explicados à Paula para garantir que ela se sentisse à vontade com eles. Por sua parte, Paula sempre encarou esse exercício como uma excelente oportunidade de contribuir para a investigação. Engana-se quem acredita que os parceiros de pesquisa não compreendem o que está a ser realizado. Paula percebeu, quis contribuir e se envolver, mas talvez não tenha considerado que o projeto mudaria sua perspectiva. Além disso, é possível que ela nunca tenha imaginado que eu levaria tão a sério o facto de ela me ter chamado de “treinadora”.

Eu não sabia também se esta tentativa iria resultar ou não. Por isso mesmo, era um exercício, assim como os treinos. No meio de ideias soltas relacionadas com a técnica, entendemos que o caminho seria traçado no próprio dia e que a partir dali iríamos navegar com o material que tínhamos. Arranjamos uma câmara, um tripé e fomos para o estádio. O dia estava um pouco nublado. Quando chegamos, fomos falar com os funcionários da receção do Estádio e mais uma vez tivemos de confirmar toda a autorização para uso do mesmo. Finalmente tivemos o sim, que determinaria a nossa entrada naquele local. A Paula chegou momentos depois, descemos as escadas, apresentei-a ao meu amigo Cláudio e tendo ela feito o seguinte comentário:

“ah o meu filho também estudou Cinema.”

Senti um certo alívio, pois é bom haver empatia e estar familiarizada com o processo. Descemos as escadas até à zona central do estádio e percebi que ela também estava um pouco nervosa. O momento de entrar no campo é realmente intenso. Nesse caso, porém, não havia plateia.

Ambas fomos diretas para um balneário improvisado numa das casas de banho de serviço junto à porta de entrada/saída do campo, foi aí que falamos novamente sobre o processo. Ela disse-me timidamente que estava nervosa e que se sentia apreensiva porque tinha parado os treinos e não sabia se teria melhorado ou não. Também disse continuamente ao longo de todo este processo que não teria muita gente que a acompanhasse e que era difícil para ela evoluir porque não tinha a percepção como estaria a trabalhar com o seu corpo. Prótese de corrida colocada, fato de treino vestido e saímos. O Cláudio já tinha todo o aparato instalado.

A Paula perguntou de imediato: *“então o que vocês querem?”*

Fiquei perplexa com essa questão porque isso colocou-me automaticamente numa posição pouco agradável:

Ora bem, não é o que eu quero ao que isto tudo se resume, este exercício é sobre aquilo que tu queres, neste caso, correr -retorqui. Em termos técnicos isto vai consistir no seguinte, vais correndo e nós vamos gravando em diversos ângulos, o resultado discutimos depois – prossegui.

No início pensámos em usar um fato completo de látex verde de modo a obter o isolamento da prótese, no entanto, entendemos muito rapidamente que esse método só iria atrapalhar toda a experiência da Paula. Sendo assim, isolamos a perna direita com um plástico preto de modo a obter contraste de cenário para mais tarde facilitar toda a edição final. Fizemos imensos *takes*, com muitas paragens pelo começo, meio e fim. Nesse espaço temporal, tivemos tempo para discutir um pouco sobre o que víamos, como sentíamos que aquilo estava a resultar. A Paula tinha curiosidade em ver as filmagens que fomos mostrando ao longo de toda a manhã, ela dizia sempre: - *olha para mim, toda desengonçada*. Paula nesta sua fala, descreve a dificuldade ao qual Vermersch se refere, no que diz respeito à verbalização de uma ação, dizendo que *“as palavras que surgem espontaneamente, quando falamos sobre uma ação, são julgamentos, comentários, generalizações ou a descrição das circunstâncias às quais teve lugar. A sua verbalização requer ajuda.”* (cf. Vermersch 2007, p.2). Esta passagem será importante na elaboração do Exercício II.

Paula nesta sua falta também estaria a dar ênfase ao corpo em si e não propriamente à parte que também merecia análise, neste caso, a perna protésica. A fadiga obviamente que desempenha aqui um papel determinante, quanto mais ela corria, mais cansada ficava e menos paciência tinha. Dizia-me sempre: *vês o porquê de eu ter optado pelo ginásio? Preciso de resistência física*. A acrescentar, a Paula ainda não estava completamente habituada à nova prótese, toda a estrutura esta coisa era diferente da qual ela usava no dia a dia. Vejamos, esta prótese era mais leve, com uma sola composta por camadas específicas de tecnologias que permitiam facilidade na corrida, a própria forma desta sola era bastante peculiar, semelhante às pernas de um animal bípede. Para que Paula percebesse o mundo por meio dessa nova coisa, ela precisaria relacionar-se com ela através da sua fisicalidade, incorporando-a na sua prática diária. Paula teria, ou, como Oliver Sacks descreve através da sua

experiência pessoal no processo de recuperação da locomoção após um acidente numa região isolada da Noruega, de 'perder, e depois recuperar, a capacidade de andar'. Sacks acrescenta ainda que 'podemos explorar - não como observador, mas como ator - a natureza essencial do movimento animal.' (Sacks 1982). Neste artigo, o autor relata que a sua experiência com a sua perna esquerda foi moldada pela Síndrome do membro fantasma. Apesar de não ser o caso de Paula, interessou-me o que Sacks diz em relação à sua perna que intitula como “coisa sem função”, que também espelha o sentimento de Paula perante a sua prótese de corrida. Apesar de esta coisa de Paula dar-lhe acesso a algo que ela tanto anseia, todo o caminho até lá exige ação com a sua nova prótese. Ou seja, no seu caso falamos na recuperação do ato de correr. Porque na sua memória este ato ainda está ancorado ao que Paula sentia ao correr pré-amputação. Em relação ao processo de recuperação, Sacks acrescenta um pensamento interessantíssimo que mais tarde será discutido nesta tese em “entre exercício” quando Paula revê as filmagens. Sacks diz que “como observador, podia dizer: “Está ali uma perna!”, mas não podia dizer: “Esta é a minha perna aqui!”. Porque dizer isto é uma prerrogativa do ator (...)” acrescentando que até agora, “ele não era mais do que um observador.” Apesar de Sacks não ter sido amputado ele mesmo relata que se sentia amputado por dentro, sinónimo da síndrome do membro fantasma, que surgiu após a cirurgia de recolocação do músculo quadricípite.

No caso de Paula e da sua prótese, estaríamos aqui a falar da experiência através da “(...)incorporação sensível e sensorial.” tal como Vale de Almeida (2004) e não propriamente de dois objetos “corpo e mente”, como explica citando a fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. Adiantando ainda que, na abolição das dualidades entre objeto/corpo está o domínio da experiência que é incorporada na medida em que Paula sente e constrói o seu mundo. De uma perspetiva pessoal e na tentativa de ser fiel ao mundo de Paula, para tentar conceptualizar esta relação de sujeito com o mundo temos de também demarcar a noção de técnica e a percepção da mesma através de seu corpo. O/a leitor/a já terá chegado à conclusão de que Paula não domina “esta coisa” por completo, pelo menos, essa é a sua percepção de domínio até ao momento.

De um modo técnico, o que incomodava Paula era o sistema incorporado de travagem- que, quase como um músculo, impedia que ela acabasse por cair no chão. Eu própria desloquei um dos meus tendões do pé, sem este pequeno mecanismo, andei a torcer o pé praticamente todas as semanas, durante meses. Isto para dizer que, entendia de algum modo a sensação de instabilidade e insegurança que Paula sentia ao correr, ela própria já tinha batido de cara no chão inúmeras vezes, segundo o que partilhou comigo. Ela não teria apenas de aprender a correr, como também entre a prótese e Paula, teria de haver um mútuo entendimento, um ajuste de performance. Teríamos, talvez de fazer um deslocamento de olhar, para entender como este tipo de mecanismos funcionam noutras espécies, quais os seus segredos de percepção; afinal o seu *design* fora reapropriado para a espécie

humana. Quais são as zonas de contacto que podem ser aqui encontradas? Como redirecionar o olhar de Paula?

Acabámos a primeira parte do processo e de imediato Paula foi para casa, feliz e cansada. Nós ficámos a debater como iríamos trabalhar aquele material. Pensámos em apagar todo o corpo biológico de Paula e isolar apenas a prótese, este processo de edição demorou meses. Passado este tempo, voltámos novamente a encontrá-la. Posteriormente, na sala de sua casa, levei todas as filmagens já editadas e propus falarmos sobre elas. É aqui que todo propósito do exercício emerge para a discussão.

1.2.2. Entre o Exercício

Ao longo das últimas páginas, fui introduzindo a palavra percepção, que é essencial para entender todo este exercício de treino. Explico-vos porquê. No momento que mostrei estas filmagens a Paula, ela comentou: *nunca pensei que estivesse a trabalhar tão bem com ela*. Existem aqui dois fatores para levar em consideração: a surpresa ao ver aquelas imagens e a referência à palavra “*ela*”. Em algumas conversas que eu e Paula tivemos ao longo destes anos, ela nunca se referiu à prótese como “*ela*”, exceto quando a mesma estava pousada em outro canto da sua casa e não propriamente instalada no seu corpo. Nesses momentos em que a prótese está “em repouso”, por assim dizer, fora de seu corpo, ela se torna algo distinto para Paula – um “outro” que ela observa e examina, mas não utiliza. Isso se assemelha à experiência descrita anteriormente por Oliver Sacks.

Quando pensamos numa filmagem de nós mesmos, imaginamos naturalmente a imagem completa, o corpo inteiro que nos é familiar — eu como um todo. Mas, e se isolássemos partes do corpo? Talvez passássemos a focar mais na sua performance. Partindo desta lógica, todo o discurso e reconhecimento que Paula teve deste exercício foi baseado no modo técnico improvisado como ela interagia com aquela prótese. Era uma coisa acionada por ela e que ao mesmo tempo estava a ser observada pela mesma. Neste jogo de percepção, Paula subitamente percebeu que não estaria assim tão longe, como imaginara anteriormente, de correr. Mas que correr seria esse? Ficamos as duas, eu e ela, a olhar uma para a outra com um ar extasiado. A partir daquele exercício, ela descobriu que o seu desejo estava mais perto de ser alcançado enquanto eu compreendi como trabalhar com aquele corpo. Como ela disse ao olhar para as filmagens *é ela, mas na realidade sou eu acrescentando eu corro à minha maneira*. Em conjunto e com modéstia, criamos fôlego para abrir uma fissura que demonstra que há caminho comum neste projeto entre as práticas artísticas e a prática antropológica.

O tempo dedicado durante aquele exercício, assim como a proposta e o acompanhamento que realizei com a Paula, permitiu compreender, através das imagens que visualizou da sua própria corrida,

que a forma engenhosa como utilizava a sua prótese a aproximava cada vez mais do seu objetivo. Ou seja, e curiosamente, ao dizer *é ela* – a prótese, a Paula consegue analisá-la como uma coisa na sua performance em conjunto com o ambiente de treino: nas propriedades do piso, no clima daquele dia, na forma como a prótese amortece ao tocar no solo e no modo como o joelho da própria prótese se move. No entanto, ao afirmar *mas na realidade sou eu*, a Paula compreende, conforme explicita Ingold na noção de coisa, que há é “um ‘acontecimento’ quando falamos sobre a coisa, ou melhor, a coisa é um local onde vários acontecimentos se entrelaçam. Observar uma coisa não é ser excluído, mas sim ser convidado para o encontro ou, ainda, “um lugar onde as pessoas se reúnem para resolver as suas questões” (Ingold 2012, p.29).

Com isso, o objetivo era permitir que Paula exercitasse a percepção de sua própria habilidade, colocando em perspectiva a sua observação perante a sua ação. Obviamente que ao colocar toda a análise por este prisma, não poderia deixar de entender que para além do corpo de Paula, estamos a analisar também a prótese. Esta dança, como acima nomeei, tende a criar tensões, isto porque para além de uma habilidade corporal maioritariamente desenvolvida por Paula, também estamos a discutir qual o papel desta coisa que Paula não domina por completo (mecânica da prótese), por isso mesmo ela ressalva e entende ao ver as filmagens, que corre à sua maneira, de um modo distinto.

Tim Ingold em *The Perception of the Environment* aborda a noção de habilidade e, na sua análise, apresenta a ideia de *skill* (competência) como uma prática quotidiana que se fundamenta, sobretudo, na compreensão da forma e do modo de manipular o material. Ele vê essa prática como algo cultural e técnico, uma habilidade desenvolvida no manuseio cuidadoso e experiente dos materiais. Há uma dimensão quase artesã, oficial ou manufaturada, presente na sua análise e, no caso de Paula, para falar em competência temos também de falar em experiência, que está espelhada através da prática do treino com a sua prótese. Para Paula reconhecer a sua competência perante a sua prótese, é necessário também colocá-la sobre um prisma de observação focado na sua performance. Paula, de certo modo, repetia os passos ou as instruções que lhe foram dadas pelo protésico, no entanto, ainda não tinha alcançado uma dimensão “competente” ou involuntária no ato de corrida. Cada passo que dava era calculado. Paula tinha de entender através da observação do seu ato, como poderia aprender a entrar em contacto com a sua nova prótese. Tal como a ativação das memórias-hábito dos militares e doentes atingidos por lesões na coluna a que se refere Paul Connerton (1993), no seu esforço de recuperação de mobilidade, dos gestos ou das posturas e equilíbrios.

Existe aqui uma relação de temporalidade na aquisição destas competências quando Paula recebe uma nova prótese. Para que compreenda os mecanismos desta “nova coisa”, há todo um processo de entendimento que, a longo prazo, terá de ser relativizado. Isto ocorre porque esse tempo é gerido segundo uma normatividade externa — ou seja, é o tempo dos outros e não o de Paula. Ao longo da sua relação com a prótese, Paula percebe que o tempo capacitista — o tempo necessário para realizar

tarefas, para andar, para correr — é dissonante do seu próprio ritmo, assim como do tempo inscrito na sua memória e nos seus hábitos.

Este ponto é particularmente relevante, pois, ao mesmo tempo que indica a Paula a necessidade de desenvolver uma nova competência com o seu corpo e a sua prótese, também evidencia que o tempo necessário para adquiri-la exige que Paula imagine uma temporalidade diferente, tanto no presente quanto no futuro. Tal circunstância estabelece expectativas que limitam formas mais criativas de experienciar o tempo. (Dokumacı 2023, p.233).

Como descrito anteriormente, o sistema de travagem fazia bastante confusão a Paula. O que demonstra uma relação contínua de adaptação e desenvolvimento de práticas e técnicas, nas quais o corpo para além de ir mediando também vai moldando, ou seja, o corpo “participa com a coisa na sua coisificação” (Ingold 2012) como um movimento improvisado. Ao invés de pensar apenas no objetivo, este exercício propôs à Paula uma observação que prioriza o processo, o qual, mesmo inacabado, encontra-se em construção e produz significados. Sendo assim, a frustração que acompanhava Paula no objetivo para correr bem, foi preenchida pelo entendimento, da sua diferença ou da “sua maneira” e temporalidade particular e criativa no ato de correr. Quase que como uma estranheza que é incorporada e trabalhada na sua singularidade.

É importante resgatar desta análise duas dimensões: a do ambiente como meio para entender o movimento do próprio corpo e como ele o molda finalmente; e, neste exercício em particular, como esta relação entre corpo-prótese é um também um processo de *becoming*. Este mesmo processo nos capítulos seguintes será explicitado através das suas múltiplas faces, todas elas interligadas entre si. Poderemos ver de acordo com as declarações dos parceiros de pesquisa, em particular Paula, que esta dimensão está implicitamente presente na sua relação com o seu próprio corpo mutável, sendo assim, também ele tangível ao tempo, avanço, experiência, desejo e espaço. Neste momento, quero apenas tentar resgatar através do isolamento e repetição, como este exercício permitiu retribuir de um modo claro e objetivo o facto desta coisa moldar o corpo de Paula e de a mesma também moldar a coisa, através da percepção da sua experiência.

Para conectar estas duas dimensões, sugiro novamente, em relação com a incorporação e experiência, pensar esta coisa enquanto “um acontecer” (*becoming*) (Ingold 2012). Na realidade é através dela que Paula aprende a conectar-se com o processo de corrida. É através desta prótese que ela percebe quais os obstáculos que tem de contornar, qual movimento e força tem de exercer para tal, é uma prática motora e preceptiva que Merleau-Ponty também evidencia em *Fenomenologia da Percepção*.

Nesta análise, invoco estas noções para deixar claro para o leitor que para efetuar este exercício e entendê-lo temos de primeiro deixar claro que esta coisa é aquela que aciona e dá a entender parte do mundo de Paula. É através da prótese que reconheci que poderia obter uma maior aproximação de

práticas disciplinares, colocando o corpo em ação, trabalhando a materialidade do mesmo, dando um novo ambiente ao próprio e com isso, encaixar conceitos e práticas que, neste caso e, de um modo pessoal aproximam também os meus saberes na prática artística e antropológica. É neste embate que este exercício surge como um projeto que leva em consideração como a própria prática da antropologia teve neste projeto de investigação de construir pontes com os processos de pesquisa artística, tendo em consideração que este corpo também trabalha de modo criativo com a coisa.

1.2.3. Primeiras experiências em residência: como conceptualizei a instalação

Alguns meses após a primeira fase deste exercício, eu e Cláudio, fomos para o Alentejo efetuar uma residência curta, mas eficaz, na *Cultivamos Cultura*. Este espaço não me era totalmente estranho, já tinha passado por ali poucos anos antes, umas vezes meramente de passagem e outras para trabalhar em conjunto ou conhecer investigadores/artistas que por lá passavam. Achei importante desenvolver a segunda parte deste projeto nesse espaço, porque todo ele é uma espécie de ambiente de cruzamentos entre práticas. Neste local, encontramos artistas, cientistas, investigadores, entusiastas dos cruzamentos entre arte e ciência. De facto, propus trabalhar neste espaço o material produzido com Cláudio e Paula, o que foi bem acolhido e lá fomos cheios de entusiasmo para São Luiz. Ficamos cerca de uma semana, pouco tempo, mas o suficiente para acionar tudo aquilo que queríamos fazer. Já íamos com uma ideia praticamente estruturada e, como tudo na vida, acabamos por mudar imensa coisa. Percebemos muito rapidamente que teríamos de invocar determinados elementos de modo a contextualizar todo o exercício. Caso contrário, quem visse aquela instalação não conseguiria compreender porque aquilo estava ali, como chegou até aquele ponto e em último caso e mais importante, qual o seu contexto. Invocar a estranheza sentida por Paula durante o processo de treino com a prótese, no ginásio e no campo de corrida, seria para esta instalação um modo de invocar as criptistemologias produzidas por aquele corpo, ou melhor pensar a “lógica da reinvenção de si a partir dos estados de vulnerabilidade que testam desidentidades e desposseções como manifestos somatopolíticos não enclausurados nas lógicas binárias e em expectativa de sucesso neoliberal” (Greiner, 2023, p.26). Lógicas e expectativas que serão apresentadas ao longo desta investigação e que, no caso destes exercícios, foram expostas através da sua potencialidade estética, assim como disse anteriormente ao citar John Hermann, para Paula a sua estética também é existir.

Neste exercício, o ato de corrida também tem o seu contexto, sentimos que na instalação para além da imagem teríamos de invocar elementos inerentes à própria ação, sendo eles o movimento e o som. Queríamos aqui duas coisas, resignificar aquele primeiro exercício, descontextualizando-o do seu espaço inicial, dando-lhe um novo fôlego experiencial e, também queríamos colocar aquele que visitasse a própria instalação numa espécie de performance simulada de corrida onde fosse necessário

ouvir aquele corpo que está ali representado na sua estranheza (performance com a coisa). A repetição dos elementos - sendo eles, imagem, som e luz - seria utilizada para que, através do corpo e do movimento contínuo do sujeito que ali estivesse, se tentasse atingir uma espécie de sinergia destes mesmos elementos de estimulação sensorial, invocando com isto uma sensação relativa à técnica e à possível e inevitável falha da mesma. De um modo técnico e concreto, a instalação está dividida em quatro projeções, em três delas, podemos ver a mesma prótese em movimentos repetitivos, filmada em diferentes ângulos, sendo que, a quarta projeção contextualiza e apresenta quem aciona aquela coisa. Considerei importante incluir esta contextualização para dar a conhecer ao próprio visualizador/visitante desta instalação a narrativa processual que ali é apresentada.

Os elementos de som trabalhados por Cláudio Oliveira e segundo o mesmo, “Pretendem que o som que acompanha as projeções seja modular e orgânico, reforçando a sensação de movimento e repetição. Para tal, serão usadas *webcams* configuradas para detetar oscilações de luz com *framings* específicos que irão detetar o posicionamento e percurso dos visitantes no espaço. Essa informação será depois transmitida para o *software* de áudio Native Instruments Reaktor, que por sua vez irá gerar partes de melodias e sequências através de um conjunto de módulos versáteis criados e personalizados para esse fim. Os sons e timbres gerados em tempo real por estes instrumentos estão relacionados com a componente visual da peça e do espaço onde se insere, aliando as atmosferas e texturas digitais e mecânicas com elementos de natureza analógica e imprevisível. Características como o número de espectadores numa determinada área e a intensidade dos seus movimentos influenciam diretamente a paisagem sonora envolvente naquele momento, assim como o que futuros visitantes irão ouvir.”



Figura 1-3: Vista geral da instalação audiovisual *Bodies of Experience* em contexto de residência artística na Cultivamos Cultura em Odemira em 2019.

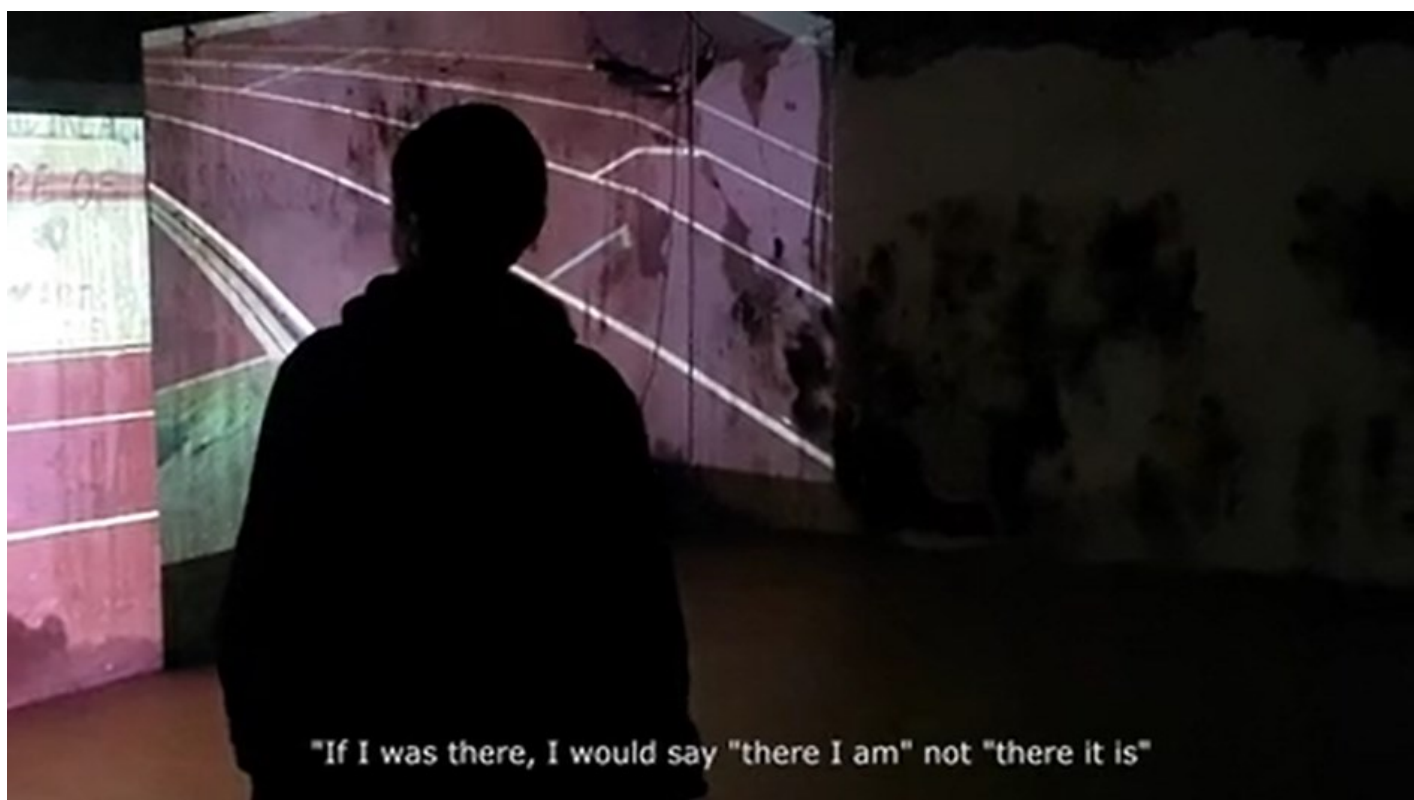


Figura 1-4: Vista pormenor do trailer da instalação audiovisual Bodies of Experience em contexto de residência artística na Cultivamos Cultura em Odemira em 2019.

1.2.4. Segundo Exercício^{xv}

Meses após este processo, ao analisar os registos de áudio que tinha guardados, deparei-me novamente com as falas de Paula que ficaram gravadas, desta vez, eram reações a essas falas e respectivas edições do primeiro exercício que propus. *O nosso corpo é um contorcionista*, disse Paula. Pensei sobre isso e depois de ouvir variadas vezes os inúmeros registos de voz, palavras, mudanças de tom, percebi muito rapidamente que também as suas palavras eram contorcionistas. A Paula fala muito descritivamente em relação à sua performance com a prótese, numa faixa de cerca de quatro minutos o seu tom muda continuamente, começa com confiança total, indo esta lentamente se desvanecendo com o decorrer da descrição para depois voltar com força, como marca da sua atitude perante aquilo que pretende conquistar. Existe uma segunda voz que pulsa para que esta dinâmica seja praticada com oscilações mais presentes e marcantes. Essa voz é a minha, daquela que foi nomeada como treinadora.

A minha interpelação narrativa quando questionava as descrições de Paula em relação às imagens que visualizava, de certo modo, pautava toda a emergência do desenrolar dos sentimentos associados a estas mesmas narrações. Percebi imediatamente que este aspeto poderia ser trabalhado e, como no exercício anterior, seria importante introduzir a dinâmica entre mim e a Paula e as leituras das visualizações dos vídeos na instalação.

Como explorar esta temporalidade presente nestes vídeos, pergunto-me? Associada ao corpo e à coisa na sua performance de adaptação, como verificamos, mas também, relacionada com o vocabulário das palavras escolhidas para as descrever. Sugeri então à Paula o seguinte: rever os registos relacionados com as filmagens do primeiro exercício e efetuar uma cartografia emocional com recurso ao uso de cores. Na altura em que falei com ela acerca deste novo exercício, estávamos já em confinamento devido à Pandemia Covid-19. Tal fez com que fizéssemos todo o processo com recurso às videochamadas. Não considerando isto um obstáculo, começamos as duas o processo e estivemos cerca de três horas a rever pequenos áudios, a falar sobre eles, a visitar as memórias associadas aos mesmos, assim como, a estabelecer uma paleta de cores que a própria Paula selecionava e nomeava. Obviamente que falámos sobre a própria situação de confinamento.

Na altura, Paula estava bastante frágil emocionalmente, o seu ex-marido tinha falecido. Dizia ela que não seria por ele, mas sim pelo filho que a tristeza tomara conta dela: *não gosto de o ver triste*, diz-me. Ao iniciar a reprodução das faixas, Paula recorda todas as passagens que meses atrás teria

^{xv} EXERCÍCIO II. [em linha]. Disponível em: <https://vimeo.com/799066881?share=copy> (password: exercício). Recomenda-se o uso de fones de ouvido e a visualização em ecrã inteiro.

efetuado. É sempre interessante, mas um pouco constrangedor até quando ouvimos a nossa própria voz. *O que estavas a sentir neste momento?* - Pergunto-lhe.



Figura 1-5: Cartografia Emocional elaborada por Paula a partir das filmagens de Bodies of Experience.

Esta lista de emoções e cores foram resultado dessa mesma questão. A procura pela trajetória desta coisa que é a sua prótese em ação, revela que no fazer da ação existem múltiplas camadas sentimentais interligadas com a experiência de Paula. No desenrolar da nossa conversa, verifiquei que existia este espaço em aberto, porque ela própria teria dificuldade em colocar por palavras tamanha sensação outrora sentida. Há uma dimensão do subconsciente que se manifesta sobretudo na sua prática diária de relação com o mundo, através da sua prótese. As nomeações com recurso ao uso da cor, a estes mesmos sentimentos fugazes, revelam também que o universo cartográfico de Paula está também associado à sua noção de género e dimensão do fazer social à qual ela própria está envolvida. Um passo arriscado da minha parte, confesso, porque quem visualiza esta cartografia poderá não se identificar de todo com ela e nem as próprias teorizações da cor poderiam explicá-la por completo, tornando a mesma, relativa. No entanto e por outro lado, as cores de Paula nomeou são particulares e pessoais, afinal de contas o projeto é sobre ela. Vejamos, temos cores vivas, normalmente associadas à normalização do universo feminino, como os tons cor-de-rosa, associadas ao seu universo mais emotivo. Em contrapartida, temos cores relacionadas ao universo descrito como estável por Paula, sendo elas pautadas pelas escolhas do azul. A acrescentar, ainda podemos verificar a dimensão do desconhecido que é classificada por Paula pelas tonalidades mais escuras.

O/A leitor/a naturalmente já identificou aqui dois níveis, o contexto cromático que Paula tende a visitar e, em segundo plano, a sua simbologia pessoal. Ambos estão de certo modo interligados, podemos verificar que quando é invocada a palavra *mecânica*, Paula rapidamente nomeia o cinza como cor que determina esta relação. Talvez também a cor relativa ao material predominante da sua prótese, assim como ao seu contexto sensorial, normalmente associado aos objetos cuja sensação é fria. A palavra *mecânica* e *estranho* são simbologia desse mesmo universo, lembro-me que quando conheci a Paula e o seu companheiro António, que é amputado de uma mão, este fator ressaltou nas suas falas. Ele disse que o toque e a sensação quente associada, tinha-se perdido com o uso da sua prótese de mão. Por este mesmo motivo, António confessou não usar a sua prótese. Ele diz que afetava a sua intimidade e relação com o mundo. Paula dissera que era de facto estranho este toque, que categorizou como frio. Isto para dizer que, em última análise, todas as cores escolhidas por Paula para categorizar estes sentimentos, são diretamente associadas ao seu universo, ao seu *estar-no-mundo*. Existe uma interligação clara entre a sua fala e sua escolha cromática.

Em julho de 2020, tive a oportunidade de frequentar a Escola de Verão organizada pelo Centro em Rede de Investigação em Antropologia do ISCTE-IUL, promovida pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, e na qual fui bolsista. Por um período de três meses, trabalhei e produzi material associado ao Laboratório de Audiovisuais. Nessa fase, foi-me ainda permitido propor um projeto individual, neste caso, investigativo. Digamos que aproveitei todo o material já recolhido deste segundo exercício e decidi trabalhar o mesmo visualmente. A princípio, pensei em produzir uma peça que pudesse expor

este universo de Paula, através da cor apenas, sem o uso do som. Toda a composição visual seria maioritariamente produzida com recurso ao programa de edição *AfterEffects* no qual iria colocar formas a reagir de acordo com a cor e as dinâmicas que a Paula descreveu. No entanto, e após falar com o professor Filipe Reis, acerca desta ideia, pareceu-nos a ambos que o som poderia desempenhar um papel fulcral no entendimento da peça, em especial atenção, a de quem a visualizava.

Na tentativa de invocar todos os elementos da proposta inicial e do período de reflexão da mesma, decidi transferir para esta peça audiovisual a minha perspetiva enquanto “treinadora”. Deste modo, considereei que talvez fosse através deste exercício que poderia demonstrar como toda esta relação entre mim e a Paula se foi desenrolando ao longo do tempo, assim como, todos os vários episódios me levaram a que chegasse àquele resultado. Verifiquei muito rapidamente que, normalmente nos nossos apontamentos escritos ou registos de áudio, aquilo que retiramos e expomos enquanto resultado de pesquisa, designado como dados etnográficos, é na maioria dos casos o processo de dar ênfase à história que o sujeito de estudo tem para contar. Este modo de observação, leva-me a que tenha de resgatar a fala de Trĩnh Thĩ Minh-hà, já aqui citada. Sobretudo o modo como a mesma trabalha nos seus filmes, onde o documental e o ficcional andam de mãos dadas para permitir não falar apenas sobre o outro, mas ao contrário, dar a conhecer uma relação temporal que foi construída sobre uma visão de “não propor falar sobre, mas falar ao lado de”.

Como se pode ver desde o início destas reflexões, onde explicitiei muito concretamente como trabalhei com Paula, esta relação com esta parceira de pesquisa, foi sendo construída ao longo do tempo. Mas quero sublinhar sobretudo que havia uma ligação de treino implícita neste fazer terreno. Colocando isto em perspetiva, aquilo que tenho a dizer é que ela não foi a única aqui a ser treinada. A Paula fez-me refletir sobre como colocar em prática modos de fazer Antropologia; lembrando-me, sobretudo, do valor do meu próprio percurso e do conhecimento acumulado ao longo dos anos, tanto na antropologia quanto nas artes. Ao seguir estes passos fui traçando o caminho do projeto, os detalhes que desejo assinalar para a sua conceptualização foram sobretudo a mistura dos elementos de texto e áudio, combinados com as leituras de Paula. Decidi que seria a minha voz a narrar todos os elementos visuais, sendo estes, expressões visuais animadas por formas fluidas no espaço que nomeavam os sentidos e sentimentos de Paula. Mais uma vez, dei ênfase ao fazer sensorial que lhe permite navegar no seu mundo.

Também o presente texto está embebido na construção visual deste projeto, baseado nas conversas que eu e Paula tivemos ao longo da construção destes exercícios. O/A leitor/a poderá reconhecer alguns aspetos que já foram mencionados ao longo deste capítulo. O texto seguinte está também presente no vídeo, cujo *link* está em nota de rodapé na abertura do Segundo Exercício.

Esta é Paula. E a pessoa que neste momento ouves sou eu. Aquela que te irá conduzir. Este é um exercício de construção de um vocabulário sensorial e cromático para traduzir uma ação, com recurso à memória e à emoção. Gostaria que pensasses na situação de treino e no seu contexto, em conjunto, imaginemos novamente este espaço. O cheiro a alcatrão da pista de corrida, o cheiro da relva acabada de cortar, as bancadas vazias de gente e o suor do teu esforço físico. O que farias com esta palavra? Desdobremos essa admiração e exploremos a dinâmica de significado. Vejo contrastes. Como uma surpresa, que de certo modo, determina uma marcação de um certo impacto. A conquista é tua. E a conquista, assombrada pela sua deficiência temporal, capacidade em se manter só por um longo período, desdobra-se em outros significados. Quais? De onde vem tanta agitação? Talvez será nesta dificuldade onde encontras o caminho para o esforço, que certamente, não te é estranho. Será isso? Lembro-me daquele treino em ginásio no qual te acompanhei. Tímida, pensavas que toda a gente te olhava. Disse-te que não e continuaste. Já no caminho pra casa, dentro do carro, disseste-me, de tão habituada aos olhares dos outros, acabo por os imaginar, ao que eu respondi, "num espaço onde toda a gente trabalha o seu próprio corpo, tudo se confunde com máquina e tudo se funde. Ficaste feliz? Como estás tu nesse sonho? Ficas em êxtase e é notório, está presente e é gigante. Sentes alguma fluidez nos teus movimentos? Vês ela a colaborar contigo? Pensa nesta situação física e compara com estas imagens. Reconheces se ela tem algum poder sobre ti? Consegues ver o teu corpo de uma outra perspetiva? Adaptas e notamos este empenho. Ela é nova em ti. Mas falas que ela não é totalmente estranha. Entendeste em todas elas que o segredo do mecanismo é a colaboração. A colaboração, por vezes, revela a imperfeição das relações. São dois corpos a tentar fundir um no outro. A sinergia nem sempre é fácil, dizes. Ambos empurram um pelo outro, em busca de algo comum. Ela exige de ti e tu dela e isso perpetua um estado continuo de insatisfação. No entanto, dizes que daí crias novas coisas em ti. Fruto da exaustão, talvez? E aí reaparece alguma confiança, confundida com o aborrecimento de tudo parecer impossível. Parece-te estranha toda esta mecânica? Relembras de manter o foco e entendes que é nas coisas mais técnicas onde reencontras a tua humanidade.

O que era pretendido no exercício II era criar uma dupla-ambientação, na tentativa de resgatar um mundo, através de palavras, emoções e cor, e traduzi-lo. O papel de guia ou treinadora, ao longo dos exercícios ou neste exercício em particular, pareceu-me fulcral para que Paula conseguisse nomear os seus próprios sentimentos. Houve um livro de teor pedagógico, que se revelou de extrema importância na construção deste exercício. *The explicitation interview* de Pierre Vermesch (2007). Digamos que o/a leitor/a pode encontrar aqui uma espécie de conjunto de recomendações para conduzir uma conversa que tenta respeitar o balanço entre o não ser diretivo nas palavras, mas ao mesmo tempo guiar até determinado tópico através das colocações de tom conversacional. Provavelmente, neste momento estará a pensar que já existem imensos artigos, livros e reflexões acerca deste tema, sempre reflexivamente pensado com a iluminação ética, a qual a Antropologia tem como uma das suas preocupações principais. No entanto, e isso é que é o mais curioso, Vermesch oferece uma proposta diferente, primeiro porque tem uma abordagem prática e heurística; segundo porque o princípio da sua análise reside na lógica emocional a partir do outro e não do próprio entrevistador; e terceiro, porque dá atenção à dimensão de delicadeza em conduzir uma entrevista cuja descrição é baseada numa experiência, portanto complexa quando a colocamos em palavras. Trocando isto por miúdos, existe uma certa *embodiness* à qual o autor incita, que deve ser aplicada quando questionamos acerca de determinado tema, principalmente se a experiência for baseada numa ação, ou seja, não confrontemos com base nas palavras retóricas, mas sim com recurso a um discurso embebido em ações. É no resultado dessas mesmas ações, ou no seu próprio *reenactment* que podemos resgatar a sua temporalidade, materialidade e coerências lógicas.

Atento o/a leitor/a que o próprio autor alerta para os “*layers of lived experience*” (Vermersch 2007, p.131) sendo eles e passo a citar: os *layers* cognitivos (ações, tomada de informação), o *layer* corporal (gesto, postura, sensação), o *layer* emocional (valência, emoção e sensação) e o *layer* egóico (crença e identidade). Acresce que certos *layers* ou camadas são mais sensíveis do que outros, nomeadamente o do campo emocional. Poderão neste momento estar a pensar, mas não foi exatamente o que fizeste neste exercício? Sim, foi. Em minha defesa, esta dimensão tornou-se bastante importante para entender aquilo que bloqueava Paula de avançar na sua ação. Obviamente que eu aqui já tinha uma certa proximidade com a parceira de pesquisa e, manifestamente, isso jogou a meu favor. Este exercício funcionou como uma espécie de libertação emocional, ao contrário do anterior que olhou para a sua fisicalidade sensorial e perceção. Aqui, também trabalhei com base nas palavras nomeadas por Paula através da leitura de áudio, houve um acesso à memória episódica de Paula, trabalhei por cima de material já retrabalhado. É notório que isto ajudou Paula a elaborar esta cartografia e conseqüentemente a pensar sobre a sua própria posição perante tal atividade que almejava alcançar.

“(risos) Eu estou a ouvir as minhas palavras da outra vez. Tu tens de me mandar este áudio para eu ouvir... achei muita graça a mim mesma.”2020-08-22 (registo áudio)

Estes áudios foram revistos um ano depois da Paula ter feito o primeiro exercício, num deles ela diz: *para o ano irei correr uma maratona*. Este seria o motivo da gargalhada e fala de Paula, citada acima, sintoma do não cumprimento da sua auto promessa. Recordemos que este projeto foi elaborado em tempo de confinamento, ou seja, presumo que o motivo de sua gargalhada também seria este; na verdade, assim como eu, tu ou ela, naquela altura nem imaginaríamos que estaríamos nesta posição.

No combinar destes dois exercícios, pude identificar dinâmicas de Paula associadas à sua prótese, com o pequeno pormenor de me concentrar no processo, na sua ânsia em correr novamente. Explicar estas imagens e efetuar este exercício II em conjunto com Paula, revela a proposta artística enquanto processo também educativo, ou seja, e neste caso, através da explicitação e explicação das imagens visualizadas, foi permitido trazer o universo das coisas (próteses de Paula) à nossa atenção, já mencionado e como nos explica Biesta.

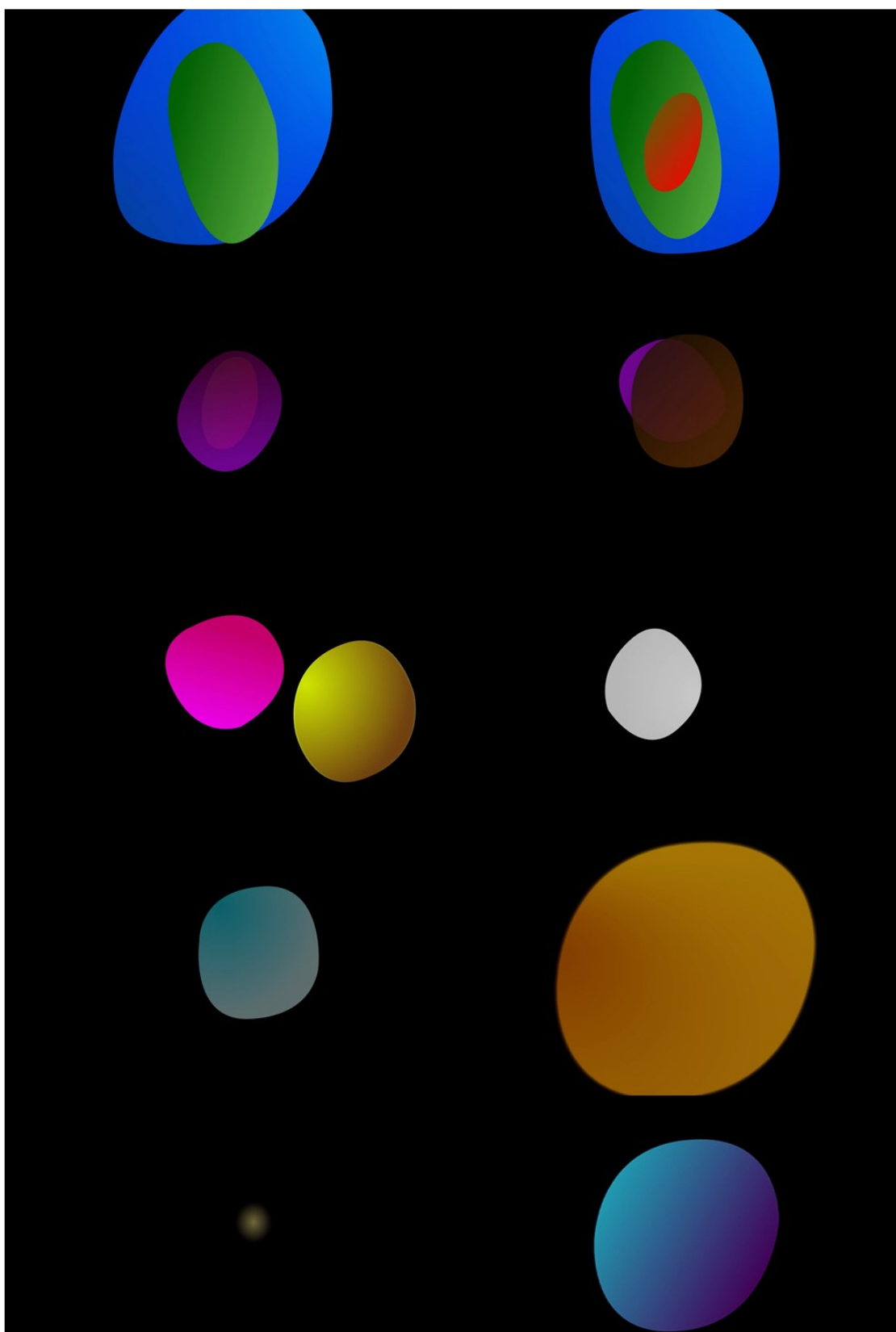


Figura 1-6: Composição visual do Exercício II.

Estes exercícios permitiram num primeiro plano, entrar na dimensão de preparação corporal e física de Paula e, com isto, retirar leituras de foro também social. Leituras essas que são encontradas no modo técnico que Paula trabalha com o seu corpo, ou seja, esta coisa que no seu processo de adaptação com Paula, tecnicamente também evidencia que “possui um conteúdo político no sentido de que eles (objetos técnicos) constituem os elementos ativos de organização das relações dos homens entre eles e com seu ambiente” (Akrich 2014, p.161). Talvez também por isso, o sistema de travagem, especificidade técnica desta sua nova prótese, constitui-se como uma espécie de confrontação entre quem conceptualizou este objeto técnico e a experiência efetiva de Paula, que vê a sua prótese como uma coisa, ou seja, que nos revela a intenção política no “mundo inscrito no objeto e o mundo descrito pelo seu deslocamento.” (Akrich 2014 p.165)

Deste modo, o acompanhamento deste treino também deu a entender como o outro via este corpo e também em paralelo, como os ditos corpos não normativos têm pouco acompanhamento na sua preparação física (como podemos ver no episódio do ginásio e em outros que irei mostrar adiante). Em segundo plano, estes exercícios permitiram também colocar o seu corpo em perspetiva através do próprio olhar de Paula. Foi através da minha instigação, no acompanhamento do seu treino de corrida, que Paula conseguiu ver pela perspetiva processual, como o seu próprio corpo funcionava em relação com a sua prótese.

Finalmente, em terceiro plano, penso ter conseguido deixar claro que existe uma dimensão de *skill* (habilidade) nesta dinâmica de corrida (prótese-corpo), a qual a própria Paula, de modo habilidoso e criativo, vai adquirindo. Confesso que, se talvez não tivesse proposto estes exercícios a Paula, as conclusões a que cheguei não seriam certamente tão facilmente alcançadas.

Em última instância, recorri ao livro de Annemarie Mol *Body Multiple: Ontology in Medical Practice* (2002), para interpretar as minhas suspeitas. Para entender este corpo não bastaria apenas compreendê-lo na sua dimensão científica, mas também, na prática com a qual ele é manipulado e moldado, e, igualmente, na sua aproximação através da lógica do cuidado que se releva importante e será discutida nos próximos capítulos. Ao longo da construção desta tese, imensas vezes foi-me sugerido para manter apenas um caminho, um foco de análise. Não me refiro a este capítulo em particular, mas de outros que acabaram por se tornar necessários para compreender toda a multiplicidade implícita nesta relação entre corpo e prótese. Previno desde já que esta dimensão de manipulação, no seu carácter moldável e desdobrável, está, portanto, explicitada em todo o projeto tese.

O cuidado e aproximação estão também evidentes na construção destes exercícios, de igual modo como Paula na sua vida pessoal e na criação da sua associação ANAMP (Associação Nacional de Amputados) se relaciona com os seus pares. Mulher do Norte, com uma vida repleta de trabalho e com tropeços pessoais, mãe de um filho e recentemente avó, companheira de António também ele

amputado, vivem juntos em Vila Nova de Gaia até ao momento, onde ela também trabalha. Um acidente de carro veio transformar a sua vida, que segundo a mesma, já se encontrava financeiramente caótica e complicada. No decorrer desta investigação os pormenores da vida de Paula serão relatados, porque assim como a minha primeira interação com a associação, quando ela me recebeu abrindo a porta do seu lar, será mostrado que o ativismo político de Paula é algo tão próximo de si quanto a sua própria casa.



Figura 1-7: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.



Figura 1-8: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.



Figura 1-9: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais.



Figura 1-10: Instalação Bodies of Experience AL859 no Porto. Financiada pela Fundação Gulbenkian através do apoio às Artes Visuais. (Da esquerda para a direita) Eu e Paula Leite.

1.2.5. Pós Exercício: Instalação *Bodies of Experience*^{xvi}

Bodies of Experience foi experienciada por aqueles que visitaram esta instalação em 2022 na cidade do Porto em Portugal, no espaço AL859. O projeto instalação foi apresentado ao público no seu conjunto, no âmbito do programa de apoio às Artes Visuais da Fundação Calouste Gulbenkian. Tive o prazer de contar com uma variedade de visitantes, com especial destaque para Paula e António, o seu companheiro e ainda Maria Luísa, amiga de Paula e também amputada.

Em comparação com a residência artística efetuada em São Luiz no espaço Cultivamos Cultura, na instalação apresentada no espaço AL859 já com financiamento, pude explorar aspetos de cenografia experienciais que permitiram criar uma interligação mais profunda e conceptual entre coisa a ser ativada. No caso de Paula, a sua prótese e no caso do visitante que experienciou a instalação, a ativação por sensores de movimento do vídeo e do som. Levando esta conceptualização a duas questões importantes: Que leituras as ações de Paula produzem? Como elas podem ecoar na própria conceptualização do objeto artístico? Desde o início tive a intenção de relacionar a prática da corrida com a produção da instalação, servindo também a residência como uma experiência prática de como a própria instalação poderia ser pensada para invocar a ação de corrida de Paula, assim como, quais leituras ela produziria a quem a visualizasse, quando apresentada ao público.

Numa primeira análise e como já vimos, temos a dança improvisada entre Paula e a sua prótese. Paula está submetida a determinadas categorizações de comportamento técnico das quais o seu próprio corpo e no caso da corrida em particular, o seu corpo ainda não se adaptou ou treinou. As técnicas do corpo (Mauss 2003) ou as memórias-hábito (Connerton, Rocha, Sobral 1993) ficam evidentes, uma vez que o hábito produzido pelo ensinamento da corrida desde criança não se adaptou à estranheza produzida de uma aprendizagem adulta, especialmente no que diz respeito à adaptação a uma prótese.

O treino tornou-se a prática diária de Paula. Quando invoco a dança, faço referência aos movimentos particulares de Paula com a sua prótese, improvisados e também precários tendo em conta o seu receio de falhar. A improvisação e precariedade desempenham aqui um papel desafiante que propõe pensar o movimento enquanto subjetividade, como um conceito dinâmico dos “modos políticos, modos de desejo, modos afetivos e modos coreográficos” (Lepecki 2006, p.8) assim como o projeto do qual John Hermann faz parte e que carinhosamente partilhou comigo, DIN A 13 tanzcompany^{xvii}. Segundo o mesmo, o universo da dança para um corpo dissidente interliga-se com a

^{xvi} Visualizar pequeno excerto da instalação *Bodies of Experience*. [Acesso 29/11/2024] Disponível em: <https://vimeo.com/721803616?share=copy>.

^{xvii} Visualizar o website da DIN A 12 tanzcompany e as produções de dança que realiza através de corpos dissidentes. [Acesso 29/11/2024] Disponível em: <https://www.din-a13.de/de/tanzcompany>

capacidade que os seus próprios corpos, vistos socialmente como “os outros corpos” têm em provocar uma narrativa adjacente na experiência de *estar-no-mundo* pelo prisma da desaceleração e precariedade do movimento enquanto potência. Em modo de provocação comparativa perante as próprias técnicas do corpo, a exaustão contemporânea do corpo como nos expõe também Lepecki é, portanto, um sintoma do próprio corpo perante o projeto de privilégio que prioriza o homem heteronormativo branco, que experiencia a sua verdade enquanto autónoma sobre o prisma do movimento automotivado e sem fim (Lepecki 2006, p.13). Ou então e como refuta Dokumacı (2023, p.232) para os padrões capacitistas, o “longo prazo” exigido para conseguir uma vida adequada com deficiência é visto como excessivamente prolongado, portanto considerado ineficaz e que gera impaciência.

A exaustão relacionada com a prática coreográfica da dança dá a entender como o corpo é trabalhado sobre a leitura coreográfica da precisão e perfeição. Este sentimento leva à própria exaustão de expectativa por parte de Paula, mostrando assim, que a própria realidade do ser enquanto movimento como projeto da modernidade não é inclusiva na sua subjetividade. No caso desta instalação em particular vemos um corpo que apesar de mostrar repetição e exaustão através da continuidade de movimentos, os quais podem ser ativados pela imagem e som, eles são lidos como imperfeitos.

Não obstante esta situação, existe uma certa ideia de treino relacionada com este movimento contínuo e repetitivo que é apresentada nesta instalação, e corresponde ao exercício inicial que propus a Paula. O “comportamento restaurado” (Schechner, Turner 1985) como potencial para transformação e interpretação é, portanto, apresentado e experienciado pelo visitante da instalação, e de igual modo, a minha nomeação por parte de Paula como “sua treinadora” e a sua própria performance de treino. Neste sentido, a simbologia reflexiva nas imagens que já foram trabalhadas e editadas, apresentam a prótese de corrida enquanto reflexo de desejo. O/A visitante tem uma escolha: criar a sua própria narrativa dentro desta instalação através da imagem e acumulação de som onde poderá haver sempre uma revisitação. Descontextualizar o treino de Paula através da conceptualização desta experiência de instalação oferece, assim como Schechner também o coloca, uma oportunidade a Paula de “voltarem a ser o que nunca foram, mas que gostariam de ter sido ou de se tornar” (Schechner, Turner 1985, p.38).

Sendo assim, a própria conceptualização desta instalação artística invoca o próprio corpo com a sua prótese, no contínuo movimento de imagem e do próprio som produzido. Sem visitantes, a própria instalação não é acionada, porque ela possui ora sensores de movimento para a imagem ora para o som, deste modo o comportamento restaurado de Paula é colocado em perspetiva com o corpo dos outros, através da sua subjetividade enquanto corpo dissidente.

É neste ambiente de instalação e no conjunto das coisas que a ativam, que podemos desvendar parte da experiência de Paula, mesmo que apenas sensorial, a que esta colaboradora se impõe a si mesma e ao mesmo tempo está através do seu ambiente relacionalmente imposta. Desde o som até à escolha de todo o aparato, analisamos, em segundo plano, como poderíamos transparecer àquele que experiencia esta instalação, este universo.

Os elementos interativos que estão em processo de *feedback* sonoro na instalação são eles próprios uma espécie de recriação do treino de repetição e exaustão. O som responde à medida que é acionado pelo visitante, mas ele também acumula sobre si diversas camadas de movimento. O visitante entende através do som que uma ação está a ocorrer. Existe uma espécie de dança contínua entre a coisa (aparato da instalação) e o movimento da pessoa que experiencia a instalação, entendendo sempre que aquilo que é técnico será sempre uma resposta ao movimento orgânico do corpo, ou seja, assistimos então a uma coreografia construída *in actu* de resposta e contrarresposta veloz.

Numa análise à experiência do visitante, existe uma catapulta de ações desde o exercício inicial até ao final, que está evidente no modo de vivenciar toda a instalação. Os sentidos e análise dos mesmos são de facto importantes para entender o que este terceiro elemento vivencia. Em *Doing Sensory Ethnography* (Pink 2015), há uma passagem que explicita como podemos, através dos sentidos, integrar a vida das pessoas que estão a colaborar num projeto de pesquisa, em conjunto com a própria dinâmica e papel do investigador, de forma a não só fazer parte de tal experiência, mas também, dar a conhecer com ela, através dela e para além da mesma aos que estão exteriores a esta dinâmica.

No final da segunda parte do seu livro, Pink chama particular atenção para o conhecimento sensorial como sendo algo produzido através da nossa participação no mundo, um processo continuado e relacional através das práticas comuns, sendo elas como exemplo, a corrida. É precisamente aqui que a pessoa que experiencia esta instalação se relaciona com os exercícios I e II, ali transformados em instalação. Isto porque é apenas e só, com os mais pequenos sentidos (som-exaustão e acumulação, corrida- cansaço e persistência) que Paula sente ao efetuar a sua corrida e que o visitante, nem que seja por curtos segundos, tem algum tipo de acesso sensorial (apenas) à sua experiência no mundo. Aquilo que ficou explícito desde o início deste exercício, nem sempre é claro para aquele que agora lê, porque certamente não experienciou a instalação, no entanto e, como ficou evidente na explicação deste capítulo e das fases de conceptualização, a Paula sempre esteve presente através da sua participação e também da leitura em relação às várias fases do projeto.

1.2.6. Como implodir o invisível? Apontamentos entre arte e ciência a partir de Tim Ingold

“Art does not reproduce the visible; rather it makes visible”

Começo por responder a esta questão com uma citação de Paul Klee, referida por Tim Ingold numa das suas conferências às quais assisti ao longo do meu processo de desenvolvimento deste projeto de tese. Esta passagem em particular foi proferida no dia 15 de fevereiro de 2021, em *PLURALIZANDO O ANTROPOCENO – A Sustentabilidade de tudo*^{xviii}, evento *online* acolhido por Serralves e promovido por outros grupos de investigação.

Ingold foi questionado da seguinte forma: o que tem a arte a dar à ciência? Sorrindo, porque certamente é uma questão que marca o seu próprio trabalho intelectual, respondeu ao dizer que a arte não é oposta à ciência, mas sim um modo diferente de fazer ciência, sendo este mais modesto e com isto, diferencial em relação às suas ambições e modos de explicitar o mundo. Acrescentou ainda que a ciência se apresenta como adição, ela tenta preencher os espaços através da pesquisa, o curioso é que já não há muitos mais espaços a preencher, conclui.

O que é a pesquisa afinal? Traduzindo da palavra inglesa *research*, Ingold, que aqui obviamente foi-se autocitando *Anthropology Between Art and Science: An Essay on the Meaning of Research* (Ingold 2018) afirmando que a palavra em si invoca uma sensação de *re-busca*, não significando necessariamente *encontrar* mas sim *escavar por cima de*. Ademais, segundo Tim Ingold e, seguindo esta lógica, a pesquisa nunca acabaria, evitaríamos assim designá-la como verdadeira, uma vez que a veracidade é uma ideia ilusória senão mesmo perigosa. Ao pensar nestes termos modestos, reconheceríamos que esta mesma verdade é um além do horizonte. Através do meio da re-busca estaríamos a imaginar a sua abertura. Em conclusão, a verdade não se constitui mais como um facto, até porque isto, segundo Tim Ingold, bloqueia o nosso pensamento.

Eu própria tive a oportunidade, meses antes, de colocar uma questão a Tim Ingold em *Correspondências: um encontro com Tim Ingold*, acolhido e desenvolvido de modo independente pelo LaDa, NIda e humusidades no 18 de dezembro de 2020^{xix}. Neste encontro direto em modo de conversa, não pude deixar de colocar uma questão que irá ser descrita de seguida. Muito resumidamente a minha pergunta foi tocar na ferida que o próprio Tim Ingold tem tentado ao longo dos anos exorcizar: *Porque é tão difícil para as ciências reconhecer as artes como um modo de colocar em prática as*

^{xviii} INGOLD, Tim. *A sustentabilidade de tudo* [em linha]. 2021. [Acesso 10/03/2024]. Disponível em: <https://www.serralves.pt/atividades-serralves/2102-the-sustainability-of-everything/>

^{xix} Ingold, Tim. *Correspondências: um encontro com Tim Ingold*. LaDA ESDI, 2020 [Acesso 10/03/2024]. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=r-x0uhvAVks&ab_channel=LaDAESDI

reflexões das próprias ciências, através de outros modos de ser, estar com o mundo? Não estanque apenas na prática, porque as relações entre arte e antropologia tendem a falhar quando toca ao reconhecimento académico, no modo de praticar ciência, mas também de a produzir. Que estratégias sugere para subverter isto?

Aqui eu estava também a fazer referência ao artigo acima mencionado, em particular ao jogo de palavras *re-search*. “*This is a massive question*” diz Tim Ingold quando começou a elaborar a sua resposta. É uma questão a que ele se dedica há imenso tempo a pensar, naquele preciso momento ele estaria a refletir em como poderíamos restabelecer o diálogo entre estas duas disciplinas. Existem algumas problemáticas aos olhos do autor, das quais destaco duas: primeiramente, a que a arte é vista como uma espécie de complemento da ciência (e aqui ele desafia a noção de pedagogia e educação como sinónimo de progresso) e, em segundo lugar, apresentar as práticas artísticas como uma forma de educação *per se*, em particular no modo como a arte traz os universos das coisas à nossa atenção. *Como podemos trazer arte às escolas?* Questiona-se. Devemos tornar a própria escola num trabalho coletivo de arte, ao invés de introduzir as disciplinas em currículo, o que devíamos colocar em prática seria tornar todo o processo educativo num projeto artístico ou antropológico. Para finalizar e, deixando a marca de posição que se prolonga extensivamente ao longo de sua carreira, o real propósito da antropologia não é a etnografia, mas sim, a educação (do olhar, da atenção). O desaparecimento da arte como coloca Biesta (2020), instigação lançada pelo autor e replicada por mim no início deste capítulo está portanto e indo de encontro ao pensamento de Ingold, assente na instrumentalização do gesto artístico segundo parâmetros de educação sustentados pela progressão académica, ou seja, “ao invés de nos perguntarmos o que a educação produz, devíamos começar a nos perguntar o que a educação significa” (Biesta 2020, p.54).

Resgato aqui a noção de educação, para debater as dinâmicas institucionais entre Arte e Antropologia, sendo que a primeira destas disciplinas é uma parente não estranha da segunda e vice-versa. O universo artístico, especialmente desde os anos 90, no seu modo de operação, tende a aplicar métodos e teorias provenientes da Antropologia. Assim como desde a sua autorreflexão nos anos 80, esta última aplica na sua relação com “o outro”, métodos mais aproximados das práticas artísticas, experimentando novos media para comunicar ciência. Ambos estão relacionados entre si no modo performativo com “o outro”, no seu notório envolvimento e preocupação com a necessidade de uma participação observante. Sobre uma perspetiva académica, ambas têm preocupações éticas à partida distintas o que coloca por vezes a própria Arte quando aplicada em conjunto com a Antropologia, em desvantagem pelos motivos nomeados abaixo, mas também, pela sua introdução relativamente recente no processo institucional de pesquisa nas Artes e, acesso a bolsas para tal:

“for a lack of systematic research, while they underline the contradictions entailed in art practice, especially when the latter is engaged with politics and social reality. Whereas PhDs in the arts had already appeared in the 1990s,[33] artistic research has been criticized as amateurish both from an epistemological viewpoint, and as a by-product of neoliberal, antagonistic relationships in education that are associated with the Bologna Process. The introduction of such research may represent a threat for the dominant regimes of knowledge and power by questioning established borders between disciplines. Such research adds new contestants in the distribution of limited resources for research. The use of the term “research” in art opens up for artists and other representatives of the art world the path to funds, to which they had no access until recently.” (Rikou, Yalouri 2018)

Aqui, talvez possamos dar mais sentido à noção de educação que Tim Ingold invoca, principalmente através de uma outra noção, a de correspondência. A Arte, hoje, apresenta respostas engajadas com a própria Antropologia, na tentativa de fazer e trazer à superfície visível as problemáticas que são apontadas pela sua própria viragem ontológica. Por isso é que Ingold aponta continuamente para a própria necessidade em pensar no real significado da palavra *research*, para além de que para explicitar as problemáticas do mundo de hoje, para trazê-las a superfície, é estritamente necessário comunicar e adotar através da experiência uma tentativa de aproximação dos mundos ou como coloca Sterlac em entrevista para consulta no Anexo A “a arte tem mais a ver com afeto do que com informação.”. Sendo que, no caso das ciências sociais, é necessária uma certa reformulação da prática de terreno, tal pressupõe uma justaposição de disciplinas na tentativa de alcançar uma mediação, em vez de uma suposta representação do ‘Outro’, como expõe Marcus (2010) citado por Rikou e Yalouri (2018) em *The Art of Research Practices Between Art and Anthropology*.

Poderei ainda mencionar artistas e antropólogos cujos trabalhos entre muitos outros, penso representarem esta dimensão de transdisciplinaridade, falo de projetos como *Earth Speakr* ou *Green Light*, entre muitos outros projetos de Olafur Eliasson. Também não poderia deixar de apontar o projeto “*Gramsci-Monument*” *Forest Houses* de Thomas Hirschhorn, ou então já no campo de pesquisa antropológica o mais recente projeto de Anna Tsing *Feral Atlas - The More-Than-Human Anthropocene* e ainda os projetos aos quais Bruno Latour se dedicou ao longo de sua vida, e a que dou atenção especial ao que visitei em 2020 na Gropius Bau ‘Down to Earth’ em Berlim.

Ressalvo que após a entrevista a Tim Ingold e, após olhar para ambas as respostas que aqui foram sumarizadas e transcritas de forma livre, concluo muito objetivamente que a questão está também na veracidade dos factos. Esta problemática está na raiz das próprias ciências, mais que o próprio

processo em si, porque assim como Latour exemplifica em *Ciência em Ação* em relação ao trabalho que efetuou em laboratórios “em vez de transformar em caixa-preta os aspectos técnicos da ciência e depois procurar influências e vieses sociais, percebemos como era mais simples estar ali antes que a caixa se fechasse e ficasse preta” (Latour 1997, p.39). Em suma, e sob conclusão pessoal, em relação com a problemática da veracidade, a própria ciência vive também do desvio experiencial, que no caso de Latour está assente na distribuição da agência num campo de ação, neste caso entre ciência e tecnologia, sendo que olhar para essa distribuição é essencial na obtenção de leituras.

Aquilo que aprendemos foi, portanto, a anular as tentativas, os caminhos paralelos, mostrando apenas as caixas-pretas, aqueles que são sustentáveis e justificáveis sobre os meios de verificação científica. Para lançar outra problemática aqui inerente e anexa, podemos ressaltar o problema das práticas e subcategorias disciplinares. Quando Ingold fala em recuperar o diálogo entre arte e antropologia, ele está certamente a fazer referência a um passado não muito distante. Este que foi dedicado na antropologia nos anos 80 à crítica cultural, protagonizado sobretudo por George Marcus em *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography* (1986) coeditado com James Clifford. Hoje sobre o prisma contemporâneo da Antropologia e das suas metodologias ou dos seus “designs”, diz em conversa com Paul Rabinow “(...) para mim, todo o projeto da antropologia contemporânea – não apenas os dados que são providos para manipulação, mas as suas interpretações, os conceitos que cria, e por último a crítica que é preparada para entregar ao seu público – depende do que vai resultar destas relações de trabalho de campo enquanto parcerias/colaborações epistêmicas.” (Rabinow et al. 2008, p.66)

Esta reflexão contribuiu sobretudo para a relação entre a produção de conhecimento e os seus diversos contextos e situações. Dentro dessa estrutura, diferentes métodos foram adotados e colocados em prática, irei localizar três relações que penso estarem em jogo neste projeto tese, para além da relação arte e antropologia já mencionadas, invoco para análise, a relação com o corpo. É certo que poderia começar a relacionar estes três elementos através das suas subcategorias, antropologia da arte ou antropologia do corpo. No entanto e, parece-me mais adequado, seguindo obviamente os exercícios anteriores que, poderá ser interessante criar uma espécie de mapeamento no qual temos o corpo de Paula em diálogo com a sua prótese, como elemento discursivo da produção de leituras Antropológicas e Artísticas em modo de instalação, ou, como já mencionado, a importância de “seguir a coisa na sua coisificação” como Ingold sugeriu. Aponto aqui para os dispositivos tecnológicos que tanto nas práticas artísticas e antropológicas, alteraram o modo como experienciamos com o “outro”.

Trazer o corpo à discussão foi um dos problemas maiores das ciências sociais, principalmente pela sua necessidade em se distanciar do pensamento cartesiano do século XVII. Neste sentido a própria representação dicotômica do corpo entre biologia/cultura na antropologia dá lugar ao longo do tempo

e, aqui atrevo-me a fazer um salto histórico gigante para ir em direção ao problema teórico deste projeto, a uma conceptualização que o inscreve nas práticas de corporização da ação relacionadas com o seu tempo e espaço cultural. Podemos ainda relacionar esta dicotomia com a dedicação da própria antropologia em discutir ferverosamente o par natureza/cultura, aliás que muitos dos autores, acima mencionados, examinam também em suas reflexões. Certamente encontramos paralelismos entre ambos, principalmente na própria representação e corporização do corpo na contemporaneidade, o corpo em movimento como refere Brenda Farnell (2011, p.149) ou como André Lepecki (2006) identifica como exausto. Está, portanto, esta relação sobre o corpo em diálogo com as próprias naturezas culturais também, em continua contaminação, em mutação e num estado de hiperbolização instantânea dos seus estímulos e sensações.

É imperativo sinalizar e situar qual corpo estes exercícios estão também a acionar, cuja composição anatômica é vista socialmente como dissidente. Um símbolo da corporificação da própria sociedade, da biopolítica e de seus discursos de poder como Foucault (1999) o aponta. O antropólogo visual Terence Turner questionava e colocava em perspectiva a noção de resistência na teoria foucaultiana, dizendo:

Again, at some points, Foucault appears to give the body overtly a political role as the (implicit) subject of resistance while others he denies the possibility of political resistance by insisting that is merely an effect of power (assertions of the latter sort far outweigh the former in his work). (Turner 1994, p.40)

Seguindo esta lógica de resistência também apontada por Brian S. Turner, referido em *bodies and anti-bodies* por Terrence Turner, parece haver uma falha em reconhecer o poder de reversão e potencialidade no corpo, na proposta de Foucault. Se pensarmos ainda no corpo que é aqui explicitado neste caso, através do recurso à imagem estamos a invocar um sentido de *embodiment* enquanto potencialidade para sobretudo refletir a própria posição deste corpo em espaços no qual ele foi mostrado ou exibido. Gostaria de exemplificar ainda a resistência política presente neste corpo através do filme *Vital Signs*^{xx} de 1995 que segundo os autores anos mais tarde dizem que “reclamam os termos da representação do corpo num meio visual.” (Mitchell, Snyder 1998) ou seja, a escolha dos participantes no filme em “apresentarem-se” enquanto pessoas dissidentes e também de discursar revelou-se como uma estratégia para pensar a própria representação daquele corpo em espaços como o próprio cinema, onde o corpo tem lugar de destaque. Isto obviamente que coloca em perspectiva a própria noção dos discursos associados aos corpos dissidentes. Mais do que apenas uma “narrativa de

^{xx} MITCHELL, David e SNYDER, Sharon. *Vital Signs: Crip Culture Talks Back* [em linha]. 1995. [Acesso 15/03/2024]. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=u3owRn_5XFs&ab_channel=selbstbestimmt1

tragédia pessoal” (Martins 2006) é acima de tudo um corpo que se dedica a ser encaixado na contemporaneidade pelo seu sinónimo de resistência política. O/A leitor/a neste momento já deve ter reparado que me distancio desta perspetiva trágica nesta investigação. Deste modo, não tenciono explicitar os acontecimentos trágicos que produzem corpos dissidentes, nem analisar as narrativas de tragédia pessoal envolvidas. A própria noção de resistência convém aqui ser esclarecida antes que seja tarde de mais, uma vez que ela incorpora todo o projeto, é na sua relação com as coisas e no seu fazer mundo que este corpo incorpora criativamente uma noção de renovação quase que precária, crucial para entender, enquadrá-lo e analisá-lo a partir do seu contexto social, nas suas vertentes políticas e económicas.

Capítulo 2.

2.1. *Suba, Suba*. Como conheci Paula.

Em 3 de julho de 2018 enviei um email ao grupo ANAMP (Associação Nacional de Amputados)^{xxi} a explicar o meu projeto de investigação e a necessidade que tinha em falar com este grupo. Até então tinha muito poucas informações em relação à associação, baseava-me apenas nas suas páginas informativas *online*, neste caso, o *website* e o Facebook. Nestas mesmas plataformas existiam números de telemóvel. Posteriormente, pesquisei em fóruns e artigos de jornais se existiam outros grupos aos quais me poderia dirigir, e talvez estabelecer um contacto duradouro e permanente. Interessava-me para esta pesquisa grupos focados em amputados e que usavam próteses. Encontrei muito pouco ou nada e, o que tinha encontrado, já nem estava em funções. Encontrei a *Andamus*, (Associação Portuguesa de Amputados), filiada no Porto, organização que desapareceu por completo. Existe ainda algum rasto *online* desta associação, infelizmente pertence neste momento à memória do que outrora terá sido. Ainda que permanente na memória cibernética da Aldeia Global, apesar de não permanecer mais na realidade mundana, imagino que quem pesquisa, assim como eu, por estas associações e, mais importante, com outros propósitos práticos e legais de suporte, ficará desesperado ao encontrar tão escassas opções.

O cemitério cibernético é uma lembrança penosa, porque recorda-nos do que ficou perdido no tempo, das tentativas e dos esforços por vezes baldios. Sobre uma perspetiva pessoal, e ao considerar que o espaço cibernético se encontra mesclado/embebido nas dinâmicas do quotidiano do espaço físico, é quase inevitável na contemporaneidade não pensar na necessidade de “espreitar” a atividade no espaço virtual do terreno que acompanhamos na nossa investigação. Mesmo que, tal como se verifica nesta investigação, o foco não seja esse. Todas estas lembranças, conversas, fotografias e planos expostos dentro deste cemitério de dados, estão lá. Intactas, caso não tenham sido apagadas, bloqueadas ou censuradas, podem ser visitadas a qualquer momento. As mesmas dão uma espécie de ponto de situação inicial em relação ao terreno sobre o qual estamos a trabalhar. Este espaço cibernético é “neutro e autoexplicativo” (Segata 2016, p.107) ou seja, o cenário no qual estas interações ocorrem é aparentemente novo e encontra-se num sistema aparentemente fechado, com linguagens próprias, interações esporádicas e não lineares. O que me chamou mais a atenção nesta explicação relativa à etnografia no ciberespaço do antropólogo brasileiro, Jean Segata, foi precisamente a linha do tempo que aparentemente parece intacta dentro deste espaço, precisamente quando falamos no caso desta investigação em ativismo, onde, como foi relatado brevemente no

^{xxi} ANAMP. [em linha]. [Acesso 03/11/2024]. Disponível em: <http://www.anamp.pt/index.html>

início deste capítulo, os grupos criados tendem a deixar de exercer funções. Este precedente ajuda a contextualizar os resultados que outrora este terreno alcançou ou, então, poderá auxiliar através da revisitação detalhada um ou outro acontecimento pouco lembrado pelo/os/as parceiros/as de pesquisa. Obviamente que mais tarde, estes mesmos detalhes, caso sejam encontrados, só poderão ser publicados, caso o/a parceiro/a de pesquisa o permita. Durante esta investigação, conduzi entrevistas com aproximadamente seis amputados associados à ANAMP, tendo interagido com atividades pontuais em grupo para as quais era chamada. Paula Leite emergiu como uma figura central nesta pesquisa, mantive contato regular com ela, realizando várias entrevistas. Fiz visitas recorrentes (por sugestão de uma colega que na altura fazia terapia ocupacional) a Henry Malaca (criança que já nasceu sem parte dos seus membros e que usa próteses). Também entrevistei Jorge Falcato, um cadeirante e ex-deputado da Assembleia da República, que ofereceu perspetivas valiosas quando era diretor da organização Centro de Vida Independente em Lisboa. Além disso, um protesista chamado Cris mostrou interesse em manter diálogo comigo, assim como Paulo, protesista de Paula Leite. Em ambos visitei as suas oficinas, tendo mantido contacto ainda até hoje com Cris. Busquei a perspetiva de artistas relevantes para as discussões em questão, como John Hermann e Stelarc, bem como biohackers que também produzem trabalho artístico, como Gabriel Licina e Stefan dos Cyborg E.v. Paralelamente, conduzi entrevistas com aproximadamente três empresas de próteses.

Acima, falei de lembrança penosa e de esforços por vezes baldios porque é precisamente através desta viagem *online* entre o passado e o presente que tomei conhecimento dos esforços políticos dos grupos orgânicos dedicados ao apoio a pessoas amputadas. Na sua maioria, as organizações deste cariz orgânico procuram informar os seus já associados, amputados que procuram apoio ou visitantes geralmente familiares, de questões práticas relativas à manutenção das próteses; ao aconselhamento psicológico que também está disponível; e ao acompanhamento dos processos de obtenção de próteses através do Sistema Nacional de Saúde ou caso haja possibilidades monetárias, através de um esforço financeiro pessoal. No entanto, por meio deste último, não me cruzei com praticamente ninguém. Algumas das vezes, estes grupos nem sequer possuem qualquer espaço físico oficial. Na maioria dos casos, o que pude verificar foi a fluidez com que eles aparecem e desaparecem. Paula, figura central desta investigação, reitera esta instabilidade ao dizer:

“Nós aqui em Portugal, agora até temos a ANAMP e quem procurar encontra, mas na altura não tínhamos ninguém. Depois de sair do hospital, ainda foi difícil, eu chorava porque queria a minha perna.... Não queria ela de carne e osso, apesar de chorar e dizer eu quero a minha perna. Mas eu queria uma prótese, queria algo que me fizesse voltar a ter a minha vida.” Entrevista realizada em 2019.

Esta revelação de Paula reforça a necessidade que sentiu de criação de um grupo próprio, o qual, ela em conjunto com o seu companheiro, António, se esforçaram em organizar em 2014. Na sua maioria e de um modo geral, uma ou duas figuras centrais da organização são mantidas de modo completamente informal. Informalidade aqui significa, manter o grupo ativo nos espaços cibernéticos e, à posteriori, através de um modelo “*boca a boca*”, angariar novos membros para junto da associação. Poderá dizer-se então que a criação de espaços *online*, sendo eles perfis no Facebook ou *websites*, contribuem de certo modo para uma formalização do grupo. Além disso, uma vez que exista a primeira interação, de seguida é entendido por parte de quem procura este grupo, a existência de uma certa informalidade no modo como se abordam os problemas comuns. Justamente, um grupo informal constitui-se como:

“[...] um conjunto de pessoas que se transforma em grupo quando os seus membros desenvolvem interdependências, influenciam reciprocamente os comportamentos uns dos outros e contribuem para a satisfação mútua das suas necessidades.” (Buchanan, Huczynski 2001, p.290)

No meu caso, e apesar de até à data o grupo ANAMP estar fortemente ativo, a figura central que catalisou o espírito deste grupo foi a Paula. Recorrentemente, ela falava-me que auxiliava associados pessoalmente ou por telemóvel, organizava jantares de convívio, atividades comuns e preocupava-se imenso com os seus colegas (como assim os chamava). Acrescentando por vezes que a sua vida pessoal era de certo modo tomada pelas preocupações e problemas dos seus colegas. Dizia-me que era difícil traçar uma linha de não envolvimento pessoal.

Em relação à presença destes grupos dentro do espaço cibernético, deixei apenas alguns apontamentos que acho interessantes serem referidos porque não tive como foco de investigação uma etnografia *no* ciberespaço. No entanto, e para concluir pareceu-me importante considerar a influência que este espaço teve para eu chegar até ao contacto com a ANAMP. A própria Paula é frequentemente contactada por outros amputados através da sua página de Facebook pessoal. Sem essa, provavelmente o seu trabalho era parcialmente desconhecido, por dois motivos basicamente: a página oficial da ANAMP apesar de informativa, não é atualizada há bastante tempo e a página oficial do Facebook encontra-se de momento inativa, cujo último acesso que tive foi em 2019. Posteriormente, já em 2022, verifiquei que a mesma página estava inativa. Informei Paula do sucedido e ela reiterou que essa suspensão da página oficial acontecera não por vontade da própria, mas sim por motivos desconhecidos e pouco explicados por parte da gestão do Facebook. Ou seja, a página simplesmente foi desativada por esta plataforma, sendo a razão aparentemente desconhecida.

Durante o meu período de pesquisa inicial, também abordei várias vezes o Centro de Reabilitação de Alcoitão, mas sem sucesso. No entanto, as histórias entre os variados colaboradores deste projeto foram-se cruzando com este Centro. Penso que até o/a próprio/a leitor/a ficará tão surpreendido quanto eu. Não que tente denunciar algo com esta investigação, mas como me disse Paula Leite naquela altura: “eu também sou Portuguesa!” e acrescentou “(...) o meu tratamento não pode ser negado apenas por viver na zona norte do meu país” comentários em entrevista em 2019. O Centro de Reabilitação de Alcoitão pertencente à Santa Casa da Misericórdia, regra geral, atende apenas pacientes^{xxii} que são da área Metropolitana de Lisboa. Dizia-me Paula que ou atendiam caso ela fosse residente, ou então, possuísse um seguro de saúde privado. Como nenhum dos casos se verificava, escreveu uma carta ao antigo provedor da Santa Casa, Pedro Santana Lopes. Dias depois, ligaram a Paula e autorizaram a sua consulta, pagando também as viagens de deslocação entre Porto-Lisboa. Segundo um relatório efetuado por Francisca Almeida Neves através do Instituto Politécnico de Viseu já publicado em junho de 2017, os amputados em Portugal carecem de acompanhamento de reabilitação pós-colocação da prótese, afirmando a mesma que:

“[...]habitualmente os utentes apresentam elevado défice de conhecimentos sobre os cuidados que deveriam ter tido a partir da amputação, não tendo até à data do internamento realizado qualquer programa de reabilitação, na maioria dos casos.” (Neves 2017, p.23)

^{xxii} Debatí-me imenso com qual das palavras deveria usar, clientes, pacientes ou utentes.

O motivo desta incerteza linguística, deve-se ao facto de considerar pertinente o debate alargado dentro da própria comunidade científica em relação ao uso dos vários termos. Variados médicos e gestores hospitalares colocam em primeiro lugar o termo cliente como símbolo da liberdade e qualidade dos serviços médicos, sendo eles públicos ou não. De um modo particular com os amputados, eles são uma hibridização entre um cliente e um paciente. Como explica Mol numa entrevista efetuada em 2018, disponível em <<https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/54316/S1414-32832018000100295-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> a lógica do cuidado preza pelo resultado, sendo ele alcançado com a intervenção de variados agentes, médicos, diretores, farmacêuticos e em diante. É um processo em rede aberta, muito diferente da lógica de cliente, que corresponde à lógica do mercado pautado pela transferência de um produto. Sendo assim decidi optar pelo termo paciente, respeitando assim, a necessidade que estes amputados têm em continuidade de cuidados e acompanhamento. Aspeto que será elaborado mais adiante.

Este dado é importante e merece ser brevemente destacado neste capítulo. Em contraponto com o comentário mencionado por Paula, grande parte destes centros de Reabilitação estão localizados na zona sul do país. Efetuei uma breve pesquisa no motor de busca Google e constatei tal facto; tentei obter dados concretos através do INE (Instituto Nacional de Estatística) ou INR (Instituto Nacional para a Reabilitação) e não encontrei tal informação. Talvez por isso mesmo, exista uma certa centralização no acesso a este género de acompanhamento, fazendo com que muitas das vezes estes amputados, enfoque nos associados da ANAMP colegas de Paula e até mesmo a própria, tenham de viajar quilómetros para serem devidamente acompanhados. Este é um inconveniente recorrente em Portugal, disso o/a leitor/a já deve ter conhecimento.

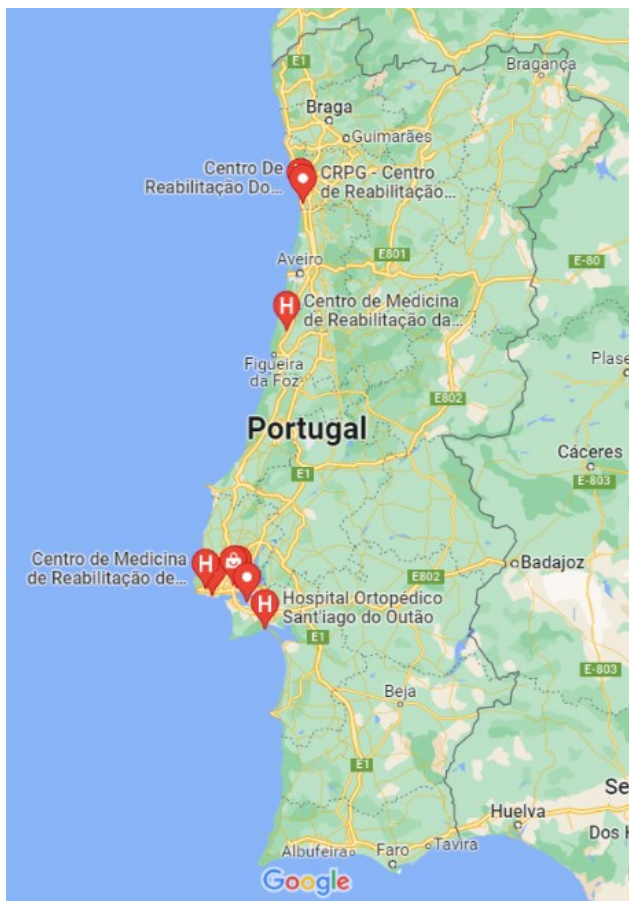


Figura 2-1 - Imagem retirada do Google que ilustra a quantidade de Centros de Reabilitação em Portugal.

Michael Oliver (1990) propôs uma “teoria social da deficiência”, onde a deficiência é entendida como produto das barreiras e restrições sociais impostas pela sociedade, especialmente na acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência na vida pública. Ele critica ferozmente os modelos médicos e a maneira como tanto a sociedade quanto o Estado tratam as pessoas com deficiência. No contexto do capitalismo, a deficiência é vista como uma falha individual, como se cada cidadão fosse responsável por se autossustentar, mesmo que não se encaixe nos modelos capacitistas impostos pela sociedade e portanto, seja empurrado para as margens. Para os estudos da deficiência, o ser-se deficiente ou em inglês *disabled* é se autoafirmar enquanto tal, na sua categoria identitária “fixa e estável”, apesar de reconhecer como a sociedade olha para estes corpos não conformes. Que são considerados inválidos, inaptos, “corrompidos” e lentos aos olhos de uma lógica de aceleração e produtividade.

Como ramificação dos estudos da deficiência, surgem os estudos *crip*, que são o foco metodológico desta investigação. Sendo muitas vezes referido nesta investigação, o termo cripistemologias para fazer referência aos desafios metodológicos que estes corpos trazem consigo: pensar as estranhezas enquanto propostas de futuros. Diferente dos estudos da deficiência, que enfatizam uma política de identidade “sou deficiente” “*i am disabled*” enquanto potencialidade para

transformar o modelo capacitista da sociedade, os estudos *crip* oferecem uma crítica e provocação. Onde surge um desafio identitário ao enquadrar a desabilidade para além do que é apenas corporal. Como McRuer (2006) propôs pensar: desconstruir como o modelo capitalista acenta no capacitismo produz identidades em torno de interseccionalidades entre deficiência, sexualidade, identidade e poder. Sendo assim os estudos *crip* para além de também criticarem ferozmente os modelos de reabilitação e intervenção do Estado e do sistema médico para corpos dissidentes, também propõe metodologias que implodem estes modelos. Para McRuer é impossível articular a palavra "desabilidade" sem trazer à tona a noção de "habilidade" que está implicitamente associada a ela, sobretudo na tradução em inglês, que sugere uma pouca habilidade para algo "*disability*". Derivado dos estudos queer e dos próprios estudos da deficiência, a deficiência não deve ser uma característica a ser corrigida ou reabilitada, mas sim compreendida em sua particularidade e complexidade interseccional. Sendo assim e como já foi explicitado, adotei o termo corpoabilidades divergentes para descrever e compreender as habilidades particulares que estes corpos adquirem. Ao questionar além a própria noção de "normalidade", os estudos *crip* sugerem uma abordagem experimental e multidisciplinar, que inclui áreas como as artes, (Greiner 2023) para desafiar as ideias de estabilidade, competência e produtividade. Sob essa perspectiva, a teoria *crip* propõe desafiar o modelo capitalista e capacitista, reconhecendo que ele não foi projetado para a inclusão e que sustenta normas que marginalizam aqueles que não se encaixam em seus padrões. Sendo assim, apesar de neste capítulo apresentar um ponto de situação sobre o estado português e suas políticas públicas de "acessibilidade" — reconhecendo indiscutivelmente que muitos desses apoios são, de facto, necessários e essenciais para garantir um mínimo de dignidade social — entendo que, analiticamente, não se pode limitar apenas a uma análise histórica e social, que muitas vezes reproduz narrativas de tragédia pessoal e tornam-se, portanto, ineficazes. Pelo contrário, sugiro que é necessário adotar um modelo crítico que desafie as normas e promova a aproximação dos debates sociais trazendo à discussão e dando a conhecer as poéticas destes corpos e como eles diariamente propõem novas formas de pensar economias, sociabilidades, poéticas e performances.

Este último aspecto parece-me particularmente importante e foi amplamente discutido em diversas ocasiões entre mim e os parceiros de pesquisa, sobretudo devido à constatação de que, após visitas e entrevistas e debates sobre o tema, existe em Portugal uma falta de espaços comuns que permitam que pessoas dissidentes se sentem à mesma mesa. Deixar esta mensagem parece-me fundamental, e espero que esta investigação contribua para esse propósito.

Em Portugal, tendo em vista o apoio direto às pessoas com deficiência (como institucionalmente são vistas, tendo em conta as noções capacitistas já referidas), foi criado em 2019 o "Modelo de Apoio à Vida Independente". Este mesmo modelo conhecido também por MAVI visou distribuir recursos financeiros através da aplicação de fundos nacionais, cofinanciado pelo Fundo Social Europeu a

iniciativas que prezavam a criação de Centros de Apoio à Vida Independente, chamados CAVI. A assistência pessoal, autonomia e acesso são pilares basilares do programa, que se destinam a apoiar no terreno pessoas com deficiência através da sua capacitação enquanto cidadãos independentes. O programa permitiu “a formação de 35 CAVI em todo o país, excluindo as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores não incluídas neste programa, com uma capacidade para acolher entre 10 e 50 pessoas com deficiência.” (Fontes, Martins 2023, p.13).

Até 2019, havia escassos esforços e reduzidas políticas públicas concretas para apoiar a capacitação e independência das pessoas com deficiência, tendo em conta que muitas delas carecem de recursos financeiros para se sustentar no dia-a-dia, como referido anteriormente.

Tendo sido também criada anteriormente, em 2017 uma Prestação Social para a Inclusão (PSI), que “teve por objetivo unificar as diferentes prestações na área da deficiência e elevar o nível de vida das pessoas com deficiência acima do limiar do risco de pobreza.” (Fontes, Martins 2023, p.13). Destaco a palavra independência que só em 2019 foi pensada como prioritária na capacitação das pessoas com deficiência na esfera social, por isso mesmo foi em meados de 2020 que me dirigi ao Centro de Vida Independente (CVI) “é uma associação independente de organismos estatais e locais”^{xxiii} apesar de fazer parte da rede de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) nos seus núcleos no Porto, Leiria, Lisboa e Faro. Organizado e gerido sobretudo por pessoas com diversidade funcional, este órgão transmite sobretudo a filosofia da independência junto das pessoas com deficiência, garantindo que estas participem na sua própria gestão, diferente do que acontece em outras CAVI espalhadas pelo país. Quando em 2020, em Lisboa, me dirigi ao Centro de Vida Independente (CVI) tive a oportunidade de para além de visitar as instalações, entrevistar Jorge Falcato, que após conversa inicial teve a generosidade de me receber.

Arquiteto de profissão, cadeirante e militante dos direitos pelas pessoas com deficiência em Portugal. Foi deputado eleito pelo Bloco de Esquerda à Assembleia da República entre 2015 e 2019, precisamente quando o projeto-piloto MAVI foi aplicado. A sua luta política levou a que, ainda na sua juventude numa contramanifestação em resposta a uma manifestação fascista, uma bala perdida disparada por um polícia, atingisse Jorge Falcato. Ele manteve-se acordado até à chegada da assistência médica, a lutar pela sua vida no meio do alvoroço de palavras de ordem, sentou-se numas escadas enquanto ainda acordado conseguiu assistência médica, no entanto, a sua situação após ser operado veio a revelar-se diferente da que conhecia. Desde então, Jorge Falcato ficou paraplégico e numa cadeira de rodas. Por isso mesmo, sendo já ativista político, sentiu naquele momento que a sua intervenção teria de servir propósitos maiores do que a si próprio, talvez por isso tenha se empenhado

^{xxiii} O que são os CAVI? – Centro de Vida Independente [em linha]. [Acesso 29/03/2024]. Disponível em: <https://vidaindependente.org/projectos-piloto/o-que-sao-os-cavi/>

tanto em fazer coletivo, exemplo disso é o grupo orgânico criado pelo próprio em 2012, intitulado (d)Eficientes Indignados.

Jorge Falcato, em entrevista ao Jornal i em 2019^{xxiv}, a propósito do ponto de situação geral de Portugal em relação às políticas públicas dirigidas aos cidadãos com deficiência, afirma:

“A situação da pessoa com deficiência, mesmo aqui ao lado em Espanha é melhor do que a nossa. Em França também é bastante melhor – embora se queixem. Em Inglaterra é bastante melhor e na Suécia melhor ainda, embora com as políticas de austeridade tenha havido cortes em quase todos estes países nos apoios às pessoas com deficiência.”

Em entrevista já para o âmbito desta investigação, Jorge Falcato justifica parte do seu afastamento da Assembleia da República. Devido a um decréscimo na votação do Bloco de Esquerda, Falcato ficou em situação não elegível nas eleições seguintes, não obtendo o número de votos necessários para a sua continuação como deputado. No entanto, também confessou a sua necessidade pessoal em atuar num terreno mais próximo, vindo assim, a presidir o Centro de Vida Independente, sediado em Lisboa. Esta proximidade está interligada com a afirmação acima citada em entrevista ao Jornal i, mas também e, posteriormente na entrevista a esta investigação onde diz que “é natural que se esteja muito mais à frente na discussão social desta problemática com um coletivo (fazendo referência à academia e a movimentos orgânicos que tiveram influencia dos estudos da deficiência) que já começou a refletir sobre estas questões à muito mais tempo” (em entrevista em 2021) e deu como exemplo, a reflexão em relação à proposta por um design universal por Ronald Mace^{xxv}; nesta problematização sobre um design universalista versus um design para necessidades especiais, conseguimos propor uma reorganização do entendimento dos objetos comuns do dia a dia através do respeito e da observação de diversos corpos, passando pelos idosos, corpos *queer* ou corpos com deficiência. Que aos olhos de Jorge Falcato promoveu, uma certa desconstrução em relação à própria usabilidade do universo das coisas, e tal como o próprio nome do movimento o sugere, uma concepção que inclua as características plurais dos corpos. Sendo a universalidade pensada hoje sobre um prisma personalizado, que eleva a prótese, a cadeira de rodas ou outra coisa que acompanhe a pessoa com deficiência a um nível de inclusão contextual, exige-se assim uma reflexão em relação ao ambiente/espço no qual essa pessoa

^{xxiv} COELHO, Beatriz dias. Jorge Falcato. “*Sou discriminado todos os dias. Não podemos viver de jeitinhos*” [em linha]. 2019. [Acesso 5/04/2023]. Disponível em: https://ionline.sapo.pt/artigo/647652/jorge-falcato-sou-discriminado-todos-os-dias-nao-podemos-viver-de-jeitinhos-?seccao=Portugal_i

^{xxv} Ronald Mace, arquiteto e cadeirante é conhecido pelo seu trabalho junto das pessoas com deficiência. Promovendo sobretudo a acessibilidade através do Design, estando à frente de variados movimentos sociais com o mesmo propósito.

está inserida/habita como sugere Dokumacı (2023). A autora argumenta e introduz uma dimensão performativa do dia a dia que considero muito importante, afirmando que não é apenas o design que influencia o modo como experienciamos o espaço. O próprio corpo também responde ao espaço e o molda à sua maneira, chamando essa envolvimento performativa de *activist affordances*. Esse aspecto pode ser facilmente identificado nas corpoabilidades divergentes que os corpos vão construindo; por exemplo, as marcas deixadas pelo impacto do joelho da prótese nos móveis na casa de Paula. Móveis esses que, com o tempo, devido a esses embates, vão-se moldando ao cotidiano de Paula. Deste modo, as *activist affordances* não oferecem uma solução universal para todos, mas sim oferece algo fluido e constantemente negociado no local, na relação com próprio corpo e as suas necessidades, que estão em constante mudança (Dokumacı 2023, p.160).

A particularidade do espaço que nos rodeia, seja no nosso ambiente doméstico ou no nosso deslocamento, revela que apesar da experiência social ser díspar, o corpo “habilitado” sente deslocamentos físicos que poderão ser experienciadas enquanto “desabilitado”. Sobre este prisma, parece-me importante ressaltar que na menção de Jorge Falcato ao design universal também está, a meu ver, uma chamada de atenção em relação à necessidade em pensar o espaço público como desabilitado, no seu sentido prático e funcional. Desabilidade esta que poderá ser partilhada ou experienciada universalmente por todos os corpos, ou seja, “a ideia de que determinadas pessoas com e sem deficiência podem, no entanto, ter necessidades partilhadas em circunstâncias específicas, apesar das suas diferentes capacidades em outros momentos” (Pullin 2009, p.92).

Acho interessante a referência ao design universal porque a meu ver, dialoga com a problemática referida no parágrafo atrás, no que diz respeito à reabilitação e também do entendimento dela enquanto modelo médico de correção padronizado sobre a visão capacitista da sociedade. Segundo o meu ponto de vista existe uma interligação entre a fabricação de tecnologias de assistência e do seu acompanhamento de adaptação de curta e longa duração, face à própria necessidade dos usuários destas tecnologias (como próteses, cadeiras de rodas, entre outros) em personalizar estas tecnologias. Pelo seu cariz impessoal^{xxvi} (próteses padronizadas esteticamente e adquiridas pós amputação no hospital), existe uma necessidade em personalizar a prótese e atribuir-lhe um certo valor estético, como será exemplificado através do caso de Paula e da sua prótese no Capítulo VI.

^{xxvi} É importante notar que as próteses adquiridas no hospital são padronizadas e não atendem às necessidades individuais dos amputados. Esta primeira prótese é uma das razões pelas quais muitos amputados se sentem frustrados com a prótese que lhes é fornecida. Mais tarde, podem adquirir uma prótese moldada às suas necessidades pessoais; no entanto, essa aquisição depende de inúmeros fatores que serão abordados nesta investigação. A ANAMP auxilia os amputados no processo de aquisição e construção de novas próteses e faz o encaminhamento para protésicos de confiança, ou seja, profissionais que acompanham e cuidam ao longo do tempo, assim como, personalizam as próteses dos amputados.

A acrescentar, um dos protésicos de Paula chamado Cris, em entrevista realizada em meados de 2019 referiu a necessidade em criar o seu próprio espaço de construção de próteses e afastar-se dos centros de reabilitação. Este dado parece-me importante porque em todo o caso dialoga, com o carácter restaurador (no sentido de colocar as pessoas no ativo normativo) com que a reabilitação (enquanto resposta do estado) foi implementada após o retorno dos soldados feridos da Primeira Guerra Mundial ainda ressoa na forma como a reabilitação se empenha em restaurar "identicamente" uns à semelhança dos outros (Stiker 2019, p.134). Em vez de capacitar as pessoas com conhecimento sobre o seu próprio corpo, o que, em última instância, as tornaria iguais – no sentido de conhecimento de si e de capacitação como cidadãos independentes –, há um esforço em integrá-las num modelo económico que, como esta investigação argumenta, é moldado por um capitalismo cada vez mais acelerado, que em última análise não corresponde ao ritmo desse corpo.

Para Cris, a abertura da sua oficina permitiu a ele e os amputados que o procuram, desenvolver um trabalho mais aproximado e prolongado de acompanhamento, assim como, revelou haver uma liberdade de personalizar as próteses em função das necessidades dos amputados. A falta de informação (cf. Neves 2017) em relação aos programas de reabilitação espalhadas pelo país, que auxiliam os recém amputados no entendimento do seu novo corpo e o capacitam na sua independência, são sintoma de um estado que trata a deficiência como caridade social, como também aponta Jorge Falcato.

Não obstante, a fala de Jorge Falcato em relação ao *design* universal espelha também a necessidade em pensar nos próprios segmentos de mercado entre tecnologia de assistência e tecnologia *mainstream*. Estes segmentos são concebidos e desenvolvidos de forma separada, sendo a assistência pensada apenas para responder a uma deficiência, seja ela de curta ou longa duração. Deste modo, o movimento Universal recomenda que exista inclusão na produção das tecnologias *mainstream*, já a prerrogativa "Design para todos" (Newell 2003) dá ênfase à produção daquilo que os usuários destas tecnologias querem, ao invés, assim como afirma o autor, desta decisão estar nas mãos dos prestadores de cuidados, prescritores ou terapeutas acreditam que eles necessitam que determinam quais funções/necessidades aquele corpo pode ter. Desta forma, e preservando a própria profissão de protésico e outros cuidadores, como cuidador e companheiro, seja na projeção e fabricação da prótese até ao acompanhamento, a proposta de Newell passa por introduzir dentro do Universal uma visão sobretudo perceptual em relação a estas tecnologias de assistência. Dizendo que, a própria indústria de fabricação de tecnologias de assistência teria de olhar para as pessoas enquanto cidadãos consumidores de algo, dignificando a sua individualidade que se afasta do modelo médico, onde os usuários são considerados como pessoas às quais "algo é feito para as curar".

Este "curar" ao qual o autor se refere, não pode ser pensado na generalidade da palavra, mas sim, tem de ser pensado através da interdependência e despersonalização que é criada pós amputação,

onde as próteses prescritas pelo estado são sobretudo impessoais, precisamente pela dimensão de caridade sobre a qual esta demografia é pensada, seja no estado e nos seus órgãos de assistência seja no próprio design das tecnologias de assistência. No entanto, e segundo Mol (2008) é necessário problematizar o paralelismo cidadão enquanto consumidor, porque ele não tem em atenção que o corpo volátil como por exemplo o desta investigação, vive em continua negociação com as suas corpoabilidades divergentes. O “curar” terá então também de ser pensado a partir da poética deste corpo, ao invés de ser pensada através dos padrões da normalidade. O corpo tendo outras características pós-amputação, não poderá ser pensado enquanto incapaz, mas sim, enquanto potenciador de novas narrativas e desejos, sobre os quais o acompanhamento e a personalização são imperativos para capacitar socialmente e politicamente a pessoa com diversas corpoabilidades divergentes.

Fazendo observar que existe historicamente uma discussão relativa à bipolarização cartesiana entre corpo/objeto que, a meu entender é intrínseca e politicamente refletida nesta escassez de acompanhamento, onde as dinâmicas acima apresentadas não podem ser pensadas em separado, mas sim como narrativas interseccionais que influenciam a vida destas pessoas. Em suma, existe uma desinformação que é sintomática da própria falta de coletividade: pensamento interseccional dentro do tema, ação direta no terreno, interesse académico pelo tema, mas também, do próprio entendimento do corpo contemporâneo na sua relação pessoal e inseparável com a coisa.

Jorge Falcato dá um exemplo claro desta escassez de amplitude de discussão quando ilustra que há cerca de 30 anos ou mais existia em Portugal um grupo, que segundo o mesmo se recorda, chamado GERAS^{xxvii}, composto por profissionais de variados campos de atuação que refletiam neste caso, a deficiência e sexualidade. O grupo, segundo o mesmo diz, foi publicamente censurado por querer explorar o tema da sexualidade na deficiência, desumanizando assim a dimensão sexual destes corpos. Falcato sorri em tom de ironia ao relatar este caso e diz, “bem, realmente não evoluímos nestes 30 anos ou 40 anos e continuamos a discutir o bife no prato”.

A acrescentar ao problema da centralização ou dispersão, como fator de distanciamento entre pares e, segundo a autora do estudo de 2017 (Neves), os próprios profissionais não possuem formação contínua relativa à reabilitação pós-amputação. Existem nestes dois fatores, um pressuposto de marginalização destes corpos na sua sociabilização e privação do seu autoconhecimento físico, que assim como aponta Jorge Falcato entre outros fatores, também passa pela sua sexualidade.

É através da aproximação dos pares e do seu acompanhamento, que é verificado um maior entendimento sobre o seu novo corpo e com isso, as problemáticas sociais comuns poderão ser

^{xxvii} Não encontrei informação exata em relação a este grupo. No entanto, foi mencionado por Jorge Falcato na entrevista.

refletidas e especuladas. Sem isto mesmo, existe uma dificuldade notória de construção de um diálogo contemporâneo em relação a estes corpos, que mais uma vez isolados, refletem majoritariamente sobre os seus próprios problemas através da narrativa de tragédia pessoal. Penso que, este é o “bife” a que Jorge se refere. Ou seja, e em modo de conclusão provisória em relação às problemáticas lançadas até agora, apesar de estes grupos se esforçarem por serem ouvidos publicamente, obtendo presença online, organizando debates, fóruns e apresentações para expressar as suas ideias, não existe uma aglutinação concreta em relação às suas lutas comuns.

O que pude verificar é que, existe um falso entendimento contemporâneo em relação à própria dinâmica destes corpos com estas coisas protésicas. Essas próteses, uma vez introduzidas, deixam de ser privadas, isoladas e preciosas, passando a integrar uma rede coletiva de pessoas, profissionais, significados e interpretações que se interconectam. Assim como mencionado anteriormente, elas devem ser personalizadas e acompanhadas de maneira individual, atendendo às necessidades de cada um. Certamente o/a leitor/a poderá identificar a mesma dinâmica noutras situações do quotidiano, por exemplo, uma pessoa que nota dificuldade em ler, de seguida decide ir ao oftalmologista, para depois entender que tem de usar óculos, dirige-se a um oculista e encomenda os que mais se adequam ao seu gosto pessoal e às suas necessidades. Utilizo este exemplo para dizer que qualquer coisa nos pressiona a interagir dentro de uma malha nova, na qual sem a coisa, não teríamos interesse instintivo em integrar. Note-se que aqui esta comparação surge apenas para refletir sobre os processos de formação da coisa como processo de participação na sua coisificação, formação essa que segue os fluxos da vida, como referido anteriormente por Ingold. É através da introdução a estes fluxos, que tenho conhecimento e ajo sobre eles, na tentativa de antecipar o que poderá emergir naquela relação. Desde modo, a falta de conhecimento, falta de acompanhamento e falta de personalização, a meu ver, é um ato político que empurra estas pessoas para a marginalização que tende a ser vista, como referida anteriormente, como caridade. Jorge Falcato ilustra este fenómeno com a recolha de tampinhas para a aquisição de uma cadeira de rodas, um exemplo que penso eu, reflete o modo como a sociedade nas suas mais amplas esferas tende a tratar e a ver as pessoas com deficiência.

Em suma, e no meu entender, é partir da prótese que podemos desenrolar todas as histórias pessoais destes parceiros de pesquisa, para mais tarde perceber que foi através destas coisas e dos fluxos que elas produziram que encontraram um caminho coletivo informal para se afirmar dentro de um sistema formal e distante. Distanciamento este que é imposto (pensar geograficamente) e consequentemente refletido no próprio comportamento e corpo destes parceiros (tragédia pessoal e isolamento doméstico). E porque é formal? - pergunta. Como acima referi, estas tecnologias são bastante caras, o processo de conhecimento de si é longo e lento e os parceiros de pesquisa vêm-se dependentes de determinadas formalidades legais para obterem tais próteses.

Verifico que fisicamente, caso não tenham efetuado um bom trabalho inicial de conhecimento sobre a sua prótese adequada ao seu novo corpo, mais tarde e por indução, exploram fortemente uma espécie de improviso de locomoção ou em casos recorrentes acabam por nem usar a prótese. Isto significa, e tal como referido também no capítulo anterior, que o conhecimento técnico relativo à prótese e ao seu novo corpo, é a prática de desenvolvimento de uma competência - *skill* (cf. Ingold 2002). Segundo Ingold, o entendimento desta técnica, contribui para: “a qualidade processual do uso da ferramenta”, a “sinergia do praticante entre ferramenta e material” e o “acoplamento da percepção e ação” (tradução minha, Ingold 2002, p.289).

Ou seja, o conhecimento de si, não é apenas o exercício contínuo de elaboração de estratégias de preparação para a autonomia física e psicológica. Pensada através da prática de *skill*, em conjunto com a própria inovação tecnológica contínua destas coisas (próteses) e sua personalização, o acompanhamento através do cuidado aproximado permite o conhecimento de si e dos modos plurais de usabilidade deste género de coisas (próteses). É um ato contínuo de ajuste entre o corpo, a prótese e o ambiente. As próteses querem-se como coisas pessoais, onde a própria ideia abstrata de companheirismo, está embebida metafisicamente desde o primeiro momento na sua construção. Construção esta que normalmente é levada a cargo por um protésico, dinâmica que será apresentada no Capítulo seguinte. Nenhuma prótese se quer igual a outra porque nenhum corpo é igual.

De volta à primeira interação que tive com a Paula e a ANAMP.

Um mês depois do *email* enviado à associação de Paula e António e, sem resposta, decidi seguir a morada que indicavam no *website* do grupo. Lembro-me que achei o local bastante residencial à primeira vista, pensava que seria um escritório algures no centro de Vila Nova de Gaia. Mas não, caminhei cerca de 15 minutos após a saída de metro, perdi-me, e quando olhei ao meu redor estava imersa em uma zona residencial. Já em 2024, Paula revelou que havia recebido uma carta do senhorio com uma ordem de despejo daquela habitação, situação recorrente no país e na zona habitacional na qual ela se encontrava. Mostrou-se preocupada com a situação porque aquela casa significava para si acesso fácil ao seu apartamento, vivia no rés-chão e também tinha facilidade de deslocação para o seu trabalho. A acrescentar, revelou preocupação em relação aos preços de arrendamento, colocando na hora da procura o seu bem-estar em segundo lugar, sendo empurrada para alugar um apartamento cujas características fossem minimamente de encontro as suas necessidades, no entanto longe do seu trabalho.

Na altura, havia referência à sua anterior morada no website da ANAMP, a um número de campinha, toquei e atenderam-me. Confusa, ouço a voz de uma mulher a perguntar quem eu era e o

que estava ali a fazer. Apresentei-me e disse que os tinha abordado por *email* também. Ela abriu a porta e disse, “Suba, suba! Estamos no primeiro andar”.

Subi cerca de 5 degraus e à esquerda, abriu-me a porta, “olá sou a Paula”. Encavacada disse: “Isto pode parecer bem estranho, mas eu sei o seu nome. Vi algumas notícias sobre a sua associação, peço imensa desculpa em aparecer assim em sua casa, mas gostaria imenso de conversar consigo”. Paula diz logo de seguida, “não tem problema, apareceste no sítio certo, esta é sim a minha casa, mas também o nosso escritório. O meu companheiro António estava mesmo agora a olhar para o teu *email* e ia te responder. Entra!”

Dois gatos vieram na minha direção, e assim como Paula e António, pareciam-me um pouco confusos com a minha aparição por ali. Lembro-me que era um Sábado, talvez fosse por isso. Mais tarde, Paula disse-me que era bastante comum pessoas aparecerem à porta dela a pedir ajuda por variados motivos, no entanto, como, e mais tarde também você irá notar, tudo se conseguia através de uma rede de contactos e pessoas. Ou seja, tudo se baseava no “passa a palavra”, como já referido. Eu era de facto alguém “de fora”. Sentamo-nos os três na sala de estar, Paula ia e vinha, porque estava a fazer o almoço. António, igual a Paula na sua extrema simpatia, perguntou-me o que era a minha pesquisa e porque sentia que a ANAMP poderia ajudar. Expliquei e nesse preciso momento, começou uma longa e duradoura colaboração entre nós. Lembro que essa primeira conversa se prolongou por cerca de 3 horas. No fundo da minha mente pensava, e agora? Eu não vim preparada para isto! Fui sem auxílio de gravação, seja escrito ou áudio. Vendo isso com o distanciamento de hoje, entendo que não foi uma falha. Penso que foi vital para assinalar o passo de confiança que estabeleci com Paula e António. Tudo isto que escrevi, em relação ao primeiro encontro, está na minha memória. Em caso de falha da mesma, sempre posso escrever a Paula e ela responde-me. Trabalhamos juntos, desde então.

Ambos me disseram que uma outra pessoa estava a trabalhar com eles, salvo erro, numa pesquisa com uma vertente psicológica cujo tema abordava a dor fantasma. Disseram-me que gostavam de ajudar e que sentiam que poderiam ser ouvidos desse modo. Demarqueei-me e disse: bem, a minha proposta será pensar com vocês, quero conhecer o vosso universo, mas também penso que poderemos tentar construir uma linguagem que ultrapasse o universo da escrita, talvez por isso e mais tarde, projetos como *Bodies of Experience* foram elaborados. Gostaria de fazer algo convosco, disse. Minutos depois, falam-me dos jogos de voleibol. Convidaram-me e eu fui. Aproveito para reforçar este trabalho conjunto desenvolvido no Capítulo I, que curiosamente também se interliga com o universo desportivo ao qual me convidaram, neste modo já em modo coletivo com os restantes associados da ANAMP.

Gostaria de reintroduzir novamente Pierre Vermesch^{xxviii} e a noção de *reenactment* vista na prática da visualização da corrida de Paula e do modo como a mesma falou sobre ela, elaborando uma cartografia sobre ela, através de cores. Este processo, ajuda através da revisitação ou encenação, a resgatar e vivenciar memórias. Sendo estas recordações, difíceis de serem colocadas em palavras sobretudo porque pertencem ao universo físico da dor e/ou prazer ou então, podem hoje ser vivenciadas e sentidas de um modo diferente. No caso do voleibol, a noção de *reenactment* está aliada ao ato performático da prática deste desporto enquanto uma intenção, onde a noção de comportamento restaurado (cf. Schechner, Turner 1985) surge novamente enquanto desejo do corpo em se tornar algo, desta vez através da sua participação no jogo. Jogo esse, como será visto de seguida tem as suas regras e dinâmicas particulares.

Um pouco adiante irei narrar o episódio que levou ao convite de participação na prática do voleibol, no entanto, pareceu-me importante lembrar que é uma preocupação pessoal investigativa, experienciar as atividades de sociabilização e cooperação dos parceiros de pesquisa, sobretudo as pessoas que rodeavam Paula. O que me parece curioso neste episódio foi a inversão de papéis. Vejamos, se no exercício II convido Paula a reconstituir através das emoções e cores o seu ato de corrida, aqui e através da prática de voleibol sou eu que tento encaixar ou, nas palavras de Vermesch, tento reconstituir o meu corpo à narrativa e movimentos dos corpos dos parceiros de pesquisa. Reconstituo, assim, através do convite lançado, a minha noção de experiência física corporal através da prática do voleibol.

A reconstituição episódica dos eventos também está presente no próprio modo como escrevo todos os momentos vividos com estas pessoas. Existe com Paula, como mencionei já anteriormente, uma abertura contínua, em estabelecer contacto e reavivar memórias que ocasionalmente ficariam perdidas no passado. A ação é o veículo no qual se pratica investigação. Para mim é sobretudo, um exercício de reconstituição e resignificação. Este terreno assim o exige. Esta mesma ação que é figurada especialmente por Paula, encontra-se fisicamente em constante mutação. Seguramente foi por sentir esta mutação contínua que decidi elaborar projetos com a mesma. Estes projetos permitem serem reformulados, revisitados e resignificados. Estão em aberto. Entendi também, através da prática do voleibol, que o modo como coloco o meu corpo em jogo também poderá estar em aberto. Assim como, o modo de apresentação corporal perante as regras deste jogo.

Citar Judith Okely (2007) parece-me neste contexto importante, porque ela explicita dentro do exercício antropológico a prática da reconstituição. Okely intitula de “*bodily engagement*” ou então em português de “engajamento corporal” (tradução minha), a prática de terreno que imita o

^{xxviii} A noção de *reenactment* foi anteriormente apresentada, nesse caso, dialogando com os projetos artísticos que intitulei de exercícios, que efetuei com a parceira de pesquisa, Paula.

movimento ou o gesto para compreender fisicamente e não apenas textualmente a experiência do outro. Sem este engajamento não teria certamente constatado, que o meu entendimento de jogo é completamente díspar do modo de jogar voleibol dos associados da ANAMP e Paula.

Sendo assim, ao praticar este desporto em conjunto, colocava-me numa posição de evidenciação em relação às minhas limitações e fluidez de movimentos. A prática do voleibol sentado, revelou-me que os meus braços não estão treinados a serem usados como peão e motor do meu corpo. Braço-Perna. Perna-Braço. Recentrou o meu corpo numa *corpoabilidade* particular e deu-me a conhecer a de outros, como sugere Paulo Raposo em conversas de orientação. O engajamento permitiu que através da performance corporal me fosse desvendado que para percecionar a dinâmica do jogo do voleibol sentado, teria de participar na sua incorporação da experiência física deste desporto. Deste modo, a prática habilidosa, como nos mostra Ingold está profundamente interligada com o modo como percecionamos o nosso ambiente, desenvolvendo assim uma técnica que permite ora moldar o seu corpo à prática do voleibol ora a própria dinâmica do jogo a este corpo, como será demonstrado de seguida. Ou seja, “é através do contacto direto com os materiais, mediados ou não pelas ferramentas – no tocar atento, sentir, manuseio, olhar e ouvir que está implicado no próprio processo de trabalho criativo – que habilidade técnica é ganha assim como aplicada” (cf. Ingold 2002 p.316).

A este processo Ingold denomina de *enskilment* (cf. Ingold 2002 p.416), a par da aquisição de uma *skill*, o autor sugere que existe um processo de aprendizagem que só é adquirido através da prática, que assim como o mesmo afirma em oposição ao racionalismo, a prática da aprendizagem que só é adquirida através da exercitação e experiência dos sentidos no ato de fazer, prioriza os estados performáticos e poéticos do ser *com* mundo.

A corpoabilidade, como lembra Paulo Raposo, sugere então, e assim como será demonstrado muito concretamente através da minha experiência no voleibol sentado, como a prática engajada corporal desafia a própria noção de capacidade corporal enquanto norma, pelo que temos de “retornar para à experiência vivida do corpo primordial” através e como também foi demonstrado nesta investigação: “o primeiro passo para desafiá-la (a lógica capacitista que é reproduzida inconscientemente) é facilitar ações situadas que tragam o capacitismo à consciência de alguém” (Silva, Howe 2019, p.5). Talvez por isso mesmo (Silva, Howe 2019) focaram-se na mesma prática através da participação e experiência do voleibol sentado, jogo esse que foi praticado por corpos plurais e divergentes potenciando assim múltiplas experiências corporais, revisitando também a própria noção de capacidade enquanto norma, ou seja, o desporto neste caso serviu como exemplo claro de como a experiência vivida poderá reverter a lógica da prática funcional do corpo que é assente nos valores normativos da sociedade, tão presente e refletida na própria história da prática geral dos desportos individuais e coletivos.

2.2. Não fiques a olhar a ver a bola passar!

As férias de Verão ficaram pelo meio e decidi ir com os associados da ANAMP a um dos treinos de voleibol. Nos dias de hoje, eles falam dos encontros de voleibol com pesar. Era importante para Paula e António, assim como, para o grupo que viria a conhecer desde então. Para mim, estes treinos eram inicialmente uma porta de entrada para conhecer o grupo. Eles decorriam na zona da Maia, longe para uns, perto para outros. Isto era motivo de discórdia entre o grupo. Entrei no complexo desportivo e dirigi-me à única cara conhecida, Paula. Ela introduziu-me a todos, com alguns deles mantive contacto, com outros não. Eles iam e vinham aos treinos, como dizia Paula.

Ela fala alto para todos e diz: *esta é a Ana e ela quer nos conhecer, quero que ela se sinta bem-vinda.*

Notei alguns risos entre os presentes, como se pensassem: pois mais uma. Achei engraçado e notei que não era a primeira vez que estava a ter aquele sentimento de “ou eu me esforço mesmo para merecer a confiança desta gente ou então estou fora”. Principalmente num ambiente de treino, onde o princípio de competitividade impera, bem pelo menos era essa a minha visão do jogo até então. Fui apresentada a estas pessoas no seu ambiente mais próximo, estavam sem prótese, num balneário de condições duvidosas e a suar como se não houvesse amanhã. A acrescentar, mandavam sempre aquelas palavras de confronto, competitivas e relativas ao jogo, quase que em tom de ironia faziam piadas entre eles em relação à sua condição física. Sempre no meio de sorrisos e risos desafogados.

Tínhamos algo em comum: o amor pelo voleibol. Fui introduzida à treinadora, ela falou-me um pouco da dificuldade que tinham em arranjar financiamento para os treinos. Todos eles gostariam de competir, mas não havia verbas, note-se que esta equipa era constituída apenas por pessoas amputadas. Muito menos, e o mais importante, não havia outras equipas com quem poderiam competir. Ambicionavam torneios estatais. Ao contrário de outras modalidades consideradas adaptadas para pessoas com deficiência, como exemplo, o Boccia ou basquetebol, o voleibol sentado ainda não tinha alcançado um certo estatuto. Em privado, Paula acrescentou que a própria treinadora não era especializada em voleibol adaptado, no entanto, aceitou o desafio de os treinar. Assim como na corrida, mostrada no Capítulo I, Paula vinha a deparar-se com o mesmo dilema. Falei com todos eles, uns mais que outros. Mais tarde o/a leitor/a irá conhecer as histórias de alguns deles. Aproximei-me daqueles que ficaram e que se mantinham nos encontros ocasionais que faziam, um deles foi o encontro de Natal.



Figura 2-2 - Paula (com a bola) nos treinos de voleibol sentado. No fundo, sentados podemos ver alguns dos associados da ANAMP.

Nesse primeiro treino, estive cerca de quarenta minutos sentada a observar. De todos eles, o António, companheiro de Paula, era o que não usava prótese na perna. Eles incentivavam-se uns aos outros, precisamente através do jogo. Como exemplo, havia o M que não usava a prótese no dia-a-dia. Paula dizia continuamente, “ora bem se usasses se calhar terias mais resistência”. O ser *com* o mundo e a aprendizagem apreendida à medida que vamos com ele, está bem espelhada nas falas que foram proferidas à medida que eu visualizava a dinâmica de jogo, sobretudo quando são proferidas indicações em relação à condição física dos jogadores. Sem qualquer demanda aquele jogo apesar de ser uma ponte de sociabilização entre pares, também é em si competitivo. Quando aqui falo em competitividade não tenho como objetivo encontrar um vencedor e um vencido, mas sim, demonstrar que é através da dinâmica de regras de jogo e também através da bola presente naquela dinâmica, que estes corpos aprendem mais sobre si. A sabedoria como relacional e afetiva (Ingold 2023 p.283) implica que para a apreendermos tenhamos de nos relacionar com os processos do mundo, sobretudo mostrado no voleibol, quando são expostas a olho nu e de modo físico como o conhecimento através da prática deste desporto, faz demonstrar um corpo vulnerável e instável. Assumir isso mesmo não é uma fraqueza, mas é sim reconhecer que os próprios processos da vida dão a conhecer novas formas de viver dentro dela.

Naquele dia, aquela hora, estes associados da ANAMP se encontram ao redor daquela bola de voleibol dentro daquele complexo desportivo, para falar com/sobre os seus corpos. Assim que a bola é colocada em campo, incentiva a integração e tomada de atenção à fisicalidade dos corpos. Ao contrário do que o/a leitor/a poderá pensar, não creio que a dinâmica particular deste jogo, fará notar as limitações destes corpos. Muito pelo contrário, ela incentiva a redescobrirem os movimentos pós-prótese destes jogadores. Vi como um jogo de voleibol poderia ser repensado, as estratégias e as formas de jogo, tendo em atenção as suas regras gerais. Numa das entrevistas que realizei aos membros deste grupo de voleibol, António ex-engenheiro civil, foi me relatado o seguinte:

“A prótese o que conseguiu fazer foi reunir-me com um conjunto de pessoas que em situações ditas normais nunca me relacionaria. Mas não me relacionaria porque não havia afinidade entre nós. Nós todos somos amputados, portanto temos uma característica comum e efetivamente, até o desporto do voleibol acabou por nos aproximar.” (entrevista realizada em 2019)

A fala de António reforça o princípio de sociabilização que é promovido pelo desporto coletivo, ou seja, e mais uma vez, a malha a qual Ingold nos fala poderá também ser encontrada neste contexto. Trata-se de um contexto no qual a participação na coisificação também é participativa e particular,

cada pessoa tece um fio e que no encontro dos fluxos da vida, como exemplo, neste caso do voleibol, são criados nós de ligação. Como o mesmo acrescenta “as coisas *vazam*, sempre transbordando das superfícies que se formam temporariamente em torno delas” (Ingold 2012, p. 29) deste modo, a prática do voleibol sentado poderá tornar os seus jogadores conscientes de “como moldar as relações de poder dentro e fora do mundo” (Silva, Howe 2019 p.5). Tal como referem os autores, é na prática que se poderão encontrar estratégias conscientes ou inconscientes de subversão das estruturas estabelecidas, sendo, por isso, esse processo — em ambos os casos — um processo criativo (Ingold 2012 p.27) (Silva, Howe 2019 p.5). Este processo criativo de práticas de sociabilização e conhecimento de si, como refere António, foi mero acaso, proporcionado pela necessidade de se conhecer a si e coisa comum destes amputados, que fazem parte da associação ANAMP. Não bastava apenas dialogar sobre o seu corpo, mas sim, entender através da prática dos acontecimentos, como o mundo pode ser habitado por aquele corpo e mais interessante ainda, entendido a partir daquele corpo.

O objetivo deste jogo é fazer pontos. Durante o jogo, a bola tem de ser passada de quadra em quadra. Há as linhas de defesa e de ataque. Não deixar cair a bola no chão era o propósito principal. Este objeto não tem qualquer princípio de intencionalidade em si, no entanto, a bola neste jogo é necessária para que se possa organizar uma rede de companheirismo social entre estes parceiros. Com ela fica evidente todas as regras do jogo, sendo elas não pensadas à priori para estes corpos.

O voleibol sentado pressupõe isso mesmo, jogar no chão. Mas, não julguem que a bola caía no chão! Mais do que fazer pontos, não a deixar cair era o que mais entusiasmava estes jogadores. Passado os quarenta minutos, gritaram “Ana, anda, precisamos de outro jogador”. Mais uma vez, assim como na ida ao ginásio (episódio descrito no Capítulo I) não vinha preparada. No entanto eu aceitei e juntei-me a eles. Notei que a equipa tinha um jogador experiente, apenas um. Colocavam toda a confiança nele, passar a bola a essa pessoa, poderia ser facilmente interpretado como uma passagem de confiança. Sendo ela, a ânsia em alcançar resultados promissores, sendo eles, o reconhecimento e mérito da equipa.

Para estes jogadores, as propriedades de uma bola, forma e textura poderia modificar todo o modo como o seu corpo se relacionava com ela, sendo necessário imenso esforço físico de braços, porque o jogo era efetuado sentado. A própria bola apesar de adequada ao voleibol convencional não é propriamente apropriada para este jogo em específico, apesar de ser a que usam geralmente. As propriedades de atrito do chão no qual jogavam também alterava toda a dinâmica de jogo porque os jogadores deslizavam pelo chão, sendo necessário ainda que os jogadores trouxessem equipamento minimamente adequado para este contacto físico direto. De certo modo, não existia qualquer solução direta no mercado que conseguisse ir de encontro às necessidades destes corpos na prática deste desporto, sendo eles, preparados para atividades já estabelecidas e pensadas (voleibol comum) e para corpos normativos. A adaptação no desporto é aqui importante de ser mencionada, precisamente por

estar internamente ligada com a mediação ou alteração criativa das regras comuns, a partir da experiência e interação com corpos não normativos. O desporto foi um domínio etnográfico que me foi trazido por este terreno, interessantíssimo porque fez-me revelar de modo tangível a proposta de entender as corpoabilidades divergentes destes corpos, assim como, as vontades e desejos incorpóreos destes parceiros de pesquisa.

Mais peculiar ainda, o desporto revela as desigualdades sociais, no que diz respeito ao contexto social e acesso direto a determinadas atividades desportivas, assim como, disparidades entre sexo-género. Note-se que estes jogadores jogavam com uma equipa mista, composta pelo sexo masculino e feminino. Este dado parece-me importante porque para além de proporem uma forma de jogar díspar também desafiam as normas comuns de divisão de categorias de performance corporal. Ou seja, cada um dos sexos joga de acordo com a expectativa de performance de género, sendo elas geralmente, separadas. Pessoas do sexo feminino jogam com seus pares, assim como pessoas do sexo masculino, exceto em casos excepcionais em que ambos os sexos competem juntos. No entanto, essas exceções são raras e são dadas apenas a determinados exercícios onde não está fisicalidade diretamente envolvida. Para ilustrar brevemente, por exemplo no desporto equestre em exercícios de salto e adestramento. Bem, isto pareceu-me revelador. Porque subitamente, na prática do voleibol como desporto adaptado priorizamos pontualmente a categorização por tipologias de deficiência, ao invés daquela que é feita de modo abrangente, na generalidade dos desportos, i.e., a categorização por sexo.

A prática desportiva especialmente no contexto do voleibol sentado levanta uma questão que considero interessante, especialmente ao observar como esses parceiros de pesquisa praticam sem suas próteses. Que singularidades são produzidas “com” e “sem” as próteses? É possível pensar o corpo sem próteses? Se o/a leitor/a pensar comigo e partindo do exemplo desportivo de alta competição, atletas paralímpicos que são bem-sucedidos ou conhecidos publicamente, usam as suas próteses e praticam na generalidade desportos de corrida, por exemplo Oscar Pistorius. No que toca a estes, a prática de voleibol que presenciei, a sua proposta seria precisamente o oposto, trabalhar sem a sua prótese. Estavam de certo modo a “encostar”, aquilo que à partida e em termos funcionais, os faria incluir em certas normatividades sociais de corpo funcional, olhando por uma perspetiva desportiva e de performance.

O/A leitor/a irá entender que a resposta à pergunta que lancei será assente na impossibilidade de pensar hoje num corpo sem próteses, tendo em conta as problemáticas já lançadas por Breton (2003) no episódio do Capítulo I referente às idas ao ginásio com Paula. A representação de si como investimento performático, está sobre o meu ponto de vista profundamente embebido na própria noção de capacitação corporal, onde o mais forte e veloz vence, para que tal aconteça tem de se promover de próteses, sejam elas ingeridas ou utilizadas como assistência performática.

O corpo amputado que pratica voleibol sentado desafia a própria ideia do corpo e performance. Como dito anteriormente, as regras são particulares, o modo de jogar é particular, a execução também o é. Sendo assim e como verifiquei também na minha experiência, ao jogar em conjunto com estes parceiros, existe uma reversão de lógicas que poderão ser desafiadoras estruturalmente, quando pensadas no seu sentido poético e simbólico. Como exemplo, jogar sentado e não de pé, onde é explorado o movimento sentado e não apoiado sobre duas pernas, sendo então este “o primeiro convite para refletir de modo diferente a ideia de habilidade/desabilidade” (Silva, Howe 2019 p.9) e com isso também desafiar o próprio modo criativo como o corpo ao longo do tempo vai se modificando de acordo com o seu ambiente e situações particulares. O que eu vejo com este gesto é um gênero de provocação, que tende em gritar para o mundo: não queremos ser tudo a toda a hora, queremos apenas ser nós. E com isto também permitir desacelerar o investimento tão exigido de si.

Partindo do princípio da performance, a prótese é o símbolo das “condições corporais contemporâneas da globalização e da modernidade” (Besnier, Brownell, Carter 2017 , p.96) sendo portanto impossível pensar um corpo sem próteses. No caso desportivo de Oscar Pistorius o uso dessa prótese em contexto desportivo produziu significados na própria comunidade desportiva, no seio da comunidade dos amputados e também nos próprios meios de comunicação em geral, sendo o atleta visto como um gênero de super-herói – que aliás depois, teve um desfecho trágico com a acusação de homicídio que levou o atleta para a prisão^{xxix}. O fenómeno “supercrip” (Silva, Howe 2012) associado às conquistas das pessoas com deficiência, reflete o quão as expectativas sociais em relação aos corpos destas pessoas são baixas. Como debatem os autores, *supercrip* é o processo da implementação do estereótipo que requer que a pessoa lute contra a sua própria condição para obter o sucesso, isto não quer necessariamente dizer que a pessoa não possa querer participar, alcançar novos objetivos e competir. O que está em causa é precisamente o modo como esta luta é percecionada e também comunicada, sendo muitas vezes interiorizada no próprio discurso dos amputados, precisamente quando falam em práticas desportivas. Fenómeno que presenciei por diversas vezes e que no caso do voleibol sentado, senti uma clara reversão de narrativas, onde naquele caso o corpo sem próteses a jogar, era uma prática representativa de um discurso político de desaceleração. Perceção essa sentida pelo próprio corpo dos que ali jogavam e, também da própria prática daquele desporto, jogado também por outros corpos, como no caso da minha participação. Outro exemplo, seria também o do acompanhamento de Paula no seu processo de corrida, que não teve como intenção inicial nem objetivo final em produzir uma imagem daquele corpo como heroína que supera obstáculos à priori impossíveis de alcançar, pelo contrário, o que quis trabalhar em conjunto com Paula seria acompanhar o processo do entendimento e (re)descoberta do seu corpo.

^{xxix} De momento Oscar Pistorius encontra-se em regime de liberdade condicional.

A figura do super-herói(na) ou do(a) *supercrip*, que sobre a minha ótica são similares, estão profundamente aliados à figura do desportista de elite, que usa todos os meios e tecnologias disponíveis para atingir os seus objetivos. No caso de Pistorios, que será discutido em pormenor em Desporto e Cyborgs, podemos ver que a sua participação nos jogos Olímpicos, escalou a imagem do super-herói enquanto personagem mítica perpetuadora do “não acredito até que me mostres o contrário”, para um processo de ficção e experiência vivida do corpo enquanto cyborg (Haraway 2000 p.36). Seguindo as falas dos parceiros de pesquisa em relação ao discurso de super-herói, ela revela que particularmente quando atingem algum objetivo com a sua prótese, ou até mesmo quando falam sobre corpos de atletas como Oscar Pistorios, podemos identificar que o seu discurso está profundamente influenciado pelo próprio modo como atualmente estas próteses, para além de serem altamente tecnológicas também são vendidas através destes discursos heroico-performáticos como estratégia de marketing. Tomemos como exemplo *Hero Arm*, *Hero Flex*, *Hero Gauntlet*^{xxx}.

Este fenómeno tem vindo a dominar os discursos associados aos corpos desportistas que competem nos jogos Paralímpicos e, que, ao usar próteses altamente tecnológicas, “tem a capacidade de “normalizar” os seus corpos, produzindo assim “ciborgues desportivos”. (Howe, Silva 2017, p.24). O desporto parece-me, apesar de ser trazido até mim por estes parceiros de pesquisa, o exemplo sobre o qual o investimento de si olhado sobre uma perspetiva contemporânea, está profundamente interligado com o processo de “ciborguização” ficcional do corpo, que no caso do desporto de alta competição paralímpico e do seu discurso, parece querer produzir uma ideia de que, só com muito esforço é que o objetivo é alcançado, colocando de lado pessoas cujo género de corpoabilidades divergentes, estilo de vida ou, recursos económicos estão aquém das supostas “expectativas” mediáticas.

Como afirma Kunzru no seu capítulo “Você é um Ciborgue: Um encontro com Donna Haraway” em *Antropologia do Ciborgue*:

“Ser um ciborgue não tem a ver com quantos bits de silício temos sob nossa pele ou com quantas próteses nosso corpo contém. Tem a ver com o fato de Donna Haraway ir à academia de ginástica, observar uma prateleira de alimentos energéticos para bodybuilding, olhar as máquinas para malhação e dar-se conta de que ela está em um lugar que não existiria sem a ideia do corpo como uma máquina de alta performance. Tem a ver com calçados atléticos.” (2000, p.23)

^{xxx} OPEN BIONICS. *HeroFlex* [em linha]. [Acesso 20/04/2024]. Disponível em: <https://openbionics.com/en/heroflex/>

Existem ainda outros pontos de vista que merecem ser mencionados. Se por um lado temos corpos não normativos, que praticam desporto com vista à sua afirmação enquanto desportistas numa modalidade aparentemente exclusiva à normatividade corporal. Por outra via, temos desportistas que através dos seus aparelhos e próteses praticam desporto de tal modo que os colocam num patamar altamente competitivo, sob um prisma normativo, fazendo deles heróis. E ainda temos os chamados *dopings* que são uma espécie de prótese biológica não visível dentro de uma normatividade visível e aceitável corporalmente. Apesar de o *doping* não ser aceitável na prática desportiva, ele é altamente camuflável. Deixo a esse propósito uma passagem do livro *Filosofia Ciborgue: Pensar contra os dualismos* de Thierry Hoquet:

“Em cada uma dessas figuras contemporâneas de Ciborgues, a fusão do organismo e da técnica é apresentada como o futuro de novas formas de vida. Nosso percurso ainda exige que passemos por muitas outras figuras, como as dos atletas, seus equipamentos e práticas de doping. O corpo de esportistas, fortificado e preparado em atenção ao seu desempenho, parece implicar na aceitação de uma renúncia crescente de sua autonomia e na submissão a exigências de patrocinadores e de fabricantes de equipamentos, em estreita colaboração com os laboratórios farmacêuticos. (...) Abolido o ideal de corpo natural! Ciborgue perturba a maneira com a qual compreendemos o humano, em particular em sua relação com a técnica.” (2019, p.17)

Esta passagem de Hoquet é bastante significativa porque colocada em confronto com a problemática da técnica do corpo acima lançada, propõe em modo de resposta um terceiro elemento: a indústria e as suas crescentes exigências. De um modo geral, esta indústria tem tentado cada vez mais se afirmar não só junto das pessoas que possuem algum género de corpoabilidade divergente, mas também e parece-me curioso de mencionar, que os “Jogos Paralímpicos correm o risco de se tornarem um espetáculo de tecnologia, em vez de um espetáculo de atletismo, deixando para trás aqueles que não podem pagar ou utilizar tecnologia de melhoria do desempenho.” (Howe, Silva 2017 p.24). Assim como, um espetáculo de empresas que procuram otimizar a performance dos seus funcionários. Fatores como longevidade, destreza, precisão, rapidez e força são elementos-chave na decisão de investimento das empresas que procuram este género de próteses. Num paralelismo com a revolução industrial em que o corpo é um operador da máquina e em que a otimização do trabalho e produção em série eram sinónimo de fluidez de capital, a introdução de próteses performáticas em ambientes industriais ou bélicos não está longe da lógica de otimização corporal que podemos verificar no desporto de modo abrangente. Mais uma vez, como sublinhado atrás, vemos a otimização

performática como indicadora da promessa de inovação tecnológica. Sendo assim, não é apenas necessário operar a máquina, mas também, performar de modo híbrido com ela. Sterlac ilustra em *Exoskeleton*^{xxxi}, performance elaborada em conjunto com um exosqueleto em forma de aranha, a representação tecnológica e fenomenológica destes aparelhos/coisas quando apresentados ao público em geral. Relembro que o que interessa ao artista é entender a prótese como extensão do corpo, nas suas funções, habilidade e precisão. Sterlac parte de um princípio simples, como já referido, mas provocativo: é o corpo que é obsoleto. Esta afirmação tem de facto oscilações na própria base de construção deste género de tecnologias, porque ela possibilita a execução de tarefas as quais, sem tal tecnologia, o corpo à partida não seria capaz de efetuar.

Parece-me também importante referir que a par da própria especulação levantada pelo artista, também estão espalhadas certas referências na própria conceptualização destas coisas tecnológicas, mais precisamente, em determinadas características animais. Sterlac pensou numa aranha para este projeto, mas também existem outros casos, como explicitado por Vivian Sobchack no seu texto “A Leg To Stand On: Prosthetics, Metaphor, and Materiality” publicado em 2004. Partindo através da sua experiência enquanto amputada, a autora ilustra esta fantasia como precursora da própria inovação tecnológica ao relatar o caso de Aimee Mullins, atriz e atleta estadunidense. Quem desenhou as próteses de Aimee, Bob Watts afirmou algo que parece interessante para entender o argumento de Vivian Sobchack: inspiração na figura das pernas da *barbie* (elaboradas com vidro). Acentuado para Sobchack surge, um certo imaginário masculino em relação à imagem feminina, (pernas longas e esbeltas sobretudo alimentado pelos estereótipos associados à imagem corporal dos anos 50 em diante), tendo em conta a referência à Barbie - personagem fictícia altamente comercializada e que ainda hoje, se esforça para representar a realidade da figura feminina.

A autora faz também referência à inspiração no design da Flex-Foot com, pernas de chita desenhadas por Van Phillips (usada também por Oscar Pistorius, sendo largamente utilizada na prática do desporto, por parte de amputados). Van Phillips (também amputado) obteve liberdade criativa para ressignificar a aparência e potencialidades de funcionalidade de tais membros. Vivian Sobchack problematiza estes dois *designs*, dizendo que “estas fantasias realizadas literalizam as fantasias de género feminino e masculino e confundem categorias como humano e animal ou animado e inanimado” (Sobchack 2004, p.34). Interessante, talvez para o/a leitor/a tomar conhecimento que o próprio exosqueleto é uma particularidade física presente em artrópodes, ou seja, em aranhas, caranguejos e afins. A própria Paula, utiliza uma Flex-Foot para correr, no entanto e tal como Sobchack termina o seu artigo, a funcionalidade é uma preocupação no seu sentido mais prático do dia-a-dia. A este propósito, sugiro que se visualize a ilustração seguinte.

^{xxxi} Performance de Sterlac desenvolvida e construída em 1997 pelo f18institut.



Figura 2-3 - Ilustrações (de autoria própria)

Estas ilustrações comparativas exemplificam a natureza especulativa do *design* e engenharia de próteses, sendo elas nos avanços mais recentes, uma espécie de extrapolação de determinados elementos da natureza e dos corpos de animais não-humanos. Conhecido hoje como biônica, cujo procedimento de estudo busca aplicar sistemas biológicos encontrados na Natureza para a construção e implementação nos sistemas humanos. Soluções técnicas encontradas na Natureza que são aplicadas, neste caso a ser observado, em forma de prótese. A forma e o material, que será explicitado de seguida, são desenhados e projetados como soluções de futuro.

Neste caso, podemos verificar paralelismos anatómicos que exploram por exemplo, no caso do Flex-Foot, o mecanismo retratável e estreito da pata de um animal, este género de prótese é utilizado sobretudo para correr. No caso da ilustração da pata de pato, podemos verificar que é apropriado na prótese o mecanismo de membrana, servindo sobretudo para permitir maior fluidez debaixo de água. Assim como o exosqueleto, já referido anteriormente, que se apropria culturalmente de determinadas características animais. Este aspeto não deixa de ser curioso, porque explicita claramente que, à medida que produzimos tais coisas, especulamos a aproximação anatómica com determinadas características que encontramos na natureza, que à partida, o corpo humano não as possui. Isto obviamente é uma resposta à própria mudança do ambiente e a cenários futuros tendo em conta a ideia de ciborgue tão pensada por Haraway que vai muito além do humano e da máquina, sobretudo incluindo a lógica e modos de agir num mundo multiespécie.

Esta fabulação ciborgue, sobre o meu ponto de vista, oferece um campo de criação de respostas cada vez mais radicais e críticas. Não penso ter que ver com a intelectualização do conceito no caso do design de próteses mas sim, em procurar aproximações especulativas de entendimento de modos de ser no mundo, sobretudo quando falamos da percepção do ambiente e, consequentemente, do movimento, como nos diz Ingold. Uma vez que, ao contrário da máquina operativa que exige repetição de movimento, o movimento com a prótese-animal (Flex-Foot), assim como verificado por exemplo no Exercício I, segue uma linha não repetitiva da ação porque, à luz da observação da experiência de Paula em conjunto com a sua prótese, estão em contínua formação em conjunto com o seu ambiente.

O desejo especulativo multiespécie e assim também multissensorial, que está por detrás da construção protésica, atua como potenciador poético de possíveis realidades. Neste caso, quebra através da potencialidade da coisa os limites sociais aos quais determinado sujeito foi submetido, abrindo assim caminho para especular qual ambiente a pessoa constrói à medida que vai caminhando com a sua prótese. Com uma série de exemplos ilustrados em *Speculative Everything: Design, Fiction and Social Dreaming*, o coletivo Dunne and Raby (2013) clarifica o que poderá ser design especulativo, através de vários projetos elaborados ora por artistas ora por *designers* que em colaboração com

cientistas, antropólogos, sociólogos e engenheiros projetos que sobretudo centrados em pensar criticamente o *design*.



Figura 2-4 – Fotografia que exhibe o projeto *Phantom Recorder* de Revital Cohen



Figura 2-5 – Projeto *Song of the Machine* do grupo Superflux

É com base neste desejo que tomei conhecimento (através do próprio livro) de dois projetos que considere importantes para serem aqui apresentados. O primeiro é fruto de um trabalho colaborativo entre engenharia genética e optoelectrónica elaborado pelo grupo *Superflux*. O projeto é intitulado de *Song of the Machine (2011)*^{xxxii}, que basicamente é composto por uma prótese visual que permite com que pessoas com visão afetada e não afetada possam experienciar alternativamente o ambiente ao seu redor. Muito brevemente, o utilizador poderá experienciar espectros de luz que não humanamente possíveis de experienciar, por exemplo, infravermelha e ultravioleta. *Phantom Recorder (2010)*^{xxxiii} de Revital Cohen é um outro projeto que explora as potencialidades da prótese enquanto potenciador de desejo e exploração de fisicalidades, neste caso ele é apresentado partir de uma dimensão poética. Esta prótese procura dar resposta à chamada “dor fantasma”, sentida por amputados pós cirurgia, teoricamente este dispositivo permite gravar sensações de determinado membro e retribuir ao amputado através de um implante a sensação de preenchimento. Note-se que esta dor é extremamente desagradável, existindo uma desassociação entre a mente e o corpo. De certo modo, este aparelho poderá ser uma porta de entrada para a criação ou, neste caso, devolução de sensações e estímulos.

Para ilustrar outra face da questão, sendo ela o mercado propriamente dito da potencialização da performance através destas coisas, já ilustrado anteriormente, falarei agora das *Olimpíadas Cybathlon*, um projeto sem fins lucrativos do Instituto Federal de Tecnologia de Zurique. Cheguei até estas Olimpíadas através de pesquisas que efetuei às variadas empresas que produziam próteses, acabei por perceber que algumas delas faziam referência a este evento. Segundo consta no website^{xxxiv} do Cybathlon, esta organização atua como uma espécie de plataforma ou mostra de novos produtos, intitulados de “tecnologias de assistência”. Ao longo de sensivelmente dois dias são apresentados, conforme o tema anual da olimpíada, diversas coisas tecnológicas operados/acionados por pessoas com corpoabilidades divergentes. Os exercícios, são na sua maioria, tarefas do quotidiano, como por exemplo, exercícios de destreza corporal, precisão e força. Estas simulações variam desde exercícios mais simples, como exemplo, cortar uma maçã até operações mais complexas, como exemplo, manusear e controlar um exoesqueleto. Cybathlon reúne na mesma sala pessoas com corpoabilidades divergentes, cientistas e empresas. Podemos ver desde protótipos até produtos já lançados no mercado de próteses.

^{xxxii} Song of the Machine. *Superflux* [em linha]. 2011. [Acesso 20/04/2024]. Disponível em : <https://superflux.in/index.php/work/song-of-the-machine/>

^{xxxiii} MEDIAARTTUBE, 2010. *Revital Cohen - The Phantom Recorder, Cognitive Device*. [em linha] 2010. 13 maio 2010. [Acesso 20/04/2024]. Disponível em : <https://www.youtube.com/watch?v=cUuWZMCDpgI>

^{xxxiv} CYBATHLON. *CYBATHLON : For a world without barriers*. [em linha]. [Acesso 20/04/2024]. Disponível em : <https://cybathlon.ethz.ch/en>

No entanto, sendo tecnologias extremamente dispendiosas há um fator que fica por revelar: serão elas usadas diariamente pelas pessoas que ali participam ou são usadas como promotor de competição tecnológica entre empresas (protótipos)? Apesar de não ter encontrado resposta à minha questão, coloco-a na mesma de modo não direcionado à Cybathlon em particular. Já tinha tido um alerta de um dos meus parceiros de pesquisa em relação a este género de eventos, que apesar de importantes, revelam a fissura que existe entre aqueles que podem e aqueles que não podem obter este tipo de tecnologia, precisamente pelos motivos anteriormente mencionados.

Gabriel Licina, *biohacker* americano que entrevistei logo no início desta pesquisa, comentou que a escolha que estas empresas fazem em relação à pessoa que irá receber e apresentar a prótese é quase sempre baseada em históricos médicos e/ou trajetórias socioeconómicas. Gabriel ficou maioritariamente conhecido pela sua experiência/teste ocular que potencializava visão noturna, próximo do projeto acima mencionado. Isto só foi possível através da utilização de um químico chamado *Clorina e6*, usado no processo de fotossíntese das plantas. Mais tarde, o exército tentou abordá-lo em relação à compra da tecnologia para o uso em ambiente bélico. Este interlocutor foi também importante, porque me permitiu melhor contextualizar o universo do qual provinha ou fazia parte: o científico. Das inúmeras contribuições que ofereceu, uma delas foi a problematização dos custos correlacionados com os avanços tecnológicos/científicos ou então, as finalidades dos mesmos. Não menos importante, deu a entender através da sua experiência como cientista, como as suas investigações estavam profundamente ligadas a mudanças sociais radicais, muitas das vezes reaproveitadas para fins com os quais não concordava. Talvez por isso, e na altura que o entrevistei, colocou-me questões que embatem em projeções de impacto ambiental, mais precisamente: de como, ou o quê e quais estratégias políticas temos de adotar na construção de tais coisas? Na altura achei a sua posição um pouco apocalíptica, no entanto, com o decorrer do tempo percebi que outros interlocutores foram dizendo o mesmo, revelando-me que, finalmente, o sistema capitalista de distribuição de recursos está empenhado problemáticamente na criação destas fissuras.

Este problema de acesso à tecnologia também foi um dos fatores principais pelo qual Paula resolveu fundar a ANAMP. Sem acesso financeiro direto a estes equipamentos de primeira linha, o grupo informal foi forçado a encontrar táticas, que irei falar em detalhe no próximo capítulo desta investigação. A fantasia imaginativa, como também já mencionada no caso dos jogos Paralímpicos (Howe, Silva 2017 p.24), dá-nos a conhecer um desejo de aproximação da performance que está muito além da própria capacidade humana. No entanto, sob o meu ponto de vista e tendo em consideração a crítica em relação ao *design* da Flex-Foot, apontada por Shobchack, entendo que na criação do universo das coisas, tendencialmente somos influenciados pelos imaginários anatómicos não-humanos, facto que por exemplo já vem sendo pensado desde o nosso desejo criar coisas que nos

permitissem voar – recorro aqui o famoso livro de José Saramago *Memorial do Convento*, com a personagem medieval que procurava a todo o custo criar uma “passarola”.

Pensar hoje um corpo com próteses implica pensar a velocidade sobre a qual o próprio corpo dinamiza a sua performance em conjunto com a própria exploração de novos espaços, limites e consequente envolvimento nos fluxos das suas coisas. Sempre tive em mente durante a construção desta investigação o conceito de *dromologia* (Virilio 2006) sobretudo quando penso na performance e no acesso a determinada prótese para a conseguir. O progresso dromológico transcende aos amputados neste caso, no entanto, a ideia de que existem dois tipos de corpos para pensar a dromologia, pareceu ecoar na própria noção de corpoabilidades divergentes, que também se traduz no modo como socialmente os corpos destes parceiros de pesquisa são percecionados. Primeiro, temos um corpo “vulnerável” porque é dependente/permeável do/ao seu ambiente. De seguida, um corpo “sobrevivente”, fruto da sua sofisticação económica. Este último, um corpo pluralizado na sua forma e performance entende que apesar de o seu ambiente estar a colapsar, as coisas que adquire, permitem à priori a sua sobrevivência. Virilio é um filho da segunda guerra mundial e grande parte das suas reflexões em relação à tecnologia são influenciadas por esta vivência, vista por muitos incluindo Sterlac (ver entrevista em anexos) como pessimista.

O conceito de dromologia enquanto estudo da velocidade na sociedade, consegue no caso desta tese, enquadrar performativamente o corpo amputado na sua dinâmica com a prótese, para além da tragédia pessoal. Tendo em conta o seu enquadramento socioeconómico muitas vezes precário num ambiente não preparado para o seu corpo, a prótese enquanto sinónimo de acompanhamento da velocidade entra em “conflito” com um corpo lento. Ou seja, o tempo de adaptação é marcado por um ritmo muito mais lento do que aquele que é milimetricamente contado. Conseguir tal feito é percecionado socialmente como um exercício heróico.

A prótese, no caso destes amputados, é uma coisa que acompanha os processos vitais, e a coisificação, neste caso, está nos moldes na sua relação com o ambiente: este corpo perceciona que para o entender, tem também de o desacelerar. Deste modo, ao retirar as próteses num jogo de voleibol sentado, reparo num gesto simples porém célere, que indica poeticamente a necessidade que estes parceiros de pesquisa têm em desacelerar o próprio ambiente sobre o qual estão inseridos, produzindo assim narrativas alternativas à aceleração exigida de si, proposta essa que, Haraway e reforçada por Hoquet, ao falarem de ciborgues, *à priori* teriam pensado. O ciborgue seria uma figura humanista que desacelera os processos de destruição do seu ambiente, não tendo propriamente que ver com a técnica ou finalidade, mas sim com os fluxos da vida, como talvez acrescentaria Ingold. É precisamente aqui que faço um contraponto com a dromologia de Virilio e a sua visão do corpo fraco e vulnerável e o corpo sobrevivente. Este processo de desaceleração, sobre o meu ponto de vista é

uma resposta política às contingências nas quais este corpo está inserido, seja na sua relação com o ambiente, seja na relação com as multiplicidades de obstáculos sociais que vão aparecendo.

2.3. Não somos obras públicas! O gesto de abraçar a falha com a prótese companheira.

Houve um espaço de tempo desde este momento inicial introdutório até a uma segunda conversa com Paula e António. Na altura, vivia entre Lisboa e Porto. Voltava ao Norte sempre que podia, e encontrava ambos. Paula ia a Lisboa sempre que tinha acompanhamentos de construção da sua prótese. Na sua ou minha ausência, trocávamos várias mensagens como anteriormente referido, muitas das vezes a falar de coisas triviais da vida. António acompanhava Paula nessas viagens. Por vezes, iam outros associados do grupo ANAMP com o casal.

A história de António é bastante peculiar, perdeu a sua mão ainda em criança num acidente numa fábrica de fogo de artifício. Dado o facto de ser criança, António nunca teve problemas de adaptação ao seu novo corpo, por assim dizer. No entanto, rejeitou a prótese, porque na altura os médicos que o acompanhavam, tinham prescrito uma prótese obsoleta. Sentia que estava melhor sem ela do que com. Desde então, nunca mais teve real interesse em usar a prótese. Acrescenta:

“Tive a primeira prótese cedida pelo hospital, era uma prótese pesada, não era uma mais-valia para mim, antes pelo contrário era um empecilho, como aquilo era muito pesado eu tinha que andar com o braço para baixo e nem o utilizava, acabei por entender que não necessitava daquilo para nada.”

A obsolescência técnica, assinalada aqui por António, exige fazer um ponto de situação relativo a esta problemática. António não está sozinho, inúmeros amputados que procuram o Serviço Nacional Saúde (SNS) para a obtenção de determinadas próteses deparam-se com prescrições completamente obsoletas, sem qualquer cuidado de acompanhamento e atenção às necessidades pessoais. Esta é uma das bandeiras de luta que Paula e António levantam publicamente. Como pode ser consultado pelo/a leitor/a na entrevista da ANAMP ao jornal *Público* em 15 de fevereiro de 2020 (anexo B), sinalizando este problema. Paula e António discutem ferozmente sobre este tema. Assim como outros, foi isso mesmo que os uniu. A causa comum e a especulação por um futuro melhor. Mesmo antes dessa entrevista dada ao *Público*, onde afirma que os amputados em Portugal são vistos pelo Estado como “obras públicas”, nas quais o orçamento mais baixo, independentemente da qualidade da prótese, é

prescrito. Um artigo publicado pelo jornal *Público* já em novembro de 2014^{xxxv}, assinala exatamente a mesma problemática. Afirmando que “[...] um membro da administração da unidade hospitalar lhe tinha perguntado (colega de equipa do Hospital em questão) qual o procedimento que sairia mais barato: amputar uma perna ou colocar uma prótese num determinado doente.”.

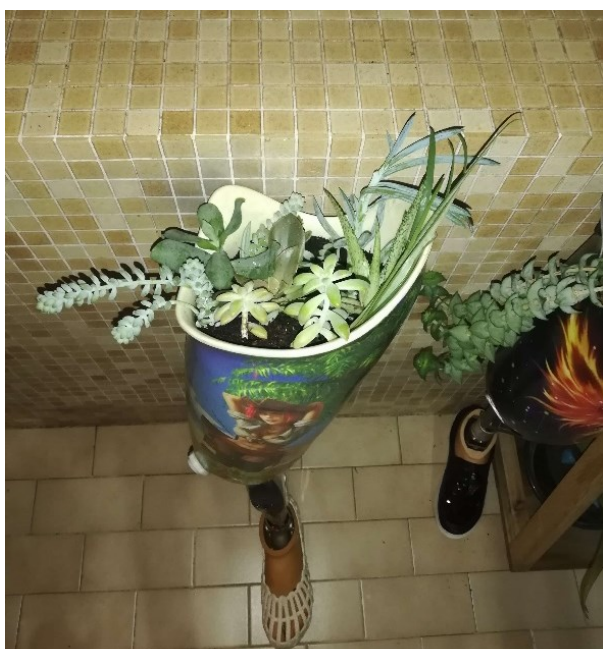


Figura 2-6 – Fotografia da reutilização da prótese antiga de Paula (enviada pela mesma)



Figura 2-7 - Fotografia da reutilização da prótese antiga de Paula (enviada pela mesma)

^{xxxv} GOMES, Catarina, 2014. *Ordem diz que administrador do Amadora-Sintra quis saber se era mais barato amputar perna ou pôr prótese*. [em linha]. PÚBLICO, 20/11/2014. [Acesso 8/04/2024]. Disponível em : <https://www.publico.pt/2014/11/20/sociedade/noticia/ordem-diz-que-administrador-do-amadorasintra-quis-saber-se-era-mais-barato-amputar-perna-ou-por-protese-1676947>

O “ferro velho” técnico associado à questão socioeconómica de determinadas comunidades é um problema grave relacionado com a própria sustentabilidade da inovação, mas também, aponta para questões já bastante exploradas no que toca à inovação tecnológica como promotor de fissuras socioeconómicas mais profundas. Em suma, tem aqueles que podem obter tal coisa e a descartar. Depois tem os que fazem uma espécie de *gambiarra* através desses mesmos objetos. Um modo de sobrevivência, digamos assim. Está espelhado no fazer social comum, assim como, está espelhado no próprio imaginário futurístico, muitas vezes representado na narrativa de ficção científica quando vemos cenários apocalípticos de lixo tecnológico ou então corpos tecnológicos despojados de coisas, sobre tal fenómeno de apropriação ou reapropriação e resignificação, Arturo Escobar diz “we design our world, and our world designs us back—in short, design designs.” (2018, p.4). O desenhar de volta sugere que ao pensar o fazer localmente poderão ser encontradas bricolagens ou modos de vivência particulares que reinscrevem alternativas de pensar essas mesmas coisas. Ainda em relação ao que Escobar nos diz, terei de mais uma vez invocar Dokumacı (2023) e aquilo que entende como *activist affordances*, ao demonstrar que quando uma pessoa tem uma corpoabilidade divergente há um “encolher” de espaço^{xxxvi}. Querendo dizer que, as possibilidades são mais limitadas e por isso as pessoas aprendem a serem criativas, abrindo espaço para as suas *activist affordances*. Penso que, este conceito também dialoga com as corpoabilidades divergentes. Sobre o meu ponto de vista, vai também de encontro às próprias *gambiarra*s da vida, sobretudo de quem vive em situações socioeconómicas particularmente vulneráveis.

O termo *gambiarra* enquanto prática que desenha de volta invoca inspiração poética na ideia do re-parar enquanto ferramenta ético-política (Eugénio 2019) um gesto que na cultura material é descrito enquanto “uma re-apropriação material: uma maneira de usar ou contruir artefactos, através de uma atitude de diferenciação, improvisação, adaptação, ajuste, transformação” (Bouffleur 2006, p.25).

O termo pode ser equiparado ao termo português *desenrascanço* derivativo do verbo desembaraçar (muito associado ao arranjo das redes de pesca) que entre muitos significados sugere colocar algo numa ordem particular ou então desocupar algo que estava descomposto. Em Portugal não temos propriamente uma reflexão ou associação linguística entre os dois, no entanto, pareceu-me conveniente devido às suas semelhanças processuais e também poéticas. O *desenrascanço* está ligado a uma ideia de situação limite sobre a qual requer uma ação conveniente e a *gambiarra*, pressupõe de imediato uma ação direta sobre alguma coisa.

^{xxxvi} A autora entende o conceito de “shrinkage” (ou encolhimento) dos espaços como arriscado, tendo em conta toda uma luta interligada à adaptação dos espaços nos estudos da deficiência. No entanto, ela o utiliza para mostrar que processos criativos são trazidos à luz durante este encolhimento, como resposta para contornar a escassez de recursos (em comparação com os recursos normativos).

Existe um improviso no desenrasque ou gambiarra que é de certo modo espelhada na fala de António e Paula. *Gambiarra* contextualiza-se assim como “a existência de uma improvisação que pode ser explicada por uma razão mais imediata relacionada ao contexto e realidade de cada indivíduo” (Bouffleur 2013, p.39)

Paula enviou-me as fotografias acima apresentadas (figura 2-6 e figura 2-7). Na altura, disse-me que queria dar um uso às próteses obsoletas que estavam guardadas na garagem. “Porque não, um vaso?” Pensou ela. Juntou neste vaso, duas coisas que guarda no coração: as antigas próteses, como sinal temporal de todo o trajeto que percorreu e, o jardim de suculentas que segundo confessou, construiu com o filho como suporte de luto à morte do seu ex-marido. Paula nunca entrou muito em detalhe em relação ao seu ex-marido, digamos que não desperta boas memórias. Entendo que esta *gambiarra* procura mexer com a ordem das coisas, as causas, os sentidos, e os caminhos escolhidos que resultaram em aquilo que agora Paula é. A ocasionalidade dos acontecimentos que levaram a amputação de sua perna, não poderia ser diferente e ela aceita isso. A forma criativa como ela trabalha estas questões, tanto no seu ambiente doméstico, assim como comigo nos projetos explicitados no primeiro capítulo, fazem parte deste ritual contínuo de descoberta em relação ao sentido das coisas que ainda estão em contínua mutação na sua vida. Olha para elas mais tarde, como uma recordação vivida e em movimento crescente. Assim como estas plantas, que continuaram a crescer, mesmo com pouca intervenção/manutenção humana. Afinal, são suculentas.

Não poderia deixar de olhar para estas imagens e pensar também na sua dimensão poética, que de imediato me remeteu à teoria dos sacos da ficção ou então no seu termo original *the carrier bag theory of fiction* de Ursula Le Guin (1989), inspirado nos glossários escritos por Virginia Woolf de 1938, onde a palavra heroísmo é definida enquanto “botulism”, que em português poderia ser descrita enquanto receptáculo ou sacola, lembrando que a intenção seria remeter para a ideia de “bottle”, ou seja, garrafa. Esta noção de heroísmo enquanto receptáculo depois trabalhada por Le Guin, toma todo um sentido poético não violento (tendo em conta o carácter histórico do sentido da palavra herói) de colector de histórias. Este aspeto será posteriormente abordado no Capítulo VI, no entanto, ao olhar estas imagens e o gesto de Paula ao usar as suas próteses como receptáculo para algo vivo como uma planta, que por sua vez representa uma história pessoal de partilha e cumplicidade com o seu filho e sua trajetória pessoal, não poderia deixar também de olhar para o que até agora foi aqui lançado.

Se ao falarmos de herói, como acima discutido, enquanto fenómeno “supercrip” (Silva, Howe 2012), então, ao lançar esta poética de receptáculo ilustrada pelo gesto de Paula, podemos talvez pensar mais uma vez nos processos da vida enquanto “novos começos sem fins, de iniciações, de perdas, de transformações e traduções, e bem mais longe dos truques dos conflitos, muito menos triunfos do que armadilhas e ilusões” (K. Le Guin 1989, p.169). A figura do herói, discutida neste Capítulo, mas também agora refletida enquanto historicamente conflituosa e dominante é revertida

no seu sentido de ação e atitude sobre o mundo quando pensada pelas lentes das ações de Paula e das pessoas que a rodeiam. O poder que estes gestos trazem às discussões desta investigação é inegável, pois, tal como as suas plantas suculentas dentro do receptáculo que é a prótese, esta investigação apela à poética dos gestos não-heróicos — aqueles gestos que, no desenrascanço próprio das passagens da vida, os corpos são obrigados a tomar. Gestos lentos, como não por acaso é também a suculenta, que armazena água num ritmo pausado. Esta coisa (prótese) simboliza precisamente este conflito entre a visão social do herói que recai sobre um corpo que superou o espectável e a poética não-heróica dos gestos comuns que sobre uma perspectiva pessoal, instigam uma reflexão sobre a própria ordem das coisas ou dos dados ditos como adquiridos.

O “ferro velho” de próteses, pode ser interpretado como uma “obsolescência propositada” (Gregory 1947,p.25) onde o problema reside no objeto em si, e, dessa forma a própria obsolescência é à priori interpretada como promotora da inovação tecnológica, com isto gerando um ciclo curto de durabilidade e utilidade. Ou então, uma “obsolescência programada” (London 1932, p.7) onde a obsolescência técnica é uma reflexão das políticas de regulamentação governamental, como exemplos dentro do sistema de trabalho e saúde, mais concretamente atribuições de próteses obsoletas. Questão essa sinalizada por Paula (anexo B).

Deste modo, o gesto de Paula também embarga o seu contexto e a sua visão perante a própria tecnologia, que no caso deste corpo, tem de ser desenhada *com* e não *para* a sua singularidade como também de seguida será reforçado por António, priorizando assim as especificidades dos contextos sociais e os usos singulares destas coisas. Deste modo agir perante a obsolescência de modo criativo como Paula o fez é “problematizar as estruturas políticas, na sua mudança de atitude perante o próprio consumo e aquisição destes equipamentos, ser mais produtivo (mais capaz de trabalhar e viver de forma autónoma)” (Peers, Eales 2017, p.113).

Apesar de ambos os autores que abordam a obsolescência a conceberem como derivações da mesma questão, apenas refletidas em tempos ligeiramente distintos, irei focar-me agora na “obsolescência programada” (London 1932, p.7) porque vai de encontro à sinalização de António e Paula. António quando disse: “que a prótese prescrita era pesada e que não era mais-valia” era um conjunto de porquês relacionados com um sistema de regulamentação. Ele sabe que o produto existe, no entanto, não é proporcionalmente distribuído e adequado aos requisitos de cada amputado.

Cruzei-me, nesta pesquisa, com um artigo intitulado de “Obsolescência programada em serviços de saúde: o caso da Máfia de Próteses” (Martarello 2021). Chamou-me à atenção o cuidado que o autor teve em pensar a obsolescência programada dentro do sistema brasileiro de obtenção de próteses e órteses. Ele concentra-se no sistema público de saúde, no entanto, não descurou da sua atenção, o sistema privado. Martarello dialoga com o fenómeno da “obsolescência programada poder atuar não só em itens físicos, mas também, em serviços” (London 1932,p.3). A OPME (entidade

brasileira e acrónimo para Órteses, Próteses e Materiais Especiais) foi o seu foco. Através do seguimento e registo do rastro das mesmas órteses, próteses e demais materiais especiais, foi verificado pelo autor que existia uma enorme fraude e desvio de recursos. Ele constatou que para isso existem inúmeras estratégias aplicadas pelo sistema de saúde, como exemplo:

“houve cirurgias fantasmas; o uso de dispositivos médicos implantáveis com prazo de validade vencido; danos propositais nas próteses com objetivo de forçar sua reposição; e cobranças de dispositivos médicos implantáveis já pagos pela assistência privada (Brasil, 2016). As irregularidades médico-hospitalares ocorreram tanto no sistema público de assistência médica, como no privado, principalmente em áreas que contam com o uso de OPMEs, como ortopedia, cardiologia, neurologia e odontologia.”
(p.5)

Desde a sua fabricação até à sua implantação, há uma inflação de preço de cerca de 3.000%, segundo Martarello. Do mesmo modo, em Portugal, existe uma espécie de licitação ou edital público. Lembra-se quando Paula dizia que não são “obras públicas”? Pois bem, estaria exatamente a fazer referência a um problema semelhante, ou seja, nestes concursos quem apresenta o orçamento mais baixo (sem ouvir propriamente as necessidades do amputado) ganha. Martarello, identificou-o também no sistema brasileiro. Segundo o autor, os médicos eram aliciados a introduzir certas características técnicas específicas de uma prótese, de modo a fazer com que determinado fornecedor ganhasse a licitação e fechasse contrato. Aqui pouco importa se a prótese é adequada ao paciente ou não, muito menos, se é obsoleta. Cris, protésico de profissão e ativo em Portugal, o qual tive oportunidade de entrevistar dizia a este propósito:

“Os utentes esperam dois a três anos no hospital para terem uma prótese e ao fim de dois meses ela deixa de servir, isto é um bocado cruel. Alguém se preocupa com isso? Não, ninguém se preocupa. As empresas querem é faturar, mas também o objetivo é o que eu digo, as ortopedias estão lá e têm as despesas e eu estou num contexto totalmente diferente... não tenho despesas, nem empregados, posso me dar ao luxo de fazer o tratamento que eu acredito que terei de fazer. Tenho muita gente particular, não trabalho para o Estado ou concursos Não estou interessado.... o líder mundial de fabricação de produtos é uma empresa que é alemã.... E nós compramos o material cá em Portugal 20% mais caro, do que em França ou Alemanha. Como

isto acontece? Quando as nossas próteses são vendidas 2 a 3 vezes mais baratas que naqueles países? Como é que as pessoas conseguem aguentar isso?”

Cris, aponta assim para a dimensão ética associada a este género de práticas, que não vai de encontro ao seu código deontológico. No entanto, ele não aponta o dedo aos seus colegas, mas sim, ao sistema. Em suma, falamos sobretudo de uma visão médica institucional perante este conjunto de coisas, que recai sobre um olhar e uso particular em torno da finalidade da correção e reabilitação, enquanto resposta basilar para os corpos singulares. Martarello, no seu estudo aponta também o dedo aos profissionais de saúde, dizendo mesmo que eles são cúmplices de um sistema vicioso que prioriza o próprio comércio de próteses em detrimento do acompanhamento das necessidades singulares de cada pessoa. Este autor engloba no pacote de próteses, outro género de componentes. Neste caso, não falamos apenas de próteses de locomoção inteiras, como no caso destes parceiros de pesquisa mas também, e como exemplo, pacemakers, articulações dos joelhos, aparelhos de audição, cadeiras de rodas e muitos mais.

Senão vejamos, os dois dos principais componentes das próteses biónicas, as mais desejadas entre os amputados, são a fibra de carbono e o titânio. Sendo a prótese depois operada por um microprocessador que faz as leituras dos impulsos musculares. Interessante dizer que a utilização industrial da fibra de carbono não é propriamente nova. Thomas Edison em 1879 já a utilizava nas suas lâmpadas, por sua vez, à base de celulose, servindo este material como condutor elétrico, porque era bastante resistente às extremas temperaturas. O tungstênio mais tarde tomou o lugar da fibra de carbono. O material em si tornou-se obsoleto. Estamos a falar de componentes bastante caros, que oscilam no preço. Os países que mais produzem este material são a Alemanha e o Japão. Por esta via, hoje, a fibra de carbono é utilizada maioritariamente na fabricação de artigos de luxo como carros de fórmula 1, aviões, iates, foguetões, maioritariamente por ser leve e resistente ao choque, quando comparado com outros materiais. O composto químico presente hoje neste material é a *Poliacrilonitrilia* (PAN), presente em carpetes, peluches, mantas, tecidos e afins. O processo de fusão das fibras de *Poliacrilonitrilia* (PAN) é elaborado através de um processo convencional de fiação que por sua vez é a precursora da produção das fibras de carbono, ou seja, o processo de fabricação é o que torna o material bastante mais caro, porque este mesmo processo de fiação usa um composto químico, a *Dimetilformamida*, para tornar a *Poliacrilonitrilia* solúvel. Este composto químico é bastante tóxico para o meio ambiente quando despejado, recuperá-lo ou reciclá-lo acrescenta custos. Vejamos também que os trabalhadores que trabalham na sua formação/composição estão expostos a um nível de toxicidade altíssimo, quando colocados em contacto com a *Dimetilformamida*.

Este processo contribui para cerca de “51% do custo final para fibras de carbono” (Brito Júnior et al. 2013). Este material pressupõe um problema de reciclagem enorme, porque os seus filamentos não são possíveis de serem derretidos facilmente, custando o processo 20 vezes mais que o aço e 10 vezes mais que o alumínio. Uma reportagem (Harris 2017) no jornal *The Guardian* indica que encontrar uma solução para este problema pode demorar décadas, precisamente pelos custos atualmente envolvidos. Resolvi esclarecer as minhas dúvidas junto do investigador e co-autor do artigo *Poliacrilonitrila: Processos de Fiação Empregados na Indústria* Brito Júnior, em relação a este processo e o porquê deste material apesar de inovador ser altamente dispendioso e difícil de reciclar. Após explicar o teor da minha investigação, fiz duas questões: Gostaria de saber se poderia partilhar alguma informação em relação a ligação do elevado custo das próteses biônicas interligado com o custo de produção deste material (carbono)? O impacto ambiental na produção de fibras de PAN está relacionado com o componente DMF? Brito Júnior em resposta às minhas dúvidas reforçou:

“O melhor precursor (matéria prima) para obter fibras de carbono de alto módulo (que apresentam uma resistência maior) é o polímero de Poliacrilonitrila (PAN” (acrescentou:) “Se observar, o maior custo, desde a síntese da PAN até a obtenção das fibras de carbono é com o processo de fiação da PAN. Isso porque a PAN, apesar de ser considerada termoplástica, não funde e sim se degrada com o calor. Daí só se consegue obter fibras de PAN pelo processo de fiação da solução que usa o DMF pra dissolver a PAN. Então você imagina, precisa durante esse processo recuperar o DMF para não o despejar no ambiente por ser altamente tóxico. Isso realmente é o que torna o processo caro.” (resposta obtida a 27.08.2022)

O titânio, origem na mitologia grega titanes, filho de Urano (Céu) e Gaia (Terra) custa até 10 vezes mais em comparação com o aço. Apresenta-se como material do futuro por ser leve e duradouro e ser altamente versátil em oscilações térmicas. Aliás, ambos os materiais são comercializados como uma espécie de escudo protetor em relação aos impactos exteriores.

Exosqueletos fabricados hoje, artigos de desporto, equipamento militar e equipamento médico são produzidos com estes materiais. Quando pesquisamos sobre os usos futuros deste material estão presentes questões de performance associadas ao seu uso, como exemplo: eficiência motora, rapidez e força até à durabilidade, resposta à própria dromologia do ambiente. Obviamente e como explicitado no anterior parágrafo, com implicações ecológicas e económicas. Fora do quadro de consumo, e apesar de todas as implicações sociais em que está embebido, do meu ponto de vista, pensar em conjunto com esta prótese é um exercício de pensamento interessantíssimo, pois esta coisa tem várias frentes

e várias problemáticas que, espero, venham a ser mencionadas através de variados apontamentos ao longo da escrita desta tese.

2.4. Supercrip: Desporto e cyborgs

Procuro aqui explicar através do caso de Oscar Pistorius como o desporto pensado através das lentes contemporâneas de performance poderá revelar toda uma série de problemáticas que vão para além do debate ético entre aquilo que é constituído como corpo natural, artificial ou manipulado.

Começo por dizer que a própria Haraway via a guerra moderna (Haraway, Kunzru 2000, p.37), mas poderia dizer-se também o desporto moderno, como uma orgia ciborgue. Tendo em conta a sua menção ao corpo enquanto máquina de alta performance, “na interação entre a medicina, dieta, práticas de treinamento, vestimentas e fabricação de equipamentos, visualização e controlo do tempo” (Haraway, Kunzru 2000, p.23). Exemplo concreto disso mesmo é a larga prática do *doping* dentro da prática desportiva de um modo geral, onde o uso de esteróides anabolizantes e eritropoietina é usada pelos atletas de elite “a fim de funcionalizar a percepção humana, a emoção, a cognição e a ação motora de acordo com as suas necessidades”(Körner 2016, p.61).

Desde os anos 60, a história dos Jogos Paralímpicos tem ganhado reconhecimento entre atletas com diversas habilidades físicas. Se anteriormente a participação era vista como um marco crucial na representação desses corpos nos desportos olímpicos, hoje em dia pode-se afirmar que adotar uma postura de alta performance para se adequar aos padrões exigidos é uma tarefa hercúlea.

O relato, em primeira pessoa, enquanto antropólogo, da experiência de Howe (2008) como atleta paralímpico representante do Canadá de 1988 a 2000, leva em consideração as mudanças pelas quais o próprio desporto passou ao longo desses anos. É especialmente interessante observar como o ato de correr, que Howe praticava, passou por transformações significativas, principalmente na expansão e, em muitos casos, na criação de toda uma indústria em torno de coisas tecnológicas destinadas a promover o conforto durante a corrida. Um exemplo disso é o tecido Lycra, conhecido por sua capacidade de respiração, juntamente com outros materiais tecnologicamente avançados projetados para lidar com diversas condições climáticas. No entanto, Howe acrescenta que ao refletir sobre isso hoje, percebe que, embora o ato de correr tenha se tornado mais confortável, também se tornou menos libertador. No entanto, a nostalgia deste sentimento e sensação de liberdade foram o que o levaram a praticar a modalidade de forma profissional após a adolescência. Sobre esta mudança, diz que para haver uma profissionalização teve de adotar uma espécie de estratégia de mímica, onde vinha a performar um atleta. Observando as diversas transformações pessoais e mesmo profissionais do meio em que estava inserido, Howe aplicou metodologias de pesquisa para recolher apontamentos sobre sua experiência e observações dentro do desporto. Ele notou que, apesar de o desporto, especialmente o Comitê Paralímpico Internacional, ser ideologicamente pensado através da perspectiva do "atleta", estes tinham pouca ou nenhuma representação no próprio processo de decisão em relação ao futuro do desporto. Acrescentando que, desde do início da criação do Comité,

em 1989, houve uma condução a uma mudança de um modelo participativo para um modelo de alta performance, traduzindo-se hoje no desejo que o Comité tem em vender os seus Jogos e Campeonatos como espectáculos desportivos (Howe 2008, p.7). Esta mudança aqui ilustrada através da experiência de Howe vem pontuar o que já neste capítulo foi abordado, a espetacularização e mediatização, contribui para a visibilidade de participação no desporto, mas ao mesmo tempo também produz um discurso “supercrip” (Silva, Howe 2012) em relação a estes corpos.

Oscar Pistorius ou *Blade Runner* (termo cunhado pela imprensa ao atleta) foi alvo de controvérsia quando colocado em “igualdade de condições” com outros atletas. Pistorius ganhou no dia 4 de agosto de 2012 nas Olimpíadas de Londres em Inglaterra a classificação para os 400 metros. Coloquei entre aspas porque após a sua vitória, inúmeros debates vieram a público, duvidando da potencialidade do próprio atleta enquanto desportista em si. As alegações fizeram com que o próprio Tribunal Arbitral seguisse uma investigação que comprovasse que Oscar não obtinha nenhuma vantagem motora em correr com uma prótese biónica de corrida, a já referida Flex-Foot.

Numa outra conversa o assunto acabou por surgir, desta vez com Cris, protésico de profissão. Curiosamente é uma das pessoas que acompanha Paula na sua jornada. Cris falou de Pistorius com uma certa decepção, afirmando que “ele destruiu a imagem do que se pensava que iríamos conseguir fazer”. De certo modo, Cris assim como outros parceiros de pesquisa, sobretudo Paula, falam deste atleta como se fosse uma esperança heróica do grupo de pessoas amputadas. Referem várias vezes: “se ele conseguiu, talvez um dia eu também chegue lá”. Ambicionar a competição torna-se um elemento de validação importante, apesar de a referência à qual se projetam ser bastante alta e vista como feito heróico, problemática anteriormente levantada e discutida. Sendo assim devo assinalar, uma vez mais, que estas próteses e acompanhamento, não estão disponíveis para todos, por motivos variados, mas na sua maioria por razões económicas, assim como é assinalado também por Howe, o próprio desporto Paralímpico neste momento encontra-se mais concentrado em governar as instituições que o rodeiam do que em pensar politicamente na própria representação dos seus atletas. No que pude constatar junto dos parceiros de pesquisa, existe uma necessidade de competição enquanto representação política, pela imperiosidade que estes grupos orgânicos têm em manter atividades desportivas locais e auto organizadas no ativo. Interessante ainda refutar que esta investigação levada a cabo pelo Comitê Olímpico a Oscar Pistorius, revelou que o próprio desporto de alta competição foi apanhado de surpresa, porque nunca pensou que tal feito fosse obtido. A saber, se desde então levantavam questões duvidosas relativas aos atributos biológicos de certos atletas (como exemplo uso de *dooping*), neste momento e com Pistorius, transferiram a questão para o nível da performance tecnológica. A performance de esforço destes corpos agrega numerosas problemáticas que no desporto estão particularmente visíveis a olho nu. Poderá a tecnologia incentivar a reformulação dos parâmetros formais de avaliação da performance corporal? Em que sentido?

O grupo de parceiros de pesquisa com o qual realizo esta investigação, têm a amputação como elemento em comum, sendo mais tarde e, na maioria dos casos, senão mesmo em todos, aplicada uma prótese.

E relativamente a esta questão, voltando à opinião de Cris em relação às investigações resultantes dos resultados Olímpicos, este acrescentou: “Onde é que ele tinha grandes vantagens? e não é por acaso que ele consegue correr com indivíduos nos 400 metros, mas porque é que nos 100 não consegue?! A resposta é simples. Pelo facto dele nos 400 metros, e já estamos a falar de uma prova que exige um alto rendimento, ter muita resistência. Os avaliadores olham para a velocidade média e se apercebem que essa velocidade do Pistorius, nos 100/200 e 400 vai crescendo quanto maior é a distância.” Cris conclui: “Agora não é pela prótese que lhe foi colocada, mas sim, pela situação clínica dele.”

O fator resistência ao qual Cris se referiu é talvez um dos elementos mais citados pelos parceiros desta investigação. Pistorius, assim como estes outros desportistas que ambicionam competir, aprendem a *performar um atleta*, como também sentido por Howe. Mas não será um atleta qualquer, o padrão é bastante alto.

A prótese em si é o motor da simulação competitiva. Ela carrega através da simulação de treino, a própria performance do atleta. A resistência é mais que física (no sentido que Cris colocou), digamos. Ela é sobretudo o caminho da existência hibridizada para que aquela relação corpo-prótese de facto funcione. Em suma, existe um projeto de subversão em marcha que é conduzido através desta prótese. A prótese tece uma malha, que assim como o próprio Comité se confrontou, não se sabe bem onde poderá chegar.

Questão geral que se coloca então é como redefinir o jogo para os corpos e, não o oposto. Falamos então de anatomia pensada no seu sentido mais abrangente e não propriamente em disfunção corporal. O desporto de modo geral poderá ser analisado como uma das atividades na qual o conceito de autonomia de corpo se torna secundário. A adaptação revela-se importante por isso mesmo, porque permite devolver os corpos àqueles que querem de facto mudar as regras do jogo em geral. Seria ainda mais relevante para estes parceiros de pesquisa, que a adaptação fosse observada de perto como uma abertura e uma amplificação de sentidos da corporalidade e, não, como uma espécie de anexo ou ajuda para atingir um fim. Mais um vez coloco o enfoque na relação dos processos em deterioramento da finalidade, tendo em conta uma vez mais, às transformações e fluxos dos materiais ao invés dos estados da matéria (Ingold 2012,p.26). Afinal para além das coisas falamos também de corpos, que certamente hoje têm de ser analisados por uma perspetiva “somatécnica” (Preciado 2018).

Recorro frequentemente a Paul Preciado, pela sua posição radical e a meu ver criativa em relação às políticas do corpo. Apesar de ter como base de análise a noção de biopolítica de Foucault, Preciado

vai um pouco mais além, principalmente por sugerir e tornar o seu próprio corpo numa espécie de campo de experimentação. Isto permite colocar o tópico específico de performance corporal, referido anteriormente, em perspetiva. A tecnologia pode ser visível, como exemplo, no caso das próteses, ou aparentemente invisível no caso de pílulas ou hormonas e aqui claro que terei de estabelecer uma ligação direta com o que foi referido anteriormente; não estão em causa as questões éticas infinitas que esta problemática cria, mas sim, está em causa estudar o corpo do atleta através “da sua prática atual e negociações sociais” (Besnier, Brownell, Carter 2017, p.95). Preciado faz notar esta prática através, por assim dizer, do seu relato autoetnográfico, quando assiste à transformação de género do seu corpo – e que acompanha também uma alteração de nomeação, de Beatriz para Paul Preciado. Para Preciado é fascinante notar o quão acessível poderá ser encontrar testosterona, no mercado paralelo ou então por vias legais. Aí teríamos de falar sobre todas as implicações às quais os corpos trans têm, legal e medicamente de atravessar e se sujeitar. São obstáculos difíceis, que não estão propriamente longe daqueles que os parceiro/as desta investigação passaram e, ainda hoje passam. O que me chama a atenção nesta reflexão é precisamente o modo pelo qual Preciado demarca uma linha histórica: a primeira, após segunda guerra, nomeadamente na exploração de testosteronas, engenharia genética, cirurgias ou outras denominadas biotecnologias para depois nos apresentar uma segunda linha temporal, a “tautológica”. Ou seja, onde a tecnologia sofisticada é incorporada e assume a própria forma do corpo. Este corpo tautológico pode assumir variadas formas através de pequenas induções invisíveis micro-protéticas. Isto vem responder ao paradoxo lançado aqui em contrarresposta ao controle farmacológico, tecnológico de performance do comité olímpico, ou seja, “[o] corpo farmacopornográfico, não é uma matéria viva passiva, mas uma interface tecno-orgânica, um sistema tecnovivo segmentado e territorializado por diferentes tecnologias políticas (textuais, informáticas, bioquímicas).” (Preciado 2018, p.124). Talvez por isso, a própria Haraway via o desporto moderno enquanto orgia ciborgue.

Se pensarmos por esta perspetiva, a própria categorização de corpo natural ou puro desejada pelo Comité Olímpico, para retornar o caso Pistorius, é estritamente falsa, porque ele está embebido diariamente nestas práticas e negociações de potencialização performática. Neste caso, o próprio comité ao levantar alvoroço em relação a este caso, assim como a outros atletas que “manipularam” as suas capacidades de performance, está a desviar o olhar do corpo contemporâneo e das suas relações diretas com as potencializações tecnológicas. Assim, ironicamente no caso do desporto Paralímpico o uso destas “coisas” que potenciam a performance, tem sido pensada enquanto finalidade, seja como veículo para a participação num desporto altamente competitivo mas também, e criticamente pensado, enquanto espetáculo tecnológico (Howe, Silva 2017) e, finalmente, perpetuando assim uma espécie de espetáculo massivo desportivo que ainda é profundamente enraizado nos ideais de um Ocidente colonial e imperialista. Foi importante para esta investigação

trazer esta problemática da herança europeia da Grécia Antiga no desporto e nas convenções ligadas ao corpo do atleta, muito bem explicitada no livro *The Anthropology of Sport: Bodies, Borders, Biopolitics* (Besnier, Brownell, Carter 2017) já também aqui citado várias vezes. Precisamente porque por essa contextualização do desporto e da promoção e representação idealística corporal ser assim pensada, aquela ainda reflete os seus valores humanistas de um corpo perfeito. Por esta via, importa entender algo muito simples que irá responder às preocupações do Comité Olímpico, o que aproxima a experiência de Preciado com seu próprio corpo em corelação com o corpo desportivo são os processos de construção de um corpo pelo viés tecnológico. Em suma, o que está explícito em ambos os casos é a fabricação de um corpo que é processualmente reutilizável, nem é artificial nem é natural, sendo reflexo atual das suas inscrições sociais contemporâneas. Assim como o termo cunhado pela imprensa a Oscar Pistorius, como *Blade Runner* o próprio modo como todo o seu processo foi levado a cabo junto do Comité, revela um medo outrora referido nesta investigação em tom de provocação por Sterlac, o colapso do corpo “verdadeiro” ou “real”. Onde os replicantes (seres humanos artificiais) *performam um atleta*, que fazendo justiça ao próprio *Blade Runner* nada tem que ver com a visibilidade dessa “artificialidade”, porque ela própria já está profundamente integrada de modo invisível na sociedade.

Voltemos ao campo de voleibol improvisado. Sentei-me como todos os jogadores. Todos diziam, cuidado que isto é mais difícil do que parece. Tinham razão, ao fim de uns bons passes de bola estava completamente exausta. Continuei porque um dos jogadores dizia, tu até que és boa nisto. Sorri, dizendo que o voleibol era um dos meus desportos favoritos. Ficámos cerca de trinta minutos a jogar, o tempo passava tremendamente rápido. O som dos corpos a bater no chão, da bola a bater no coto do braço, a cabeça a tentar encontrar a bola caso ela voasse mais alto e, o som das pernas a impulsionar o tronco para a frente, lados e para trás. Dei de cara com as impossibilidades do meu corpo, a lentidão com que ele se movia e a forma rude dos meus movimentos involuntários.

Não fiques a ver a bola passar! - Gritou Paula.

Capítulo 3.

3.1. Cuidado e Companheirismo: Relações artesanais na materialidade protética

Os parceiros de pesquisa amputados da ANAMP estão em diálogo permanente com outros indivíduos, seja nas suas atividades coletivas como na prática do voleibol sentado, ou até mesmo nas suas dificuldades coletivas em navegar pelos emaranhados burocráticos de obtenção de próteses. Para eles, o cuidado é importante, aspeto que está entrelaçado com as suas motivações e imaginários pessoais ou coletivos e com as suas relações com os seus protésicos que são continuamente necessárias para a projeção da sua prótese, seus reajustes e manutenção. No entanto, e particularmente neste último aspeto, estas relações se expandem para um conjunto de dinâmicas que transbordam do seu ciclo de pessoas próximas como verificado anteriormente no plano de atividades da ANAMP e as suas áreas de intervenção e mediação. Estas relações têm o seu limite temporal, baseando-se na aquisição da coisa (prótese), mediante uma avaliação da situação socioeconómica particular de cada amputado e da sua necessidade física, carecendo, deste modo, de um acompanhamento processual do indivíduo enquanto amputado.

Também verificamos como (o ex-deputado) Jorge Falcato intervinha na esfera pública e na promoção ativa do debate em torno da deficiência e da noção de vida independente, mencionado anteriormente pela sua representação e ação junto dos atores políticos portugueses. Convém ainda deixar claro que quando me refiro a amputados falo de um conjunto de pessoas amputadas que a ANAMP seguiu e ajudou, algumas das quais entrevistei pessoalmente e outras foram descritas por Paula e António (coordenadores da associação) como exemplos. No que diz respeito à Paula, ela é mais uma vez, nesta análise, a figura catalisadora da mulher amputada e promotora do associativismo entre pares.

A figura do protésico (técnico especialista em próteses) entra nesta análise como um género de mediador ou tradutor entre o amputado e estas outras personagens médicas que permanecem no fundo da paisagem diária dos amputados, inclusive de Paula. O protésico é profissionalmente um artesão da materialidade. Participa também com a coisa na sua coisificação ao a moldar e construir em conjunto com o amputado o seu novo corpo e também, através de uma lógica do cuidado, partilha das suas preocupações e angústias. Quando no início desta investigação descrevo Paula e invoco a palavra cuidado, fazendo referência ao tornar público aquilo que pertence à esfera privada, falo precisamente sobre as interações que neste Capítulo serão descritas. Convém portanto, fazer um levantamento do sentido da própria palavra cuidado, que em nota de rodapé no Capítulo II foi proferida através da distinção entre paciente e cliente.

Para compreender esta palavra, é necessário também enquadrá-la em relação aos corpos, sobretudo o corpo de Paula, que aqui são descritos em conjunto com as suas próteses. Este corpo

dissidente que possui corpoabilidades divergentes, quando pensado sob a perspectiva histórica do seu cuidado, revela as exclusões sistemáticas dentro de uma sociedade que olhava institucionalmente e, dentro do âmbito do Estado, ainda olha, enquanto trabalho de caridade. Isso também influencia a própria visão que as pessoas têm de si mesmas. Aquele que providencia algum cuidado é hoje pensado no âmbito do próprio modo como encaramos o acesso aos cuidados de saúde, que tendencialmente têm adotado ou tendem a adotar um modelo capitalista neoliberal.

Deste modo, usar o termo cliente em vez de paciente introduz uma concepção da noção de cuidado enquanto serviço. Apesar de a ideia inicial ser a liberdade de escolha como promessa, como podemos verificar até agora no caso da obtenção das próteses ou acompanhamento, ela nunca foi devidamente materializada, porque a própria emancipação não está contemplada no modelo capitalista, nem dele provém.

Ao pensar neste mesmo contexto e na forma como a prótese é concebida e adquirida, por exemplo, ao considerarmos a cadeira de rodas, a própria forma como é projetada parece sugerir que alguém deve empurrar a pessoa por trás, um fenómeno que persiste desde os primórdios da sua ampla utilização, especialmente por veteranos de guerra. Ou seja, o modelo hospitalar, no qual um/a enfermeiro/a deve empurrar a pessoa, materializa a noção de mobilidade/imobilidade no próprio *design* da cadeira (Peers, Eales 2017, p.104). Se pensarmos historicamente na vasta gama de próteses ou ainda hoje no caso das próteses de braços, elas eram/são em si obsoletas, fazendo com que também fosse necessário assistência contínua. A problemática da questão portanto, está na materialização dentro da prótese da noção de mobilidade/imobilidade.

Questão essa que poderá também estar no cerne da própria prescrição de próteses transfemorais obsoletas, sobre as quais o amputado encosta e não a usa como extensão corporal. Para além de as suas necessidades serem negligenciadas, a própria prótese não participa ativamente na coisificação com o corpo e o ambiente, porque, segundo sugerido anteriormente através de Virilio, este mesmo ambiente vive ao ritmo da velocidade (dromologia). Sob essa perspectiva, a noção de mobilidade/imobilidade é intencionalmente materializada na própria prótese, que, ao se tornar obsoleta, não acompanha os ritmos dessa mesma velocidade. Também me pergunto, será que provavelmente esta obsolescência não gerou poéticas de mobilidade lentas como uma contrarresposta à própria velocidade e à dromologia da sociedade? O que se pensa hoje, poderá ser uma proposta interessantíssima para mostrar que o corpo em si não é obsoleto, mas sim, o ambiente tecnocientífico sinónimo de movimento. Se tivermos em consideração que este mesmo ambiente tem um ritmo próprio e apesar de o tentarmos acelerar técnica e cientificamente, ele nos devolve vezes sem conta situações acidentais. Se assim for, talvez a corporalidade abordada nesta investigação, em particular a de Paula, possa, através da sua estranheza, criar uma poética de rutura dos modelos tal como os conhecemos. Falar de erosão enquanto revolução silenciosa (Greiner 2023, p.83) pressupõe

que as estranhezas que estão por toda a parte, imperceptíveis de imediato mas que, no decorrer do seu tempo são notadas venham à discussão como processos ou estados possíveis de criação. A erosão como explica a autora, encontra-se por toda a parte mas sobretudo na natureza, onde é encontrada a sua poética de existência. Em outras palavras, tudo leva tempo para se transformar em algo que, na sua temporalidade, se mostra essencial.

O cuidado dentro deste processo de estranheza é um gesto lento de andar a par e de estar atento num exercício de educação – no sentido Ingoldiano – de uma mobilidade diversa. Visto pela perspectiva da relação entre objeto e coisa, o cuidado, tal como é abordado nesta investigação, considera precisamente a distinção entre a passividade do objeto e a atividade na participação da coisificação (coisa). Enquanto o cliente tem uma finalidade, o paciente busca por um processo. E isso mesmo é materializado no modo como será descrito nas seguintes páginas, participar na coisificação é também um ato de emancipação perante o próprio processo de projeção da coisa, ou seja, ir ao encontro de aquilo que queremos fazer com a prótese. Então estamos a falar mais do que “receber” cuidado, mas sim em atender ativamente na vivência do próprio cuidado. Sendo assim para esta investigação, tornar público esta vivência é mais do que explorar modos de controlo provenientes do modelo institucional. É sobretudo, mostrar e aprender a viver com o errático (Mol, Moser, Pols 2023, p.7). Pensar a coisificação é também pensar os processos não familiares sobre os quais o corpo vai em direção ao movimento. Processos esses que andam a um ritmo particular.

Cuidado, que nesta investigação se traduz na sensibilidade de não invocar apenas um sentido de dependência resultante das estruturas sociais (Oliver 2005). Aqui o desejo pela vida independente, longe da institucionalização, faz problematizar a palavra "cuidado" para reivindicar o direito à assistência pessoal, ajuda ou suporte. Neste caso, falo sobre um processo que não está propriamente preso às estruturas, mas sim e como já referido, joga ativamente com elas. Sobre o meu ponto de vista, identificar este aspeto é em si um ato de emancipação. Se ao falar de Paula enquanto pessoa que reflete uma sociedade, a ordem particular sobre as quais ela se gere demonstram que o cuidado está presente por toda a parte. Cuidado esse que está ativo nas suas histórias, lutas, dinâmicas com a prótese, relações com os seus pares, num movimento vivo que cataliza uma coletividade de pessoas.

Não se pode deixar de notar que, se anteriormente falei sobre a materialização da mobilidade/imobilidade (Peers, Ealers 2017, p.104) na "coisa" quando dei o exemplo da cadeira de rodas e das próteses transfemorais obsoletas como sendo um problema que invoca uma noção de dependência, historicamente assente na institucionalização, agora ao falar de cuidado tenho de perceber que narrativa poderá ser identificada enquanto contrarresposta. O ritmo lento, enquanto proposta já referido por mim, identifica precisamente o mesmo género de encontro sobre o qual o cuidado é um trabalho partilhado, onde a "coisa" é um projeto de reabilitação em contínua construção (Winance 2010) . Esta reabilitação, ao contrário do modelo médico de correção, que visa o retorno ao

estado inicial, é uma necessidade de entender o corpo na sua particularidade e no seu tempo, com uma corporeidade divergente. O que pude verificar ao longo das falas e das visitas que acompanhei, até mesmo no encontro que tive com os protéticos, foi precisamente o contínuo ajuste, a experiência, a mudança. Elementos que Winance nos fala durante o seu trabalho de acompanhamento dentro de um centro de testes de cadeiras de rodas e que sem dúvida ilustra de modo claro o meu argumento.

Ao mencionar a dinâmica das relações (de cuidado), invoco uma noção afetiva, na qual não falamos apenas de uma relação entre médico ou profissional da área médica. Invoco, sim, também as dinâmicas materiais sobre as quais, como bem nos mostra Winance, os sujeitos envolvidos na troca do cuidado constroem a sua nova mobilidade através das partilhas de opinião entre as pessoas envolvidas no processo de construção dessa mesma mobilidade. Mobilidade que se assume na capacidade de criar conexões e novas leituras em relação ao que poderá ser para aquela pessoa singular uma prótese em movimento com o seu corpo. Sendo assim, mais do que pensar na dependência enquanto relação dual entre duas pessoas sobre a qual uma tem autoridade sobre a outra, através da sequência de medidas e protocolos a seguir. A lógica do cuidado aqui propõe uma dinâmica lenta e cuidadosa, onde se trabalhar (como um artesão manufatura a sua peça) sobre as sensações de uma pessoa, o que muda tanto essas sensações como as (in)capacidades da pessoa (Winance 2010, p.102). Ao fazer um contraponto com a tecnologia enquanto mediadora do movimento que se gere ao ritmo da ultravelocidade ou então do ritmo dromológico da modernidade, o cuidado apresenta uma proposta/resposta que dá primazia ao estado das relações, que são *per si* só lentas (no sentido da atenção). Em relação a esta lentidão e às suas dinâmicas de choque dentro de um ambiente veloz, propõe-se pensar a própria mobilidade através do ritmo do “homem lento” (com poucos recursos económicos, radicalizado e periférico), onde a rotina e a previsibilidade das cidades e culturas objetivas são interrompidas pelo olhar atento daquele que fabula uma outra subjetividade (Santos 2002, p.221).

Assim sendo, a própria coisa tecnológica no encontro das relações da sua conceptualização e uso tem um ritmo próprio e, não propriamente o ritmo sobre o qual o ambiente contemporâneo insiste em exigir.

Deste modo, o protésico enquanto cuidador, faz o “companheiro prótese” e torna-se também um “companheiro de jornada.”. O protésico e a prótese são apresentados neste capítulo como companheiros, no sentido apresentado por Donna Haraway em *Quando as espécies se encontram*^{xxxvii}, precisamente na parte II intitulado *Notas da filha de um cronista desportivo*, onde relata a relação que o seu pai tinha com a sua cadeira de rodas e posteriormente com as suas muletas. Haraway conta-nos que o seu pai após ter contraído tuberculose ainda jovem, sofreu danos nas articulações do quadril, o

^{xxxvii} HARAWAY, Donna, 2022. *Quando as espécies se encontram*. Ubo Editora.

que comprometeu a sua locomoção durante toda a sua vida adulta. A autora aplica o sentido de espécies companheiras precisamente nesta relação que o pai teve com as suas próteses. Sendo que, este sentido de espécie é uma categoria não predeterminante do artefacto, máquina, paisagem, organismo ou ser humano.

Digamos então que estas espécies são um outro parceiro ou companheiro, no seu fazer corpo vivo em movimento em conjunto com um ambiente que anda a um ritmo particular. Assim como nos amputados, a prótese torna-se o seu modo de vida viável e, os próprios protésicos, dão forma a esta companheira. Como também relata Haraway, a relação de carinho que o seu pai desenvolvia por todas as suas companheiras e companheiros cuidadores, poderia ser comprometida caso não houvesse de facto uma relação viável de estabilidade que era colocada em prática através do movimento com o corpo.

Em contraste com o protésico, o núcleo de pessoas distantes que são gestores das políticas de saúde, estão também na paisagem destes amputados. São elas igualmente relacionadas com aspetos de falta de cuidado aproximado, reflexo do sistema capitalista liberal. Segundo o relatório efetuado em 2017 pela Organização Mundial de Saúde, constitui-se como desafio entre muitos: a oferta limitada de produtos protésicos em determinados países; o preço elevado das próteses e ortóteses de alta qualidade; a escassez de protésicos qualificados, reduzindo a qualidade e a quantidade dos serviços; e os serviços de próteses e ortóteses são frequentemente vistos como uma despesa e não como um investimento (2007, p.30).^{xxxviii} A distância entre apostas num relacionamento de proximidade e escuta em relação às pessoas amputadas com uso de próteses e as políticas de saúde pública que lhes são dirigidas sem capacidade de absorver as questões, desejos e sentimentos dos pacientes que, supostamente, deviam servir, são aqui neste capítulo uma das dimensões tensionais mais evidente.

Os elementos que compõem a prótese - como o material, a funcionalidade e a técnica, assim como as tecnologias conexas e quem as produz incluindo as redes de distribuição, muitas das vezes ditam o destino, tanto das próteses, assim como daqueles que as desejam obter.

The relationships function through being networked in everyday usage; the limb is a manufactured object, almost certainly made within the frame of the kinds of decision-making outlined above, but it is also a bodily attachment, producer of experiences, historical artefact and object of stare. (Holt, Murray 2020, p.59)

^{xxxviii} WORLD HEALTH ORGANIZATION e USAID. *Standards for prosthetics and orthotics* [Em linha]. Geneva : World Health Organization, 2017. [Acesso 17/05/2024]. Disponível em : <https://iris.who.int/handle/10665/259209>.

Os autores problematizam dentro deste conjunto de relações - o design como uma tomada de decisão onde a materialidade e as metáforas produzidas pela prótese precedem e atuam em conjunto com mecanismos da tecnologia e da ciência da saúde (funcionalidade), para além dos desejos pessoais dos indivíduos, que estão sujeitos à sua experiência pessoal e narrativa cultural (e emoção).

Estes “rastros” (Ingold 2012, p.29) processuais deixados na conceptualização da prótese escapam aos amputados, incluído à Paula. Eles interessam à investigação porque permitem seguir o significado cultural da prótese. Sendo assim, eles mostram caminhos de possíveis relações com a tal coisa, mais precisamente através dos acontecimentos e processos acionados quando ela é colocada diante dos amputados. Assim, como será verificado neste capítulo, desde a sua conceptualização, os “fios” tecidos com a prótese irão à posteriori influenciar a vivência destes amputados com a mesma.

Para revelar estes fios ao leitor/a, a minha premissa teórica, como demonstrado anteriormente em conjunto com a experiência vivida do amputado, será enquadrar a prótese como possível infraestrutura de imaginação e planeamento de futuros. Irei para isso enquadrar a produção do seu design como o início de uma intenção, que quando colocada em prática com o amputado dá início ao seguimento dos fluxos vitais da prótese. Ingold argumenta que as pessoas interagem com os materiais seguindo-os, tecendo seus próprios caminhos dentro do fluxo de materiais que compõem o mundo da vida. Esta perspectiva sugere que o engajamento criativo com os materiais é um processo contínuo de devir, em vez de uma manipulação estática de substâncias inertes (Ingold 2022, p.88). Deste modo, seguir a malha como propõe Ingold é dar prioridade aos processos ao invés das finalidades e agências como propõe Latour. A proposta Ingoldiana sobre a qual esta investigação se debruça, sugere que é nas experiências do dia-a-dia e suas poéticas criativas que a malha vai alargando e criando novos fios, sendo importante para isso olhar para a técnica enquanto uma prática diária que está em continua mutação. Deste modo apesar desta malha estar distante e agir quase como uma miragem para estes amputados, Paula e a associação na sua particularidade cuidadosa dá uma resposta mais pessoal e “no terreno” às problemáticas reais dos amputados, assim como, promove desejos e esperanças no futuro dos mesmos.

Assim sendo, pretendo desenvolver o meu argumento aqui com uma análise mais detalhada e relacional dos amputados com os seus ambientes, com protésicos e próteses, e como estes se constituem um coletivo político a partir disso. Depois pretendo desenhar uma breve análise à miragem dos influenciadores e gestores das ideias e ficções tecnológicas na sociedade contemporânea, para entender se de facto neste momento as problemáticas de acesso, seja na sua conceptualização ou distribuição, estão a ser equacionadas ou problematizadas. A objetividade científica enquanto ficção é relativizada, porque ao priorizar os processos ao invés das finalidades, dá também abertura para contrarrespostas e essas serão a prioridade desta investigação.

Não será por acaso que a própria Donna Haraway, em tom de curiosidade no seu filme documental de 2016 *Story Telling for Earthly Survival*, explora o termo “ficção” dentro da categoria “ficção científica” como restritivo, no mesmo sentido em que a própria já em 1989 no seu livro *Primate Visions: Gender, Race and Nature in the World of Modern Science* também explora e que passo a citar: “Fiction is inescapably implicated in a dialectic of the true (natural) and the counterfeit (artifactual). (...) [F]iction is about human action” (p.4)

A proposta de Haraway servirá esta investigação como elo entre a construção dos imaginários sociais dos amputados e as malhas que produzem as próteses que eles usam. Se o termo “ficção” dentro do género “ficção científica” apela à imaginação da originalidade dos factos, ela integra uma epistemologia que invoca o sentido da experiência e performance.

Porque me interessa esta leitura? Penso que é precisamente nesta tensão que poderão ser localizadas as fissuras que alimentam a construção de histórias dentro de outras histórias. As práticas diárias de *storytelling*, a forma simples como contamos histórias de vida através das nossas experiências com o mundo, como, por exemplo, Paula faz ao contar os seus próprios factos, que muitas vezes provêm da sua imaginação — uma imaginação que busca internamente especular um futuro acessível para si própria e para os seus. Talvez por este mesmo motivo reparei no desajuste durante o discurso reproduzido por certas empresas, com uma linguagem baseada em factos e números como sinónimo de progresso social e científico, em comparação com o discurso dos amputados que é sobretudo experiencial. No caso das empresas, a experiência é baseada no testemunho dos meios técnicos e sociais para a produção de factos, note-se a prótese. No caso dos amputados, o lado pessoal apela à experiência criativa das relações sociais através da capacitação e afirmação dos seus corpos enquanto dissidentes produtores de corpoabilidades divergentes.

3.2. Contextualização das relações que a prótese trás consigo : o cuidado enquanto proposta

A problemática da democratização do acesso a tecnologia protésica foi investigada ao longo dos anos pela empresa AmparoGmbh^{xxxix} fundada em 2016, sediada também em Berlim, sendo este um dos motivos pelos quais os entrevistei. Após entrevista realizada em 2020 com um dos fundadores, engenheiro mecânico, que em conjunto com um designer de produto e um engenheiro de manufatura, desenvolveram a *Confidence Socket* que manufaturam. Tal como, desenvolveram o conceito de *Mobile Clinic* cujo objetivo será facilitar as viagens e interação entre protésico e amputado. Sendo esta última, uma resposta à sua investigação na área do acesso a próteses, onde verificaram que mundialmente “80% dos amputados não tem acesso a próteses funcionais ou de alta qualidade, sendo este número mais incisivo nos países em desenvolvimento” (entrevista Amparo, abril de 2020). Segundo a Amparo, o porquê de este número ser tão elevado é devido não só à localização ou política de saúde dos países, mas também à escassez de profissionais protésicos, custo elevado dos componentes que compõem a totalidade de uma prótese, assim como o próprio processo longo e penoso de obtenção.

como nas áreas em desenvolvimento, onde o processo de receber uma prótese é muito complicado e demorado, exigindo várias visitas a um profissional. E nessas áreas, são poucos os profissionais que sabem fazer próteses. (Entrevista Amparo, abril de 2020)

Da mesma forma que sinalizado pela AmparoGmbh e para entender melhor as ramificações destas dinâmicas de distribuição, entrevistei também médicos protésicos pertencentes ao núcleo mais próximo dos amputados, ou seja, aqueles que desenham e fabricam as próteses, como o caso do Cris já mencionado ou Paulo que neste momento é o protésico de Paula. Esta abordagem acabou por se estender até às empresas como a Blatchfold, ou então, a grupos/empresas de designers de produto, como o Studio Boost e também a já mencionada AmparoGmbh, que como estudo de caso, despertaram a minha curiosidade pelas suas propostas localizadas em grupos específicos de amputados, resultando em fabricação e desenvolvimento de tecnologias associadas às próteses que de fato têm em consideração dificuldades de aceitação da prótese e a situação socioeconómica do amputado.

^{xxxix} Amparo Prosthetics foi fundada com a missão de revolucionar o cuidado protético. A empresa desenvolveu a "Confidence Socket" (meia de fica entre o coto e a prótese) uma tecnologia que é desenhada individualmente e que vai se ajustando ao tempo e que permite uma adaptação rápida e eficiente de próteses, facilitando o processo de reabilitação para amputados. De forma acessível e prática a empresa promete melhorar significativamente a qualidade de vida dos amputados.

Em último caso interessava-me obter comentários relativos às problemáticas de distribuição apontadas por Paula e Jorge Falcato como relatado no capítulo anterior, sendo este um dos grandes fatores da falta de igualdade de oportunidade na obtenção de tais próteses. Se por um lado estas “coisas” permitem a estes amputados fabular sobre os seus corpos, por outro lado devido à rápida tecnização contemporânea das sociedades elas estão circunscritas hoje à sua capitalização. A capitalização das próteses revela também contemporaneamente as suas problemáticas interseccionais, sobretudo tendo em atenção determinadas classes sociais, como pessoas com corpoabilidades divergentes, pessoas queer, pessoas racializadas e socioeconomicamente marginalizadas.

A prótese na sua capacidade e possíveis desenvolvimentos futuros é uma coisa que potencia a criação de imaginários performáticos para estes parceiros de pesquisa. Seguidamente, esta coisa pela sua historicidade e relação com o corpo e suas futuras aplicações na sociedade, ajudar-nos-á contemporaneamente a penetrar no conjunto de tensões provocados por tal mudança, onde se desenha uma questão de fundo: quais os futuros “possíveis” do corpo?

No campo da arte contemporânea de cariz pós-humanista, a imagem tangível do corpo surge como uma potencialização fractal, como podemos ver com Stelarc, Orlan^{xi} ou Neil Harbisson^{xli}. O corpo biológico se assume como obsoleto, integrando assim as coisas como mediação criativa para expressar contemporaneamente o seu terminal de ligações num mundo de geografias imaginadas (Paquete, Santos 2022). Este imaginário artístico de potencialidades geográficas causa reverbero antropológico, revelando uma relação entre coisa-corpo como uma interface para a produção de novas subjetividades sociais. Com a crescente expansão social do corpo interface dentro de uma sociedade cada vez mais tecnológica é necessário também avaliar e identificar os fatores aos quais o sujeito é indiretamente governado a partir das coisas técnicas.

O primeiro sistema vivo “homem-máquina” projeto de Clynes e Kline^{xlii} na época de 60, hibridizou um rato de laboratório a uma bomba osmótica. Estes dois cientistas definiram que ciborgue seria então

^{xi} Orlan é uma artista de performance conhecida pelos implantes que colocou no seu corpo. Utilizando transformações cirúrgicas, ela modifica sua aparência visual com a premissa de usar seu corpo como um instrumento de ação pública e privada. Este trabalho dialoga com a representação do corpo feminino na ciência, questionando normas estéticas e identidades corporais.

^{xli} Neil Harbisson é um artista visual e presidente da Cyborg Foundation. Ele utiliza dispositivos tecnológicos, como a antena implantada na sua cabeça, que transforma cores em vibrações sentidas no seu crânio. Este dispositivo influencia sua prática artística e seu dia-a-dia, já que Neil tem acromatopsia (cegueira à cor). Em 2004, após conflitos sobre a fotografia de identidade no seu passaporte, Neil foi reconhecido como um cyborg pelo governo britânico. A antena amplia suas percepções artísticas e serve como uma ferramenta prática para navegar o mundo, que segundo o mesmo, é sentido na sua particularidade microscópica.

^{xlii} CLYNES, M. E.; KLINE, N. S., 1960. *Cyborgs and Space*. Astronautics, pp. 27-31. Originalmente apresentado como "Drugs, Space and Cybernetics" em: Symposium on Psychophysiological Aspects of Space Flight, Air Force School of Aviation Medicine, San Antonio, TX, maio de 1960. Nova Iorque, NY: Columbia University Press, 1960. Reimpresso em: The Cyborg Handbook. Editado por Chris Hables Gray. Nova Iorque, NY: Routledge, 1995, pp. 29-33.

a definição da acoplação de dois organismos, metade orgânico e metade mecânico. Ou seja, sem o dispositivo mecânico, a matéria viva não teria condições de adaptação em determinado ambiente e, portanto, não sobreviveria. Na altura ambos os cientistas tinham sustentado o projeto com vista à exploração espacial e à adaptação corporal a determinado ambiente. Ciborgue seria isso mesmo, a solução para um problema de adaptação a um ambiente hostil. Que ambiente é este? Pergunto-me.

Sobre um ponto de vista da construção de narrativas do possível, ao qual esta investigação se propõe, é importante entender a leitura destas possibilidades a partir da poética *crip*, que de um ponto de vista sobrevivente (perante a sua leitura e a sua relação com o mundo) gere o seu corpo de acordo com as tecnologias do corpo possível, onde o colapso económico e social saturado pelo sistema capitalista se apresenta como pano de fundo. Ademais, entendo que poderá ser um exercício prático geral do corpo para entender quais as “bifurcações que ele pode incitar, construir dando hipóteses às mutações virtuais que levarão as gerações futuras a viver, sentir e pensar diferentemente de hoje em dia, tendo em vista as imensas modificações, em particular de ordem tecnológica, que nossa época conhece” (Guattari 1992, p.176)

A política da prótese que agora tem vindo a ser apresentada através de testemunhos e entrevistas com os parceiros de pesquisa foi analisada nas suas circunstâncias pessoais. Contudo, penso que será importante apresentar as suas circunstâncias sociais, deste modo como foi desenvolvido, implantado e usado para justificar como a prótese corporiza certas formas específicas de poder e autoridade na vida destes parceiros de pesquisa.

Este fenómeno acontece pelo avolumamento de diversos agentes sociais que, por vezes estão fora do alcance relacional destes parceiros de pesquisa, sendo isto mesmo fruto do crescimento rápido das tecnologias, numa sociedade onde, como exemplo, já se discute as implicações éticas do uso de biodados para monitorização dos seus usuários por parte de grandes empresas de desenvolvimento tecnológico. Esta recolha de dados biométricos pode ser hoje coletada através de dispositivos como SmartWatches, Aplicações de monitorização do sono e outros dispositivos para fins médicos ou então, como temos vindo a ver no mercado para promover a saúde pessoal. Estes produtos vêm com uma premissa: aquele que procura o cuidado tem inicialmente de se cuidar. Sobre uma lógica de cliente aquele que tem acesso a este género de aplicações, não procura gerir a sua doença mas sim manter eternamente a sua saúde. Saúde essa que é finita, como todos sabemos. O próprio modo como este género de aplicações é vendida é um exemplo claro de que a saúde e consequentemente o cuidado, tornou-se símbolo de capital.

Os biodados é só um exemplo de como o cuidado pode ser intepertado de modo pessoal e de modo coletivo. Quando pensamos na palavra cuidado, pressupomos, e bem, que há ativamente uma relação com um outro. “Ser livre” da doença enquanto promessa, tornou-se uma estratégia comercial para promover em larga escala o desejo de ser saudável (Mol 2008, p.30) que no meu entender, para

além de ser uma promessa impossível de ser cumprida também é uma estratégia de autogovernança dos corpos como se de um património se tratasse, como já nos explicou Breton. E sabemos, como nos ensinou Foucault, que os corpos, mesmo enquanto patrimónios, não dependem apenas da nossa volição e cuidado.

Na fabricação das próteses mais recentes, por exemplo, na prótese de joelho biónico de Paula existe um sistema de leitura de biodados. Para este joelho funcionar foi implantado um sistema de leitura (microprocessador) performática, que prevê qual o seu movimento e a sua rapidez, permitindo um registo e monitorização dos seus passos. Em princípio esta tecnologia parece segura e, digamos previsível em caso de alguma anomalia detetada (passo em falso). No entanto, assim como Paula já descreveu, muitas vezes o seu joelho biónico acaba por pregar-lhe algumas partidas, mais precisamente através do seu sistema de travagem. Isto faz com que a própria acabe por recorrer cada vez mais ao protésico para reajustes na tecnologia ou então, que se esforce cada vez mais para entender como tal mecanismo funciona com o seu corpo. Paula recentemente confessou-me que sente alguma falta da sua prótese anterior (prótese não biónica), precisamente pelo entendimento e confiança que sentia ao andar com a mesma. Agora com a sua nova prótese biónica, terá de entender e de perceber todo um outro mecanismo que de certo modo trespassa a relação de feedback físico que anteriormente tinha conquistado, justamente por não ser apenas uma relação entre corpo e prótese, mas por haver uma mediação há base de registos prévios da Paula que indica com alguma precisão qual será a força, rapidez e destreza do seu próximo passo.

“É quase como tirares memória do telemóvel” - afirma António (entrevista, janeiro de 2019) companheiro de Paula, em relação ao sistema de funcionamento da prótese biónica. Os biodados produzidos pela prótese de Paula são gerados pelo seu movimento o que faz com que exista um registo de uma ação (de todas as ações de Paula, na verdade). Esta prótese fora sugerida pelo seu protésico após conversas sobre as quais Paula demonstrava também interesse em obter tal prótese. Se no último parágrafo falei na individualização do cuidado enquanto trabalho solitário, aqui podemos ver um exemplo de como a indicação e acompanhamento pode ser também um ato de cuidado, questões como: o que é importante para ti? Como estás a sentir com a nova prótese? Assim como e já confessado por Paula, a preocupação do seu protésico em efetuar um conjunto de exercícios na rua quando a prótese nova é colocada. O protésico enquanto companheiro cuidador, respeita a escolha pessoal, que também capacita o paciente de coletivamente ajudar os seus pares na sua escolha (Mol 2008, p.19) como também pude ver na Paula e no modo como aconselhava os outros.

No entanto, Paula sente que a prótese de joelho biónico tem mais controlo sobre o seu corpo do que propriamente o contrário e que isso ainda a deixa insegura. Existe nas suas palavras um sentimento de desconforto e relativa frustração. O tempo e o cuidado são mais uma vez o que é necessário para ultrapassar estes sentimentos negativos. Esta nova tecnologia permitiu que Paula

imaginasse o seu futuro, no que toca às suas novas capacidades e alcances corporais sendo a obtenção desta prótese um dos objetivos principais de Paula, como confessou (em entrevista, novembro de 2022). Ainda assim e apesar deste desejo desenfreado, houve certamente um impacto negativo no que toca à sua capacidade espontânea de decisão. Obrigando-a a que fizesse mais viagens entre Porto-Lisboa para visitar o seu protésico, para efetuar manutenção e reajuste de software da prótese. Dependendo da garantia obtida, 3 ou 6 anos, Paula terá de aos 40 meses, após implantação inicial da prótese e do seu joelho biónico, efetuar uma revisão. Normalmente e segundo o seu protésico Paulo, que possui uma oficina de próteses em Lisboa: com 3 anos de garantia o amputado tem de pagar a revisão, no entanto, aos 6 anos de idade da prótese este custo de revisão já é oferecido.

As próteses abaixo de joelho aplicadas após a elaboração de uma amputação transfemoral, caso da Paula e dos parceiros de pesquisa os quais entrevistei, são compostas por 4 componentes distintos: uma espécie de meia que cobre o membro residual, amputado; um molde rígido ou semirrígido, designado como encaixe pelos amputados e modelado pelo protésico, que cobre toda a área do membro residual e a meia; uma articulação do joelho; e um pilar que conecta o joelho ao pé, assim como, um pé em si. Todos estes componentes são fabricados por um pequeno monopólio de empresas, sendo a OttoBock e a Blatchford, das principais. Também todas as peças contêm tecnologias diferentes, sendo todas elas adquiridas em separado. De seguida e após a compra de todos os componentes, cabe ao protésico que segue o amputado desde o início de todo este processo, montar as peças e trabalhar em conjunto com o mesmo, para a devida adequação e possíveis ajustes da prótese.

Explorar e experimentar as possíveis funcionalidades da prótese através da lógica do cuidado é negociar ao detalhe as suas propriedades e funcionalidades, tendo em mente os contínuos ajustes que serão necessários efetuar. O tempo e o cuidado dedicados por Paula, sua associação e os protésicos sugerem que, mais do que uma simples relação entre cuidador e cuidado, existe uma rede interconectada de pessoas que se cuidam mutuamente, mediadas pela percepção que cada um tem da prótese. Dessa forma, o cuidado envolve modular e equilibrar as posições individuais dentro deste coletivo, onde tanto os sujeitos quanto as próteses são simultaneamente sujeitos ativos e coisas de cuidado. (Winance 2010, p.112).



Figura 3-1- Fotografia (da minha autoria) do estúdio de Cris.



Figura 3-2- Fotografia (da minha autoria) das partes que Cris utiliza nas próteses.

3.3. O protésico como companheiro

Eu trabalho muito da forma mais artesanal, manual é da forma que eu gosto mais de alguma maneira eu identifico-me como um artista, pronto. Eu sou, estou cá, tento ajudar as pessoas, emocionalmente entrego-me às pessoas e por isso eu digo tenho alma de artista. De alguma maneira, o artista é isso. Emocionalmente está envolvido com o trabalho dele.

(entrevista a Cris, Novembro de 2018)

A figura do protésico sempre me pareceu muito curiosa desde o início desta investigação. Vejo-o quase como um artesão do impossível, que ficciona a forma da prótese, produzindo-a através de um trabalho de performance corporal em diálogo com o amputado. Ingold, em *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*, lança uma reflexão que, na minha opinião, contextualiza o carácter processual da prática de Cris, dizendo que o profissional qualificado é como um talentoso contador de histórias, cujos contos são narrados na prática da sua arte, em vez de em palavras. (Ingold 2011, p.57). Esta prática habilidosa está espelhada na fala de Cris, quando ele invoca o fazer manual na sua prática em conjunto com o envolvimento emocional desse fazer, como estivesse a construir uma coisa querida e extremamente pessoal.

A figura do protésico é a mais próxima do amputado, determinante até para a sua adequação com o seu novo corpo, integração e desenvolvimento. Caso pare nas mãos do amputado um mau protésico, todo o seu caminho de conhecimento perante o seu novo corpo, poderá ser comprometido. Entrei duas vezes em duas oficinas distintas: uma em Sintra na casa do Cris onde o fotografei e entrevistei e, mais tarde, acompanhei Paula na sua visita à oficina de Paulo, desta vez já em Lisboa. Quando entrei naquelas oficinas senti que estava dentro do caos da minha anterior Universidade de Belas Artes do Porto. Não muito longe da realidade em si de um estúdio de arte, quando perguntei a Cris porque decidiu tornar-se protésico, o mesmo respondeu:

Nós vivíamos em frente a uma ortopedia do qual eles tinham contentores, cheios de gesso. O que nós fazíamos? Montava bonecos de gesso com os moldes deles, bem isso foi o meu primeiro contacto com a ortopedia. (Entrevista a Cris, Novembro de 2018).

Mais tarde e após Cris não ter obtido os resultados pretendidos para ingressar no curso de protésicos geral, acabou por estudar calçado ortopédico por 3 anos consecutivos. Na segunda tentativa conseguiu finalmente entrar no curso geral de Prótesia. Dentro da oficina de Cris encontrei o caos deixado pelo resíduo do material, os cheiros e as formas, o pó espalhado pelas paredes, os moldes de gesso suspensos na parede a secar, variadas ferramentas espalhadas pela oficina são espelho deste

desejo outrora sentido e já há anos alcançado, de Cris em ser protésico. Naquela sua oficina, que outrora era realidade uma enorme garagem, houve uma transformação em um local de ação do fazer. Seja na sua relação com os materiais, que explorava para conceptualizar a prótese ou então no fazer corpo. As roupas de Cris estavam também cheias de pó, resíduos e pedaços de gesso dos moldes estavam presos às suas calças, que presumo que sejam as suas vestimentas para efetuar o seu trabalho. Notei as suas mãos e pareceram-me familiares, lembrei-me do meu pai. Ele sempre teve uma relação muito profunda com as matérias, sempre trabalhou com as mãos e sempre construiu tijolo por tijolo os edifícios que, de modo orgulhoso, me mostrava.

Não pude deixar de observar que estas marcas deixadas nas mãos de Cris têm uma profunda relação com a construção do molde do membro residual do amputado. Normalmente este molde é elaborado através do uso de gesso, um material geológico. O próprio material na sua base é frequentemente usado na escultura para a representação de partes do corpo, normalmente réplicas de peças originais. Constituindo-se assim como um género de artefacto sensível ao tempo, devido às suas propriedades frágeis que, tanto na sua conceção, como na sua possível conservação, são desafiantes. Assim como afirma Marden Nichols:

However, from the very start, the idea of perfect likeness is compromised: the very process of piece moulding creates a network of flash-lines, which appear like spider veins on the surface of the cast. These raised lines record the particulars of the sculpture's creation. They reveal to the eye, or the fingertips, that this is not the original. (Nichols 2006, p.116)

O molde utilizado para retirar as medidas iniciais do membro residual é trabalhado por Cris, e suas impressões ficam de fato marcadas no molde. Nichols explicita que a relação de correspondência entre o toque do artesão e o molde é bastante peculiar. Esse toque determina a exatidão da cópia em sua materialidade e densidade. Os pequenos rastros deixados pelo "escultor" — no caso desta investigação, o protésico — estabelecem uma relação de intimidade corporal impressa no próprio molde. Este aspeto levou-me a pensar nas palavras de Ingold e a sua reflexão histórica das linhas enquanto fios e registros que evidenciam formas de pensar (Ingold 2007) com a ideia de Nichols, que enfatiza a poética da crueza dos traços e marcas enquanto teias provenientes do toque das mãos. Ao pensarmos nas teias que marcam o material gesso — que é o ponto de partida para a conceptualização de uma prótese para um corpo —, podemos também considerar que os próprios modos de fazer esta coisa (prótese) são, igualmente, processos de pensamento através dos rastros históricos e culturais sobre os quais, contextualmente, ela é construída. Digo isto, porque como já podemos ver, existe uma certa ordem histórica de relação entre os materiais e o design da coisa. O gesso é interessante na

medida em que vemos uma poética de cicatriz que marca também esta relação de cuidado entre o protésico e o amputado, através da atenção e do toque que, segundo Nichols e no caso das réplicas usadas nos museus de arte, também incorpora formas de sentir o corpo através do toque. Em suma, como as tendências culturais e modos de pensar este mesmo corpo podem ser visíveis quando vemos essas cicatrizes nessas peças iniciais. Penso que uma vez que a prótese é elaborada estas impressões não estão de facto na prótese em si porque nessa fase o material já é outro, normalmente fibra de carbono. No entanto, estes moldes ficam na oficina ou então são descartados. Se pensarmos nos comentários já proferidos em relação à ocasionalidade de “encontrar” um mau protésico também estamos a falar sobre um modo de pensar aquele corpo que não é coincidente com a visão que o amputado tem sobre si. Assim, embora não estejamos a falar sobre uma réplica de obra de arte, em ambos os casos estamos a refletir sobre como o material gesso, que exige toque na interação inicial entre protético e amputado, proporciona uma visão processual do que significa considerar as relações ativadas pelas propriedades dos materiais, que neste caso são humildes. As conexões ou redes formadas a partir dessa relação são formas de pensar o design que deve ir ao encontro das necessidades e projeções físicas de cada amputado.

Essa observação ficou evidente com as imagens seguintes. Em conversa com Cris e na visita à oficina, ele me mostrou uma prótese de braço construída a partir de um outro modelo que contextualiza um outro modo de pensar e fazer uma prótese, que até aparentemente poderia-se dizer “datado”. Apesar do seu aspecto “rude”, como se fossem garras ou pinças de um caranguejo, Cris orgulha-se da sua criação, que segundo ele é mais funcional do que uma prótese de braço biónica, mais importante ainda corresponde às próprias necessidades de quem a irá utilizar. Já na fotografia seguinte onde podemos ver um protótipo de uma prótese que foi desenvolvida em conjunto com uma raquete de ping pong e que, como é recorrente, foi pensada desde o momento da elaboração do molde de gesso inicial. O que também é evidente neste protótipo é uma lógica de gambiarra enquanto ação direta sobre uma coisa que dá início a um processo de prótese enquanto raquete, para neste caso jogar ping pong. A improvisação e aglutinação das coisas dá sentido a uma prótese singular que foi cuidadosamente pensada para corresponder aos desejos daquele/a que a usa. O molde que fora feito de gesso enquanto medição do membro residual (coto) apesar de servir como ponto de partida, aqui, no caso de Cris serve também como gesto de aproximação em relação à particular fisicalidade dos pacientes que ativamente procuram entender e engajar no mundo através de novos modos de pensar sobre o seu próprio corpo.

A improvisação presente nestas criações ilustra o argumento sobre o qual tenho me debruçado: evidenciar as formas de pensar através do fazer revela a própria singularidade processual com que cada coisa é construída. Ou como diria Ingold: “thinking through making”.



Figura 3-3 – Na fotografia (da minha autoria), Cris explica como a prótese de braço funciona.



Figura 3-4- Fotografia de um amputado que Cris trabalha com. Uma fusão entre uma raquete de ping pong e a prótese de braço. A fotografia foi cedida pelo Cris.

À medida que o protésico elabora um molde, ele também desenvolve um processo que pode ser ocasionalmente interrompido, exigindo improvisação. Sob este prisma, podemos entender melhor a ideia de Ingold sobre a "coisa enquanto processo". Apesar de provavelmente o criador já ter uma forma em mente, ele engaja no ato de fazer através do entendimento dos materiais (Ingold 2013). Esse entendimento é também accidental, pois, enquanto pensa na forma, ele compreende as possibilidades dos materiais, refletindo à medida que eles reagem. Invocando novamente a ideia de gambiarra e ao olhar para estas imagens, mais especificamente a prótese enquanto raquete podemos ver uma improvisação que parte do princípio da aglutinação de partes, peças ou componentes para modificar a função inicial da coisa, neste caso a própria prótese. O que podemos também ver aqui foi a atenção companheira de Cris, que no processo dos modos de pensar uma prótese com recurso aos materiais disponíveis transformou aquilo que inicialmente não serviria ao seu paciente.

As intenções e casualidades do ato físico de fazer internalizam as memórias e os modos de pensar que se manifestam ao longo do processo. Pensar, como fazer formas (Malafouris 2019) são aspectos interligados, que estão espelhados na minha observação em relação às mãos de Cris, mostrando assim a evidência dos movimentos e processos de uma ideia nas marcas do corpo.

Outra particularidade interessante deste material é que, além de ser utilizado na construção de réplicas de peças originais, é também amplamente usado no ensino. Em oficinas de escultura, tanto em universidades como em pequenos ateliês, o seu uso revela-se notável. Este aspeto adquire um carácter particularmente poético, pois, ao trabalhar em conjunto com o amputado na conceptualização da sua prótese, o protésico não está apenas a criar um objeto funcional. Ele ensina ativamente e, ao acompanhar — no sentido da lógica do cuidado — o amputado, ao dar a ver essa ‘coisa enquanto processo’, reforça uma ideia igualmente destacada por Biesta (2020), que merece ser resgatada.

A importância de olhar para e entender a "coisa enquanto processo" reside, do meu ponto de vista, em modos de aprendizagem que envolvem acompanhar as dinâmicas e transformações do mundo. Esse entendimento se dá através de uma interação contínua com os materiais e as coisas que estão em constante engajamento connosco. Seguindo a lógica de Biesta e invocando novamente Ingold, o ato de ensinar algo é fundamentalmente o de chamar à atenção de outrem, é um convite para colocar em prática uma forma criativa de pensar, olhar e interagir. Aspeto esse que também é explorado na lógica do cuidado, no sentido de nutrir a relação de atenção em relação a algum aspeto (corporal) que apesar de volátil no tempo, é acompanhado de modo sugestivo através das necessidades de cada indivíduo. Ou seja e mais uma vez, “olha, ali talvez seja importante prestares atenção a este aspeto”.

Nesse sentido, há uma organização nos modos particulares sobre os quais cada um dá sentido e entende o mundo. Sobretudo e no caso da aprendizagem enquanto chamar à atenção para a

singularidade enquanto potência transformadora. Essa abordagem interrompe as lógicas e estruturas gerais, permitindo que cada indivíduo desenvolva uma relação única e personalizada com os materiais, processos e relações com os quais interage. Se o protésico cria a prótese e mostra ao amputado como trabalhar com ela. O amputado devolve continuamente, através da sua experiência com o ambiente, novas formas também criativas de poder pensar essa mesma prótese.

O modo colaborativo e contextual como esta relação de companheirismo é construída é primordial desde o primeiro dia que um amputado procura por um protésico. A Paula sempre me disse, se tivermos um bom encaixe desenvolvido por um bom protésico a nossa vida certamente ficará mais fácil, note-se que esta é a parte mais importante da prótese. Assim como o corpo, que vai modificando ao longo do tempo, na sua estrutura, firmeza, volume e resistência, a própria prótese também acompanha este processo. Várias vezes Paula comentava comigo que teria de se deslocar ao seu protésico porque necessitava de ajustar a sua prótese, ou então, confessava que no próprio processo de tiragem de medidas e modelagem do modelo inicial de prótese requer vários ajustes e estes teriam de ser implantados pelo protésico. Isto requer um olhar atento por parte ora do amputado ora do protésico, construindo-se assim como um processo de criatividade e ajuste que é acompanhado por ambos o que se traduz numa relação de companheirismo. A criatividade e a produção da forma está envolvida num contínuo processo de transformação do material, seja na sua longevidade, na sua propriedade técnica até ao processo de transformação que sofre na relação física do amputado com o seu ambiente. Esta mesma transformação do material implica que o protésico esteja num contínuo processo de improvisação da forma da prótese. É a isto que Ingold chama de *"thinking through making"* como já explicitado, onde também o conhecimento sobre o material cresce com o envolvimento na prática e no engajamento com o ambiente. Este fazer através do pensar ou então já mencionado pensar como fazer formas, contraria o fechamento tecnocientífico contemporâneo onde a visão do projeto é priorizada, não havendo espaço para crescimento em relação à atenção que nos é exigida na nossa relação dinâmica com o ambiente e o mundo das coisas.

Aquelas mãos inchadas de Cris, de facto, tomaram conta de mim enquanto falávamos, reparei depois no seu andar e nas suas costas ligeiramente encurvadas. Quando visitei o protésico de Paula, reparei exatamente no mesmo. Sorrateiramente espreitei Paulo a trabalhar e reparei que nas horas que lá passei, ele esteve maioritariamente encurvado, seja sentado a tirar as medidas do coto para efetuar o molde ou, na própria conceção do molde. Na primeira fotografia, tirada na oficina de Cris, poderão ver o molde suspenso na parede, ele ficará mais ou menos à altura da anca do protésico durante o seu processo de trabalho, ou seja, a forma como eles usam os seus corpos enquanto trabalham parece-me interessante na medida da aproximação ao material. Não basta tocá-lo com as mãos. É também necessário encaixá-lo ao corpo, de modo a sentir a tridimensionalidade do espaço e do objeto.

O corpo coloca-se em posição de performance perante o fazer a prótese.

Stephanie Bunn artista e antropóloga, sugere que é no sentir os materiais que uma ação emerge (1999, p.18). Ação essa que está profundamente ligada ao modo como não sentimos apenas os materiais nas mãos através do toque mas também no corpo, que também percebe através da experiência já adquirida os padrões ou as singularidades das formas. Estes atos de aproximação corporal na realidade são um trabalho de intuição, ou então *embodied cognition* (Csordas 1990, p.36). Trata-se de um ato metodológico imersivo entre corpo e coisa, sendo ele não consciente e que exige atenção. Como se ativa (corpo e técnica) e passivamente (percepção relacional com o material) cada coisa fosse de fato a primeira a ser conceptualizada, esculpida e trabalhada, correndo ainda o risco de ser considerado um fracasso, pela fragilidade do processo e posteriormente, quando colocado em prática e uso pelo amputado.

Os sinais de curvatura na coluna e as mãos inchadas destes protésicos inclinam-se não só no fazer do objeto, mas também no fazer corpo. Ou melhor o corpo é tanto biográfico quanto autobiográfico (Ingold 2011, p.57) com isto quero dizer que o protésico está em contato direto e contínuo com o seu modelo, que na maioria dos casos é o coto da perna (membro residual amputado). O protésico tem continuamente de se baixar, trabalhar de joelhos e se inclinar. Estes movimentos corporais quando colocados em contexto e em paralelo com o uso das ferramentas para a construção da prótese, se constituem como uma contínua modelagem habilidosa entre todos os elementos que são pertencentes no decorrer da ação: ambiente, corpo e ferramenta. De modo pessoal o que Ingold em paralelo com Csordas trazem a esta reflexão são as leituras das tensões e tendências do corpo, que ao mesmo tempo que acopladas também são reajustadas à experiência e percepção do indivíduo no *fazer com*, que neste caso também serve e, pode ser enquadrado com a prática profissional do protésico.

Ao observar este membro no decorrer da sua usabilidade é de extrema importância que o protésico encaixe na sua plenitude estas propriedades da coisa que possui materialidades, formas e sensações quente/frio diferentes. Se por um lado temos uma prótese composta por diversos materiais rígidos e frios por outro lado temos o elemento orgânico quente e dorido da fricção. O gesso como material inicial de modelagem entra nesta dinâmica como uma membrana entre o toque do protésico e o membro do amputado, sobre o qual dali uma prótese irá sair.

Ainda no que diz respeito à oficina do protésico e à sua semelhança a uma oficina de escultura, na minha opinião, o trabalho do protésico está bem perto deste ofício. Enquanto os protésicos buscam atingir a funcionalidade através da repetição do processo, os escultores que observei no meu percurso universitário procuravam entender a complexidade da forma independentemente da sua funcionalidade, prezando assim o seu valor estético. No entanto, em ambos os casos o material desempenha um papel fulcral no processo do fazer habilidoso e, no caso do protésico, a coisa é colocada em ação e movimento após conceptualização. No caso dos protésicos, a forma serve alguém

e algo, fisicamente e consequentemente também psicologicamente. Este método do fazer lento é baseado em testes e ajustes. O quanto mais os protésicos façam estes processos, mais conhecimento vão obtendo em relação à forma adequada da prótese. Esta ideia igualmente serve para pensar a prática da escultura, já que em ambos os casos, protésicos e escultores vão participando no crescimento do seu conhecimento em função da relação à materialidade e composição da prótese/escultura.

A presença tátil do protésico é forjada no próprio design da prótese e na vida do amputado. Não ficando apenas na relação material de quem faz a prótese, a presença através do toque torna aparente a própria visão sobre a qual o protésico pensou e elaborou. Relação esta que como foi descrita anteriormente continua na medida em que o amputado procura o protésico para ajustes, ou seja, esta relação de toque nunca desaparece de facto. O protésico é apresentado e pressentido como um género de diafragma de uma lente fotográfica, que tem a capacidade de ampliar ou diminuir a relação do amputado com a fisicalidade do mundo. Não é por acaso que Cris diz em relação a este processo na mesma entrevista “não posso falhar, eu não posso fazer um encaixe que esteja a magoar, não posso fazer um alinhamento no qual o utente esteja a andar torto e que tenha de o ensinar a andar. Isto é a chave”.

Ingold diz em *Being Alive: essays on movement, knowledge and description* em relação ao processo contínuo do fazer manual como sinónimo de aperfeiçoamento do conhecimento, sendo aqui a figura do artesão que trabalha e dá conhecimento às suas mãos, que são também as suas ferramentas de trabalho. Assim como disse Paula e como foi verificado por mim o processo de construção da prótese através do trabalho de um protésico é também ele habitado e influenciado pelo ambiente e pelos amputados, no seu desgaste e no passar do tempo. De facto, o material está vivo e em ação.

Ao contrário da rede de médicos que circunda o amputado ao longo da sua jornada após amputação, como afirma António:

O protésico é um bocado... é diferente. Ele se for uma pessoa que goste do seu trabalho, vai fazer o melhor, agora nós podemos ser todos da mesma área e eu fazer o trabalho à minha maneira e tu fazeres à tua.

(Entrevista António, janeiro 2019)

Os protésicos estabelecem uma relação de proximidade que enaltece a opinião e escolha do seu paciente. Os princípios de alteridade como integração do respeito e autonomia do outro, demonstrada pelo protésico durante o processo de conceptualização e adaptação à prótese dura cerca de uns meses, durante todo este processo há um acompanhamento notório que depois se prolonga com conversas, opiniões, reajustes e manutenção da prótese e visitas pontuais à oficina. Como exemplo,

durante as filmagens de *Bodies of Experience*, projeto já explicitado ao leitor no Capítulo I, a Paula enviou continuamente partes das filmagens recolhidas por mim para o seu protésico. Quando perguntei o porquê, ela salientou que como a prótese era nova e tinha uma finalidade objetiva de corrida, era importante partilhar e obter as opiniões do protésico. Ela fazia isso de modo a obter sugestões de melhorias entre o balanço do corpo e o posicionamento da prótese.

Na fala de António está explícito a diferenciação do protésico e dos demais profissionais de saúde. Se no início falei do debate entre cliente e paciente, penso que esta relação protésico-amputado explicita claramente aquilo que Annemarie Mol complementa ao seu próprio debate entre paciente e cliente: o prezar do processo como algo a seguir atentamente, através de uma lógica do cuidado, contrariamente à lógica da oferta do produto que em última instância, podem escolher ou não. Ou seja, a diferenciação entre serviços de cuidado continuado desenhado às suas necessidades e a aquisição ativa de coisas/equipamentos.

Convém ainda reparar que existe uma lógica do cuidado ativo por detrás da fala de António assumindo-se assim como “paciente ativo” (Mol 2008, p.92) onde o sentido de passividade perante o sistema ao qual o paciente está inserido é ativamente contornado através do sentido de escolha pessoal. Ou seja, enquanto paciente está continuamente a monitorar e a tomar decisões em relação ao seu bem-estar, assim como, quem o segue medicamente.

Neste relação amputado-protésico, onde o toque e a relativa facilidade com que os amputados têm em se relacionar e conversar com o protésico são sinónimo de atividade e escolha pessoal, fenómeno que trespassa para aqueles que procuram a ANAMP. Muitas vezes Paula falou-me da palavra escolha, na necessidade do desenvolvimento de capacitações e estratégias para os amputados se desprenderem do sistema assim como ele é, sendo muitas das vezes este o motivo do pedido de ajuda. Paula e a sua associação ajudam o outro a escolher: a sua prótese, o seu protésico e os seus futuros caminhos pessoais. O protésico nesta escolha pessoal do amputado é um género de companheiro intermediário, elaborando ferramentas para o amputado se informar em relação à sua prótese, seu corpo e sua vida social, assim como o ajuda na adaptação à prótese envolvendo-o através de uma abordagem cuidadosa e aproximada na sua formação enquanto cidadão dissidente.

Capítulo 4

4.1. A vida política da prótese companheira

O tempo de vida útil das próteses com joelho biônico segundo as regulamentações da Comunidade Europeia é de 6 anos, como será o caso de Paula desde 2022-2028. O tempo de vida útil de uma prótese constitui-se como um problema para AmparoGmbh, que identificam como sendo um obstáculo em termos de custos de manutenção ou acesso a permanentes renovações de material. É o caso da meia que encaixa no membro residual, exemplo da Confidence Socket (meia de proteção entre o coto e a prótese) desenvolvida por esta mesma empresa, usada pelos amputados durante e após o seu período de reabilitação pós-amputação. Com vista à resolução deste problema, foram feitos testes pela AmparoGmbh, para elaborar os ajustes necessários às características do ambiente, permitindo assim que esta meia de proteção fosse usada como componente permanente. O fator longevidade e abordagem contextual sociológica dos grupos de amputados que usam os componentes da prótese são identificados pela AmparoGmbh como problemática perene na própria fabricação destes componentes, que se desgastam com o tempo, e têm continuamente de serem adaptados ao corpo, podendo também sofrer adequações ao ambiente/clima e consequente exigir mudanças de características do material. Para além disso, parece-me também preocupação desta empresa criar uma relação de proximidade com o amputado, possivelmente por esse motivo criaram a Mobile Clinic, tornando assim o paciente, sob efeito de cuidados aproximados e continuados, assim como, capacitados de informação em relação à sua nova condição na sua fase de reabilitação e pós reabilitação.

Em contraponto com projetos mais recentes, como a AmparoGmbh e a Studio Boost, abordei a Ottobock e a Blatchford, ambas empresas históricas no ramo da manufaturação e avanço tecnológico de próteses. Ambas atuam em variados países. Contactei os escritórios sediados na Alemanha, porque era nesse país que eu me encontrava em 2020, no âmbito do doutoramento, a efetuar um ERASMUS+ por 3 meses na cidade de Berlim, na Universidade Humboldt no Departamento de Etnologia, Laboratório de Ambiente e Relações Humanas. Como estávamos em época de pandemia Covid 19, entre 2020 e 2021, acabei por tentar um primeiro contacto através de um pedido formal de entrevista por *email*. Ambas as empresas responderam, no entanto, só a Blatchford avançou com as respostas às minhas questões. Mais tarde, ainda tive a oportunidade de efetuar uma pequena entrevista com uma empresa chamada Robot4Work, especializada na robotização do trabalho com recurso a sistemas de inteligência artificial.

Para chegar até aqui, sinalizei um problema já levantado por Paula e António: a não prescrição de próteses ergonomicamente adequadas, apesar de haver tecnologia existente no mercado. Pergunto-me então duas coisas:

Primeiramente, como e porquê isto acontece? Segui os demais agentes sociais envolvidos, para posteriormente obter conclusões que respondam ao como e com que meios estes amputados se conseguem infiltrar no sistema de obtenção de próteses, *hackeando* assim toda uma rede de burocracias que não joga a seu favor. Deste modo, procurei entender, através de pequenas empresas, como o caso da Studio Boost ou Amparo GmbH, quais as estratégias que estavam a ser pensadas para disseminar esta mesma distribuição. Em paralelo, foram identificadas medidas públicas e privadas (por parte de empresas já estabelecidas) de apoio à investigação e desenvolvimento de próteses, acabando por impactar e promover o debate público de inclusão dos cidadãos com corpoabilidades divergentes.

Assim sendo e, como ponto preambular de análise, irei relatar o ponto de vista de Paula em relação a esta questão em concreto; seja na categoria de pessoa amputada e coordenadora da associação, para em paralelo analisar brevemente o quadro legal de obtenção de próteses através do Sistema Nacional de Saúde pela via do Instituto de Emprego e Formação Profissional ou Segurança Social.

Em Portugal, e segundo o órgão SAPA (Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio), “[o]s produtos de apoio indispensáveis ao acesso e frequência da formação profissional e/ou para o acesso, manutenção ou progressão são prescritos por entidades credenciadas como os serviços de emprego e centros de recursos da rede do IEFP, I.P.” e “[q]uando os produtos de apoio são prescritos pelos centros de saúde e pelos centros especializados a documentação deverá ser entregue nos serviços locais ou nos centros distritais da Segurança Social da área de residência das pessoas com deficiência a quem se destinam.”^{xliii}

Foco-me neste veículo de obtenção de apoio monetário para a obtenção de próteses, porque é o foco da ANAMP. Desta forma, irei tocar em pontos fulcrais e sensíveis, como o acesso a uma vida ativa desde a sua independência pessoal até o acesso ao mercado de trabalho e vida social. Não poderia deixar este tema de fora desta investigação, porque ele é um dos espelhos da união dos esforços de reivindicação política por parte deste grupo, assim como, desvendaremos através de exemplos concretos, a distribuição e os custos dos componentes protésicos e a sua variedade. Esta análise irá permitir demonstrar ao/à leitor/a a visão em relação a este problema, a partir da voz do amputado, sendo, neste caso, a Paula, a porta-voz dos casos e cuidadora dos que procuraram a sua associação.

Um dos problemas que podemos identificar de imediato são os modos de gestão dos sistemas de saúde de cada país. Em Portugal, existe um apoio monetário de 100% (caso não obtenha apoios de terceiros). O sistema atua com base em avaliações constantes e relativa oscilação do montante total disponível no país, como designado no Guia Prático da SAPA: “A atribuição do financiamento está

^{xliii} INSTITUTO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO, I.P. Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) - INR, I.P., [em linha]. 23/10/2024 [Acesso 9/06/2024]. Disponível em: <https://www.inr.pt/sistema-de-atribuicao-de-produtos-de-apoio>

sujeita às disponibilidades orçamentais do ISS, IP, designadamente, a prevista nos Despachos anuais dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social”.^{xliv}. No relatório de 2021, efetuado pela mesmo órgão está descrito que o Instituto de Segurança Social teve um apoio total de 13.347.662,00 sendo apoiadas 1.974 pessoas para um total de 9.177 produtos de apoio. Já no caso do Instituto do Emprego e Formação Profissional contou com um apoio de 3.190.000,00 abrangendo 259 e os seus 468 produtos.^{xlv} Curioso verificar a evolução anual por entidade, se entre 2019 e 2021, o Instituto de Segurança Social apoiou mais pessoas, o Instituto do Emprego e Formação Profissional diminuiu o apoio e consequentemente menos pessoas foram financiadas. Este aspeto será desenvolvido dentro deste mesmo capítulo para pensar a relação “da prótese laboral”.

Apesar destes dados serem relevantes nesta reflexão, segundo Paula, os obstáculos também residem na falta de atenção e cuidado, nomeadamente quando os amputados se dirigem as entidades prescritoras, principalmente nos hospitais, sobre este assunto em particular ela diz:

Primeiro eu tive uma prótese do hospital que foi uma porcaria, porque a primeira prótese como sabes se formos amputados no hospital é dada no hospital. E depois lá está, os médicos que lá estão, os fisiatras nunca te perguntam o que tu queres fazer com a tua prótese, (..), se pedem opinião a um protésico ou não, eles simplesmente vão te prescrever a prótese e prescrevem aquilo que lhes apetece. (...). Foi o que aconteceu comigo, a médica no hospital até disse que ia prescrever uma prótese que até dava para eu correr e era uma prótese de encaixe direto que eu nem aguentava com aquilo. (Entrevista Paula, 2019)

Sendo que, no exemplo da Alemanha, os amputados acabam por ter acesso a próteses com tecnologias atuais e com processos de obtenção aparentemente simplificados. Em parte, este fenómeno está vinculado ao financiamento para desenvolvimento de novos projetos de design inclusivo ora promovidos por empresas já estabelecidas, como exemplo a Ottobock, ou então por

^{xliv} INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL, I.P. Guia Prático. Sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA) [Em linha]. 30/08/2024. [Acesso 15/11/2024]. Disponível em: https://www.seg-social.pt/documents/10152/12207936/N63_Sistema_Atribuicao_Produtos_Apoio_SAPA/ac2d7eac-1a73-4078-8a4c-31b37bc0c5a7#:~:text=O%20Sistema%20de%20Atribui%C3%A7%C3%A3o%20de,incapacidades%20e%20desvantagens%20resultantes%20de

^{xlv} INSTITUTO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO, I.P. Avaliação da execução física e financeira do financiamento de produtos de apoio. [em linha]. 11/07/2015 [Acesso 9/06/2024]. Disponível em: <https://www.inr.pt/documents/11309/48776/Relat%C3%B3rio+de+Avalia%C3%A7%C3%A3o+F%C3%ADsica+e+Financeira+do+Financiamento+d+Produtos+de+Apoio+2021/158ccd3b-728a-44e8-b9a9-27832f3d760d>

financiamento atribuído pelo viés público que incentiva e financia a criação de pequenas empresas logo após a formação dos seus profissionais. Note-se que na sua maioria as empresas de prótese e ortose são sediadas na Alemanha, tendo como competidores principais o Reino Unido e a França. Quero também chamar a atenção do/a leitor/a que não tenho como objetivo desenvolver um estudo económico/político aprofundado dos sistemas de saúde e políticos em que estas empresas estão inseridas. Sendo assim, interessa-me sobretudo entender brevemente como o desenvolvimento da tecnologia protésica carece de cuidado aproximado. Em parte, fruto de uma longa cadeia de intervenientes, sistemas de saúde e políticas públicas, que sintetizam a experiência do amputado e as suas necessidades em processos meramente burocráticos.

Acresce o modo díspar como as pessoas com corpoabilidades divergentes são olhadas pelo viés da particularidade de suas circunstâncias de vida (na sua relação pessoal com a sua condição de pessoa com deficiência) e pouco pela sua particularidade funcional e qualidade de vida (na sua relação processual com a prótese e o seu ambiente). Este fenómeno foi apontado por Cris, Paula, António e Jorge Falcato, colocando este assunto sempre em cima da mesa.

Na sua história, a Blachford originalmente inglesa, desde a sua fundação em 1980 serviu o serviço nacional de saúde inglês, ao produzir próteses abaixo do joelho; servindo sobretudo os amputados que voltavam após segunda guerra mundial. Em entrevista à empresa, uma das mais internacionalizadas na área da prótese e ortose, em relação à articulação entre sistema público e privado de saúde, foi mencionado que o que distingue a eficiência face à problemática de acesso a tecnologias mais recentes, é o sistema de reembolso aplicado no sistema alemão, sendo este o mercado que consideram mais facilitado. Recebi esta resposta após ter questionado qual país a Blatchford considerava como mais inovador no ramo das próteses e ortoses.

Confesso que na altura era leiga em relação ao sistema de saúde alemão, que até mesmo para os alemães é complexo. No entanto, após conversa e pesquisas pessoais entendi que o reembolso ao qual a Blachford se referia era o investimento duplo ao qual a medicina, nas suas mais abrangentes valências está sujeito. De modo muito breve, tanto o governo alemão como o seguro estatual de saúde (quando o cidadão o possui) através de uma taxa de contribuição aplicada a cada cidadão, assegura o desenvolvimento de novos tratamentos, produtos, medicamentos e equipamentos. O Sistema de reembolso não prevê rejeitar uma aplicação de apoio monetário para produtos de apoio “sendo não permitido por lei a sua rejeição, simplesmente porque ele é muito caro”, no entanto a seguradora pode rever a aplicação e os formulários submetidos, caso encontre inconsistências no porquê de ser aquele e não outro equipamento a ser escolhido pelo amputado (Baumann et al. 2020, p.9)

Em Portugal vemos em variados debates, tanto publicados em jornal como em televisão publica, que quando é invocado o tema Saúde, se faz referência à Alemanha como modelo de sucesso europeu, assim como, na sua capacidade económica em investir na produção de novos produtos de design e

engenharia, sendo as próteses parte deste leque, não sendo por acaso que a Blatchford tem sede na Alemanha desde 2011 e uma das grandes empresas Ottobock na área da protésica, seja alemã.

Em relação à questão “próteses” e desenvolvimento delas, o Studio Boost enaltece as regalias em relação a esta facilidade de financiamento, que muitas das vezes serve as grandes empresas de ortose e prótese da Alemanha. Esta pequena start-up desenvolveu no início de 2018^{xlvi} uma pesquisa na área das próteses de mão, vocacionada sobretudo para o uso laboral, inicialmente com suporte de financiamento do governo e posteriormente com o apoio e colaboração da Ottobock. Uma das primeiras questões que foi verificada é que os amputados na sua maioria, efetuam trabalhos de escritório. No caso daqueles que são amputados e usam de prótese de mão, haviam dificuldades em conseguir interagir de modo eficaz com as interfaces exigidas para realizar o seu trabalho, como exemplo, teclado e rato de computador. A partir de uma abordagem centrada na observação comportamental destes amputados no seu ambiente laboral, foi elaborada uma proposta de design de prótese adicional que dialoga intuitivamente com o computador, através de sinais gesticulares que emitem ordens de mimetização de um rato à interface do computador. Pareceu-me pertinente o olhar empírico deste estúdio em torno dos amputados e a sua preocupação com o design. Ou seja, se os nossos usos/recursos do corpo estão a mudar de acordo com o conjunto de aparatos tecnológicos que tem aparecido no mercado, pensar esta experiência comportamental e física a partir do corpo com corpoabilidades divergentes pareceu-me particularmente instigante, precisamente pela potencialidade transformativa em pensar este mesmo conjunto de aparatos a partir de um corpo, que diariamente tem integrado em si a experiência e usabilidade de uma coisa técnica - uma prótese- como parte integrante e vital do corpo. Colocando assim a questão da usabilidade a partir de uma perspetiva ficcional. Ou seja, pensar o corpo a partir do que poderia vir a ser, ao invés de como na realidade é, permitindo assim amplificar o espectro do que entendemos enquanto acessível.

No que diz respeito à distribuição das próteses e tecnologias existentes, vemos Cris a falar da monopolização do mercado, fazendo com que as próteses cheguem a Portugal com um preço exacerbado, como tal o serviço nacional de saúde não tem “poder de compra”, digamos assim.

Há várias (e estranhas) dificuldades com a transferência de tecnologia e acesso às próteses. A grande razão é a diferença nas economias. O que a Amparo GmbH descobriu como empresa nova no mercado das próteses é que é bastante difícil ser capaz de oferecer um produto em diferentes mercados com o mesmo preço para suprir as mesmas necessidades. Certos países irão necessitar de um preço bastante reduzido em comparação com outros. Um outro problema, igualmente estranho, sinalizado pela pessoa dentro da Amparo GmbH que conversou comigo sobre esta questão é que

^{xlvi} STUDIO BOOST. This bracelet turns a prosthesis into an intuitive computer control. [01/10/2023]
Disponível em: <https://studio-boost.com/ottobock-digital-prosthesis/>

certos países querem um preço elevado de venda, simplesmente pelo modo como os sistemas de saúde são operados.

Como exemplo, na Alemanha, o amputado recebe uma percentagem do pagamento da sua prótese pelo seguro de saúde, por este motivo a pessoa facilmente escolhe um componente mais caro recebendo assim mais dinheiro do seguro, caso este seja aprovado. É um motivo estranho que perpetua os preços altos destes componentes. Como este esquema é bom para o negócio em si, em certos países onde o sistema assim está estruturado, as empresas não são capazes de oferecer os mesmos componentes a países vizinhos dentro da própria União Europeia por preços muito mais baixos. Caso isto acontecesse haveria um conflito de reimportação, vendendo o componente num local x para depois retornar ao local y.

Paula refuta a importância de um bom acompanhamento na base do cuidado, mesmo quando é elaborado o orçamento para ser apresentado junto da entidade financiadora. Este mesmo orçamento é comparável com outros, ou seja, tem de haver cerca de 2 a 3 cenários possíveis que têm de ser equacionados. Na sua normalidade são os orçamentos mais baratos que acabam por obter financiamento, por este motivo é importante que o protésico tenha em atenção as características das tecnologias solicitadas, assim como, aquilo que o próprio amputado deseja. António, companheiro de Paula acrescenta:

Eles sabem que o modelo é esse. Quem ganha é o mais barato... se não houver na prescrição nada que acentue que aquele produto tem de ser o nível acima e o indicado para ti. Eles o que irão fazer é o mais barato

(Entrevista a António em 2019)

A transferência de tecnologia na medicina é um grande problema por causa desta oscilação de mercado e as práticas dos sistemas de saúde em diferentes países. Na maioria dos casos, e por este motivo, as empresas concentram-se em certos mercados específicos. O poder económico de cada país entra na equação como um facilitador, que já desde a revolução industrial com a automatização do trabalho se verificou; contemporaneamente podemos vir a visualizar fissuras profundas entre países, nomeadamente em relação ao acesso a tais tecnologias, que consequente irão provocar violações aos direitos humanos, mais precisamente na igualdade de direitos. Em suma, a tecnologia poderá ser sinónimo não só de poder social como podemos verificar anteriormente, desde a revolução industrial e a sua produção de capital através da automatização das indústrias, mas também podemos vir a presenciar certas dificuldades motoras corporais em nos integrar num ambiente hiper digitalizado. No caso de Portugal e como exemplo, em 2020, com o surgimento da pandemia COVID-19, houve uma necessidade urgente em procurar medidas que permitissem às pessoas trabalhar em modo “online”, ou seja, a partir das suas casas. O confinamento revelou, em diversas frentes, que a Transformação

Digital dos países tinha de ser rapidamente implementada. Portugal e os seus cidadãos sofreram de modo substancial com o facto de na sua maioria, os trabalhos sobretudo provenientes das atividades “offline” não obterem estratégias que permitissem a devida segurança das pessoas para elaborar o seu trabalho. Trabalhos esses que são efetuados por pessoas como Paula, que no seu caso, tinha de lidar frequentemente com pessoas na caixa de atendimento do supermercado. Portugal como um país que depende da mão de obra industrial e em áreas metropolitanas dos serviços diretos ao cliente (como restaurantes, supermercados, entre outros) sofreu profundas perdas ora de pessoas que contraíram o vírus ora de perda de capital por se manterem fechados por um longo período de tempo. Isto revela que a Transformação Digital não está disponível para todos (dependendo da profissão) e também não se aplica na sua plenitude em países como Portugal, que depende da sua indústria e mão de obra “offline”. Pensar sobre isto é também entender como estão a ser produzidas formas de tornar o próprio corpo doente perante o seu trabalho, o caso do COVID-19 foi uma exceção que deu a entender sobretudo às indústrias que dependem desta mão de obra “offline” que os corpos são frágeis, como será visto através da entrevista que fiz à Robot4Work.

No desenrolar desta problemática, na reflexão feita junto com Paula, a sua prótese biónica parece produzir obstáculos de gestão económica no decorrer da sua vida. Por isso, pareceu-me importante apresentar uma perspetiva mais técnica em relação ao que está previsto surgir no mercado, no que toca a próteses técnicas, através do ponto de vista de alguns destes profissionais que estão inseridos na rede ampla destes parceiros de pesquisa. Isto porque eles influenciam diretamente a construção dos imaginários dos mesmos que se vêem dependentes destas coisas para fomentar a criação de uma “vida ativa”. Este imaginário inicia-se com a visão de futuros brilhantes impulsionados pelo rápido desenvolvimento da tecnologia e, conseqüentemente, pelo modo como interagimos com tais coisas técnicas, que como demonstrado individualmente no caso de Paula, acabam por influenciar a sua espontaneidade física. Um aspeto que pude verificar após várias interações com estes parceiros de pesquisa é que eles não dependem apenas de si próprios, ao contrário do que a própria Paula ou António por vezes disseram e como também podemos ver através do companheiro protésico. Frequentemente, estes comentários eram baseados na frustração de algumas pessoas que os procuravam por não terem qualquer interesse em se afirmar politicamente, independente e ativamente nos objetivos propostos pela ANAMP. O problema da participação ativa foi claramente proferido por Paula e António, assim como por Jorge Falcato, sendo ainda importante mencionar que, a meu ver, este fator é fruto da interdependência legal, no caso da obtenção de suas próteses, que os amputados têm com as entidades representantes do Estado, como referido, a Segurança Social e o Centro de Emprego. Assim, muitas vezes, são inicialmente negligenciadas, seja na sua longa espera para obtenção ou na sua atenção às necessidades performáticas particulares de cada indivíduo. O Estado prioriza o orçamento e fabricação de próteses de custo mais barato. A ANAMP entra

ativamente na ajuda e mediação deste último aspeto, no entanto, lamenta a falta de participação ativa dos amputados que buscam tal ajuda, muitas das vezes desconhecendo os seus direitos e os diversos meios de sociabilização que os empurram para fora de casa, como exemplo, o caso do voleibol sentado promovido por esta mesma associação.

No caso de Jorge Falcato, falamos de participação política e de exigência de direitos, como exemplo assistência e acompanhamento diário mais próximos e personalizados. A falta de representação política destes indivíduos dentro da própria assembleia da república, apenas obtida entre os anos de 2015 a 2019, como exemplificada no capítulo anterior pelo exemplo do ex-deputado. No entanto, a falta de empatia sentida pelo próprio, dentro deste espaço legislativo é fruto da recorrente necessidade de tomada decisões tão importantes para estes parceiros de pesquisa, que em suma são feitas por outros que estão aquém do conhecimento das necessidades destes cidadãos.

Neste momento, a representação política dos cidadãos com corpoabilidades divergentes dentro do parlamento português, ou mesmo em outras instâncias político-administrativas, é nula, demonstrando assim que o exercício da cidadania política, como representativo de todas as esferas sociais é praticamente inexistente. Apesar de haver diversos dispositivos legais que prevêm a representatividade e integração das pessoas com deficiência nas mais diversas valências e acessos^{xlvi}, sobretudo nos serviços, no incentivo à aplicação do desenho universal dos espaços urbanísticos, emprego, educação entre outros, o que se pode ver é que de facto neste momento não existe representatividade destes corpos na esfera ativa política. No meu entender, a falta de representatividade apela a que os outros que estão além da realidade das vivências, decidam e implementam leis que colocam a própria pessoa num estado de individualização assente na tragédia pessoal. Os direitos passam então a ser assistência, que em suma se materializam em umas pequenas quotas na administração pública e em umas casas de banho acessíveis. A existência hoje dos centros CVI (Centro de Vida Independente) como já explicado anteriormente, vem trazer um modelo de aproximação que há tanto tempo era necessário, sobretudo no que diz respeito à própria necessidade urgente de as pessoas com deficiência se fazerem representar por si mesmas. No entanto, o caminho ainda é longo na aplicação de políticas de empoderamento num Estado, sobre as quais esta investigação não irá entrar em detalhe na sua análise extensa mas que na base dos comentários proferidos por Paula e António através das suas experiências, refletem uma “política de auto-subversão e uma ‘política de controle’ na qual consegue minar os mecanismos de participação sem os abandonar ou suspender e, através da segunda, o Estado consegue impor as suas ideias e/ou

^{xlvi} INSTITUTO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO, SIMPLEX + et al. Guia Prático: os direitos das pessoas com deficiência em Portugal. [Em linha] [Acesso 15/11/2024]. Disponível em: <https://www.portugal.gov.pt/download-ficheiros/ficheiro.aspx?v=%3d%3dBAAAAB%2bLCAAAAAABACzMDW0AAAFlyTYBAAAAA%3d%3d>

estratégias” (Fontes 2009, p.87). Ou seja, como já explicitado anteriormente através de exemplos de entrevistas realizadas a empresas que atuam em diversos países e que nas suas falas ressaltam o facto de que o acesso e a adoção de políticas acessíveis, estas estratégias dependem do modo como os modelos ideológicos de social-democracia e neoliberalismo moldam as políticas públicas dos Estados-nação, bem como o entendimento que um tem do outro. Elas também diferem em aspectos importantes ao interpretar a desigualdade social (Hill Collins, Bilge 2020). Esse fenómeno é visto internamente na gestão de uma nação mas também externamente no conjunto dos diversos países que compõem uma união.

Paula e António dizem-me que um dos motivos pelos quais criaram a ANAMP foi precisamente pelo facto de não encontrarem espaços de acolhimento e informação que os representassem. Acrescentam que, tanto eles quanto as pessoas que hoje em dia procuram a ANAMP, dizem que a informação distribuída é conflituosa. Não sabendo onde se dirigir e como agir, utilizam a ANAMP como ponto de partida para aprender a entender como o sistema funciona. Por exemplo, começando já nas dinâmicas de obtenção de próteses nos hospitais públicos, onde existem também dinâmicas duvidosas, sobretudo nos médicos que prescrevem cosméticas, mesmo sem questionar o amputado se as deseja. Segundo Paula, “se disseres que não queres eles impõem” acrescentando “ai você não vai querer andar com isto sem cosmética” dizia o/a médico/a... “a minha foi assim no hospital e são todas” confessa-me Paula. Estas falas impõem uma política de controle, segundo a qual o amputado não tem escolha perante a sua primeira prótese a ser prescrita pós-amputação, consequência da própria falta de formação e diálogo sensível em relação ao tema junto da própria comunidade médica, problemática essa que já foi sinalizada anteriormente no caso da reabilitação.

4.2. A prótese laboral

Num artigo de opinião^{xlvi} escrito por Paula em 2015 no Jornal Público, observa-se a sua tomada de posição face ao estado do país, destacando a elevada taxa de inatividade laboral entre as pessoas que partilham da sua história. Paula afirma que Portugal possui "uma das maiores taxas de inatividade da União Europeia no que toca aos cidadãos com alguma incapacidade física". Além disso, logo no início do seu artigo, ressalva que o país tende a criar leis e incentivos que, no entanto, têm pouco efeito prático no dia-a-dia. Especificamente, esses incentivos falham na reinserção no mercado de trabalho. Paula exemplifica outras políticas subversivas, sobre as quais Fontes (2009) nos falava. Como exemplo, Paula fala das cotas estipuladas para a administração pública no entanto, segundo a mesma não existe informação se de facto esses números sobre as quais a mesma aponta, cerca de 5%, são de facto cumpridos. Decreto lei que diz também se estender as empresas privadas, por esta via 2% estão reservados para a inclusão de pessoas com alguma incapacidade física, no entanto como a mesma diz, a lei ainda estaria por regular.

Em 2024, o cenário não mudou muito de figura, na realidade e segundo um artigo de Carla Mateus^{xli} ao Jornal Expresso, os balanços da lei de 2019 que visava “estabelecer o sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade igual ou superior a 60 %” ainda não teve efeitos significativos nas empresas, sendo a ACT (Autoridade para as Condições do Trabalho) obrigada a fiscalizar as empresas que teriam de aplicar tais quotas nas contratualizações. Segundo uma outra notícia de 2022, já no Jornal de Negócios^l, o período de transição da lei de 2019 teria efeito apenas em 1 de fevereiro de 2023, em “empresas com mais de 250 trabalhadores terão de ter 2% de pessoas com deficiência na sua força de trabalho e empresas com 100 a 250 trabalhadores terão de ter 1%. Para as empresas com um número de trabalhadores entre 75 e 100, a lei só entrará em vigor no dia 1 de fevereiro de 2024.”. No fim do seu artigo, Paula diz algo como, apesar de haver leis e incentivos onde as pessoas com corpoabilidades divergentes trabalham praticamente a custo zero, mesmo assim, as empresas não têm modo de empregar as pessoas. Fator este que curiosamente também se reflete, como já visto anteriormente, na própria representação política e pública desta

^{xlvi} LEITE, Paula. A dor que eles não sentem. Público [em linha]. 17/04/2015. [Acesso 27/07/2024]. Disponível em : <https://www.publico.pt/2015/04/17/sociedade/opiniao/a-dor-que-eles-nao-sentem-1692578>

^{xli} MATEUS, Cátia. ACT vai fiscalizar quotas para pessoas com deficiência. Expresso [em linha]. 15/02/2024. [Acesso 27/07/2024]. Disponível em: <https://expresso.pt/economia/emprego/2024-02-15-ACT-vai-fiscalizar-quotas-para-pessoas-com-deficiencia-0b8026e9>

^l SANTOS DIAS, Sónia. Empresas têm de integrar pessoas com deficiência em 2023. Jornal de Negócios [em linha]. 07/12/2022. [Acesso 27/07/2024]. Disponível em: <https://www.jornaldenegocios.pt/sustentabilidade/social/detalhe/20221207-1039-empresas-tem-de-integrar-pessoas-com-deficiencia-em-2023#:~:text=S%C3%B3nia%20Santos%20Dias&text=Tal%20significa%20que%2C%20passado%20o,trabalhadores%20ter%C3%A3o%20de%20ter%201%25>

faixa social, sendo durante muito anos Jorge Falcato a voz na Assembleia que lutava pelos direitos destas pessoas.

Como refuta (Oliver 2005, p.10), o surgimento das sociedades industriais veio agravar um problema sobre o qual as pessoas com corpoabilidades divergentes já se deparavam, sobretudo pelos modos e métodos diferentes de trabalho que giram sobretudo em volta dos ritmos da máquina, a uma velocidade própria sobre a qual o ritmo de trabalho é produzido. Este aspeto parece-me interessante porque vai de encontro ao argumento principal desta investigação, no qual o ritmo desempenha um papel de análise fulcral para entender a forma como a tecnologia marca o passo destes corpos na sua socialização. Oliver ainda diz mais, não mudou apenas o modo de trabalhar mas também mudaram os modos de socialização, onde os espaços de encontro comunitários foram substituídos por um proletariado industrial, trabalhos minuciosos que requerem ritmos mais lentos foram progressivamente desaparecendo, assim como, os espaços de convívio e lazer coletivo também foram gradualmente se dispersando.

Tanto no contexto pessoal como laboral, a aplicação de próteses ou demais “produtos de apoio”, se tornou cada vez mais exigente. Sendo, portanto, indispensável que o corpo tenha a capacidade de performar as atividades laborais exigidas, mesmo quando parte desse trabalho seja administrativo, ou então elaborado ou adaptado de acordo com os corpos.

Muito se tem discutido, ao longo dos anos sobretudo internacionalmente, acerca da mudança contemporânea e consecutiva adaptação do corpo em relação ao forte investimento e aparecimento de novas infraestruturas de hibridização do corpo e máquina no contexto laboral, nomeadamente próteses exosqueleto, como tecnologias assistentes em contexto laboral. Partindo, então, do princípio de que o corpo biológico, por si só, já é obsoleto — impreparado, portanto, para uma performance eficiente na execução de tarefas —, interessa-me apresentar um cenário resumido das dificuldades de integração no mercado de trabalho a partir do corpo dissidente. Um corpo que, dentro e fora do contexto laboral, pratica uma constante adaptação a um ambiente previamente não pensado para o ritmo que lhe é próprio, onde o risco, a falha e o acidente estão continuamente em iminência.

Precisamente junto dos parceiros desta pesquisa em idade laboral, observo uma dificuldade de integração no mercado de trabalho, pela escassez de empregos adaptados, ou então pela alta competitividade do mercado de trabalho. No caso de Paula, existiu de facto uma mudança de profissão após amputação. A mesma relata que na entrevista inicial de emprego na atual empresa onde exerce o cargo de caixa, foi-lhe questionado o que ela fazia ali. Paula, conseguiu esta entrevista através de contactos com uma pessoa num lugar de destaque na rede nacional do supermercado em questão. Ela sabia que talvez sem isso, teria poucas hipóteses em exercer algum cargo, sendo até necessário nessa mesma entrevista, se reafirmar enquanto capacitada para exercer funções tendo em conta às suas particularidades físicas, sendo elas, não levantamento de grandes pesos e cargas ou a impossibilidade

de se conseguir manter de pé por muitas horas seguidas. Paula necessitava deste emprego, porque até então, por um período aproximado de 6 anos tinha sérias dificuldades económicas, fruto do período pós amputação e do subsequente divórcio. Em 2024, Paula dedica-se em regime parcial ao *crochet*, na elaboração de pequenos bonecos em técnica japonesa amigurumi, aspeto este que em tom de curiosidade parece-me interessante no seu sentido rítmico, como ela vai-me dizendo, a elaboração destes bonecos dá-lhe prazer, não sendo a sua fonte de renda principal, o prazer provém da rítmica que, segundo ela, vai sendo elaborada ao seu passo, sem exigências para além do seu perfeccionismo pessoal. Mais uma vez, trabalhar com as mãos simboliza um gesto de cuidado, apesar de na sua maioria as peças que elabora serem para venda, todas elas são personalizadas de acordo com os pedidos que vai obtendo, atendendo aos desejos de cada pessoa. Cada peça é um gesto de carinho, como a mesma confessou.

Para elaborar um trabalho renumerado por conta de outrem e como mencionado anteriormente é necessário que o candidato procure financiamento para a sua prótese. Caso seja junto do Centro de Emprego, há necessidade de que tal prótese desejada seja comprovada como indispensável para o completo exercício da sua atividade laboral. Na grande maioria dos casos, atendendo aos parceiros de pesquisa que entrevistei e aos relatos de Paula enquanto coordenadora da ANAMP, a mudança de profissão pós amputação foi quase que inevitável. Tendo em conta o facto de existir pouca abertura no mercado para a empregabilidade de portadores do dito atestado de incapacidade, muitos optam pela reforma antecipada por invalidez, com valores muito baixos e ficando assim sem qualquer possibilidade de progressão laboral.

O acesso ao trabalho é um fator que também ilustra a necessidade de criação de próteses cada vez mais eficientes de modo a ajudar a colocar o amputado na vida ativa. Irei invocar uma análise quantitativa efetuada em 2008 aos portadores de deficiência em Portugal, coordenada por José Luís Casanova no ISCTE^{li}, para demonstrar o declive percentual do acesso ao emprego por parte de pessoas com deficiências em comparação com aqueles que não possuem. Chamo a atenção de que o estudo foi elaborado de modo a apresentar dados relativos à integração no mercado de trabalho, onde são analisadas pessoas com deficiência, ou seja, o estudo quantitativo em si não é especialmente dirigido aos amputados, apesar de eles/as fazerem parte deste leque. No estudo coordenado por Casanova estão mencionados inúmeros fatores que contribuem para que a falta de empregabilidade se verifique, como o encargo laboral muitas das vezes já precário, a baixa escolaridade, minorias étnicas ou sexuais, entre outros fatores determinantes que descendem destes três principais. No Censos efetuado em

^{li} CASANOVA, José Luís. Pessoas com deficiências e incapacidades – um inquérito nacional [em linha]. Congresso . VI Congresso Português de Sociologia – Mundos Sociais, Saberes e Práticas, Universidade Nova de Lisboa. 2008. [Acesso 27/07/2024]. Disponível em: <https://associacaoportuguesasociologia.pt/vicongresso/pdfs/301.pdf>

2001, que é a base do universo temporal da pesquisa, o valor da população com deficiência é de 6.13%, correspondendo a um total de 636.059 indivíduos. Após verificar os dados reparei que em 2001, 176.480 estavam registados como incapacitados para trabalhar, no entanto, acautelo que talvez na categoria “outros inativos” também estejam pessoas com algum género de deficiência ou então, como esta investigação coloca, corpoabilidade divergente.

População inativa segundo os Censos: total e por condição perante o trabalho
 Quantas pessoas não estão empregadas nem desempregadas, como estudantes, domésticos ou reformados?

Indivíduo

Anos	Condição perante o trabalho					
	Total	Estudantes	Domésticos	Reformados	Incapacitados	Outros inativos
1960	3.713.286	513.816	2.069.576	62.977	67.585	999.332
1970	3.000.675	246.695	2.245.545	163.330	113.690	231.415
1981	⌊ 3.653.482	⌊ 742.598	⌊ 1.387.688	⌊ 905.524	⌊ 401.769	⌊ 215.903
1991	3.982.779	973.993	887.821	1.667.347	102.424	351.194
2001	⌊ 3.709.307	⌊ 681.338	⌊ 613.133	⌊ 1.935.584	⌊ 176.480	⌊ 302.772
2011	⌊ 3.966.482	⌊ 660.496	⌊ 419.726	⌊ 2.339.094	⌊ 141.256	⌊ 405.910
2021	4.193.900	676.812	304.480	2.383.397	153.395	675.816

Figura 4-1 - População inativa segundo os Censos: total e por condição perante o trabalho. Fontes de Dados: INE. Fonte: PORDATA

Desde 2001 o número diminuiu gradualmente, no entanto e tendo em consideração estes números, no relatório mais atual de 2021 do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos que se debruça sobre tais indicadores, o desemprego junto das pessoas com deficiências ou “incapacidades” voltou a subir devido a crise pandémica de 2020 a 2021. Segundo o relatório, desde 2020 houve um crescimento de mais de 11.6% face a 2019, atingindo valores que até então ainda não foram contornados.

Os fatores apontados por José Luís Casanova de certo modo ainda ecoam nestes valores hoje analisados pelo Observatório, sobretudo o fator diferencial entre pessoas com deficiência do sexo masculino e do sexo feminino, sendo este último o mais vulnerável ao desemprego. Após a comparação de ambos os relatórios de 2018 com dados referentes a 2001 e de 2021 com dados mais atuais, pude confirmar que fatores como as competências técnicas em correlação com a baixa taxa de escolaridade de tais inquiridos não foi analisada pelo prisma atual, o que a meu ver também acarreta fatores de mudança laboral. Nesta medida, falo sobretudo no fator digitalização/informatização e robotização que tem suprimido certos postos de trabalho que até então seriam efetuados manualmente. De um modo genérico, este fator afeta a população em geral e tem vindo a ser discutido publicamente. No entanto, verificamos que, como apontado por José Luís Casanova, no caso referente ao desemprego por pessoas com deficiências ou “incapacidades”, os fatores acima mencionados que impulsionam tais números, apesar de levarem em conta o género de trabalho que tais pessoas

exercitam (geralmente trabalho manual e operário) não é propriamente refletido o fator digitalização e proletarização do mercado de trabalho. Sendo esta observação já efetuada (Brandão Moniz 2018, p.17) logo no início da sua reflexão ao contexto português generalizado de trabalho robotizado. Brandão Moniz esclarece que existem poucos estudos que abordam o tema. Acrescentando que apenas em 1990 foram lançadas uma série de análises entre inovação e emprego apoiadas pelo Observatório de Emprego e Formação Profissional, ou pelo Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP).

O corpo ativo, sendo ele um símbolo de produção e trabalho, encontra-se, portanto, numa mudança contínua que atrai a atenção das empresas fabricantes de dispositivos técnicos de potenciamento do corpo, como, por exemplo, as próteses. Trata-se de uma tentativa de estender a durabilidade e a performance do corpo perante essa mudança. Sendo o trabalho manual um dos mais afetados pela digitalização e pela supressão de postos de trabalho em fábricas, no sector agrícola, em empresas e noutros ambientes laborais, as empresas que até então se dedicavam exclusivamente à fabricação de próteses para pessoas com corpoabilidades divergentes poderão — e já estão a equacionar — expandir a sua gama de produtos para preencher esta fissura, de modo a monitorizar os seus lucros. (Note-se que a idade da reforma tem vindo a aumentar em função do aumento da esperança de vida em muitos países do chamado mundo ocidental).

Este fator não é necessariamente significado de melhorias sociais, principalmente para os parceiros de pesquisa deste projeto de investigação que à priori viram nascer estas aplicações para seu proveito, como exemplo o uso de robôs de assistência em espaços comerciais para “auxiliar sobretudo os clientes com necessidades especiais” (Brandão Moniz 2018. p.223). Digo que poderá não produzir melhorias porque apesar de significar um género de companhia ou assistência na realização de tarefas, poderá também representar perdas significativas em postos de trabalho, sobretudo para a elaboração de tarefas relativamente simples como fornecer informações.

Acima de tudo, o que me parece ainda mais interessante é o cuidado estar a ser confundido com assistência automatizada. Obviamente que esta assistência poderá ser interpretada como autonomia, no entanto e como já verificado anteriormente, cuidado não significa propriamente dependência. O cuidado das relações estende-se até diferentes agentes da sociedade civil, sendo de facto um debate público importantíssimo a ser efetuado.

Irei ilustrar esta problemática através de uma entrevista que efetuei em 2021, junto de uma empresa chamada Robot4Work fundada em 2017, que apesar de recente, já desperta a curiosidade em certos mercados de trabalho, como a hotelaria, restauração ou assistência pessoal. Esta empresa não trabalha com próteses, mas sim, fabrica pequenos robôs que executam pequenas tarefas, como exemplo fornecer indicações, efetuar assistência de reservas, elaborar trabalhos que até então eram destinados a empregados de mesa, como elaborar pedidos e levar refeições aos clientes, entre outros.

Certamente o/a leitor/a já se deparou com este género de robôs em algum local, recentemente encontrei um numa biblioteca em Berlim. Achei curioso como as pessoas se aproximavam do robô para interagir, como se de um telemóvel se tratasse e estivessem a falar com um colega. Para meu espanto, as pessoas que eu observei não conseguiram se articular-se com o robô, nomeadamente com o propósito para qual ele fora colocado naquele espaço: informar. Ou seja, o seu propósito de assistência na realidade não estava a ser cumprido, servia então meramente como uma curiosidade caricata. Conhecemos também estes robôs em restaurantes; eles vão buscar e trazem à mesa o pedido, feito através de uma aplicação. A Robot4Work foi criada a partir de uma motivação, que segundo o fundador se resume em: sentir que os *robôs*, ao contrário dos humanos, têm uma ilimitada energia para o trabalho, admitindo ainda que “(...) só os *robots* podem sobreviver após a extinção dos humanos para a continuação da civilização.”. Qual civilização?, questiono-me. O que observo nestas palavras, são dicotomias de dominação que vão de encontro àquilo que tenho descrito incessantemente ao longo desta investigação, que exemplifica uma vez mais aquilo a que Le Guin se refere como armadilhas e ilusões, quando encontramos nestas palavras narrativas tecno-heróicas que procuram, ou neste caso criam, um salvador para nos libertar do cansaço da nossa existência.

Indo de encontro às visões laborais, para as quais a Robot4Work de facto se coloca em jogo através dos serviços que oferece, a empresa acrescenta:

“Como seres humanos, somos todos especialistas em ferramentas. Para andarmos confortavelmente e mais depressa, usamos sapatos, por exemplo. Muitos trabalhos humanos não se adequam ao corpo humano, como carregar objetos pesados durante todo o dia. Em breve, a integração homem-máquina mudará completamente o ambiente de trabalho e aumentará o conforto e a vida do ser humano. Com os exoesqueletos, os seres humanos podem transportar objetos pesados sem esforço. Além disso, as próteses humanas podem permitir que as pessoas escrevam, desenhem, levistem, corram e façam muitas outras coisas melhor do que um braço biológico. Isto também pode permitir que as pessoas com deficiência integrem a força de trabalho com melhores competências do que outras. Mesmo os seres humanos totalmente funcionais podem considerar uma atualização para uma vida melhor.” Entrevista realizada em 2021

Questiono-me se estes robôs não iriam desumanizar ou a padronizar a discussão relativa à assistência? Reintroduzindo novamente Holt e Murray (2020) e a invocação de não hierarquias entre *design* de próteses, experiência do indivíduo e narrativa cultural como estratégias de cuidado no

desenvolvimento de tais produtos. As tecnologias de assistência em contexto laboral, Inteligência Artificial, humanoides ou robôs poderão eventualmente ser a solução imaginativa apresentada para resolver o problema do envelhecimento/deficiência do corpo e de redução da carga laboral sobre os seres humanos, facto que se torna enfático na sociedade contemporânea. Mas talvez precisemos de problematizar e complexificar esta visão. Deste modo, apresentei a narrativa e experiência do amputado através de uma lógica do cuidado na sua coletividade e na relação com o protésico na própria elaboração do design da sua prótese pessoal; será também importante colocar o amputado como dissidente histórico destas imaginações de engenharia e design que artificializam e reproduzem obstáculos de natureza interseccional presentes na nossa sociedade e que estão projetados na própria trajetória da tecnologia ao longo do seu tempo e intenções de usabilidade.

Sobretudo o que me parece interessante nesta breve reflexão é a sugestão de que, gradualmente os ritmos vão-se monitorizando. Com isto quero dizer que se vai se substituindo cuidado com supervisão, assim como, ao substituir e transformar os espaços de trabalho a ritmos velozes, não só na sua produção, mas também na sua hibridização com o corpo, inequivocamente vamos deixando de ter um papel decisivo perante a nossa própria definição de atividade. Não sendo uma pessoa pessimista, entendo que será necessário pensar o ritmo lento, foi precisamente o que me foi proposto por estes parceiros de pesquisa. O que é ter influência na nossa atividade, como vamos pensando o cuidado na medida que o fazemos, como construímos o nosso próprio ritmo de aprendizagem, penso que estas foram notas sobre as quais eu decidi tocar no ponto da prótese laboral. Não para dar respostas ou apenas apresentar os problemas que são visíveis, mas sim para entender pontos de partida de elaboração de estratégias para pensar o ritmo através da sua dissidência.

Capítulo 5.

5.1. Um caso particular: Henry Malaca

Ainda falando sobre a ‘política de controlo’, que também se manifesta na própria implementação dos serviços de educação especial, apoio educativo e no processo de inclusão de crianças com corpoabilidades divergentes no sistema de ensino, segundo Fontes (2009), existe um conflito no modo como o sistema educativo inclusivo é concebido. Ao contrário do que é previsto e do que se espera com o termo ‘inclusão’, o Estado tem permitido, até à data, o financiamento público de escolas de educação especial, em detrimento da reflexão sobre os mecanismos que poderiam ser implementados para tornar o espaço escolar mais inclusivo (Fontes 2009, p.88).

Desta forma, trata-se de dominação de determinados grupos sociais e marginalização de outros. Estes aspetos são notoriamente resultado de uma sociedade onde o próprio modelo educativo de participação ainda está assente na segregação das pessoas com “necessidades especiais”, categorizadas segundo modelos médicos e pensadas no modelo educativo dominante como tendo estabilizado modelos de categorização da sua corpoabilidade. Estes modelos de identificação e agrupamento de pessoas com características similares levaram à implementação de uma educação especial, que, apesar de refletir segregação e encorajar estereótipos sobre essas pessoas, também proporcionou a oportunidade de indivíduos com capacidades semelhantes desenvolverem identidades de grupo (Lee Hodgkins, Blackmore 2012, p.71). Como aliás podemos ver no caso do desporto, no voleibol sentado.

A noção de controle está profundamente interligada com esta categorização médica do corpo que fisicamente descreve aquilo que é padrão “normal” ou “anormal” no seu funcionamento ou aparência. Este controle é um dispositivo de poder que demarca os corpos como aptos ou inaptos para as suas funções sociais. A escola, um lugar de aprendizagem e socialização, torna-se afinal uma prisão, cujas atividades são diariamente calculadas em torno de dispositivos que façam com a “anormalidade” de tal corpo seja objeto de correção ou adestramento seguindo uma lógica onde “os graus de normalidade são sinais de filiação a um corpo social homogéneo, mas que têm em si mesmos um papel de classificação, de hierarquização e de distribuição de lugares”(Foucault 1999, p.208). Aprender, portanto fica em segundo lugar, esquecendo que estamos a falar de crianças e que porventura querem ser olhadas como tal, e apenas querem experienciar o mundo como tal.

Em 2019, pude conhecer este fenómeno numa escola, a convite de uma amiga de longa data, que naquela altura estava a desempenhar funções enquanto terapeuta ocupacional em escolas primárias da zona metropolitana de Lisboa, na Margem Sul, a pessoas com “necessidades especiais”, ou como assim eram referidas dentro do espaço escolar. A caminho da escola, falamos imenso sobre a sua situação profissional ao que me dizia que as condições nas quais ela desempenhava a sua profissão

não eram as mais agradáveis. Fazia porque amava aquilo que exercia, mas também porque amava ainda mais as pessoas que acompanhava, fator que levou a manter-se numa situação precária por um par de anos antes de emigrar. Dizia que a rotatividade de terapeutas era comum nas escolas, o que fazia com que a avaliação e evolução dos alunos que eram acompanhados não fosse efetuada de forma consistente. Acima de tudo, o que a preocupava mais era que de facto havia falta de integração evolutiva e construtiva.

Foi nessa escola onde ela trabalhava que eu conheci Henry Malaka, um menino que nasceu sem ambas as pernas e sem o braço esquerdo. Na altura, usava próteses completamente obsoletas e inadequadas à sua idade, encontrando-se dependente da Segurança Social para a obtenção de algo mais adequado ao seu corpo e idade. A mobilidade lenta de Henry Malaka que provêm das suas próteses inadequadas faz com que ele se sinta, percepcione e se movimente no recinto daquela escola de um modo particular.

Henry confessou que aquelas próteses eram muito velhas e que praticamente não ajudavam em nada na sua movimentação junto dos colegas, em particular no espaço do recreio. A noção de mobilidade/imobilidade ficou materializada nas suas próteses. Ela estagnou e não acompanhou a adequação do seu corpo ao ambiente, também não acompanhou a sua idade e aquilo que teoricamente é espectável nela, sobretudo na aquisição de técnicas e modos rápidos de se movimentar pelo espaço que também vai ficando mais rápido. Negro e periférico, Henry contava apenas com a ajuda da sua avó, com a qual vivia. A sua mãe, apesar de presente no dia a dia de Henry, viajava frequentemente para África em trabalho.

Na sua escola havia duas salas, uma ao lado da outra. Na primeira, estavam as crianças com variadas corpoabilidades divergentes e na segunda sala estavam as crianças tidas por “comuns” ou “normais”. Neste exemplo podemos ver mais um modo de controle sobre o qual a escola, ao separar as turmas tendo como base uma categorização médica de corpos “normais” ou “anormais” estão também reforçar a ideia que a pessoa é incapaz de adequadamente ter uma participação social (Lee Hodgkins, Blackmore 2012, p.71). Participação essa que no seio escolar se traduz na experiência do recreio, almoçar junto dos colegas, participação em atividades extracurriculares comuns, entre outras atividades.

Pude comprovar após várias visitas ao local que havia muito pouca interação entre ambas as salas, ocupavam apenas o mesmo recinto. As pessoas que lá trabalhavam disseram que o motivo de haver essa divisão tinha a ver com a apreensão que os pais tinham em haver algum episódio acidental de agressão. Henry Malaka era a única criança com uma corpoabilidade divergente dentro daquela escola, que frequentava a sala de aula “normal”, provavelmente por não ter e mais uma vez, seguido o modelo médico de categorização, nenhum distúrbio mental que pudesse desencadear alguma ação imprevisível.

No recreio, Henry Malaka brincava muitas das vezes sozinho. Ele falava-me sobre o facto de não conseguir interagir com as outras crianças, porque tinha dificuldades em correr ou participar ativamente nas atividades de recreio. Em todas as visitas^{lii} que fiz àquela escola, notei pouca interação ou motivação por parte das coordenadoras daquela unidade escolar, em incentivar e fazer com que Henry Malaka se integrasse com estes miúdos no recreio, por exemplo, através do desenvolvimento de atividades coletivas adaptadas a todos os corpos. Chamo a atenção para o facto de que não tenho como intuíto culpabilizar os profissionais e agentes educativos que trabalham naquela escola, mas antes pretendo destacar a sistematização de categorizações com base nas diferentes capacidades corporais, que segregam os corpos desde a sua formação educativa até à sua participação cívica. Esta sociabilidade e participação são construídas nas mais diversas atividades coletivas dentro de uma escola. Chamo então a atenção, através deste exemplo de Henry Malaka, para a importância da participação na esfera comum de construção de imaginários coletivos, onde todos os corpos têm direito à sua representação dentro de um modelo educativo; e que posteriormente terá influência e capacitará Henry, na sua própria noção de si, na esfera política de opinião que idealmente está inserida numa pluralidade de modos de ser.

Muitas das crianças falavam sobre as corpoabilidades divergentes (ou melhor, como as mesmas referiam sobre a “deficiência”) de Henry Malaka, outras simplesmente não tocavam no assunto e nem sequer sabiam ou perguntavam como ele se sentia. Penso que esse debate nunca foi aprofundado dentro da sala de aula, sobre a premissa de incluir de modo mais comum possível a presença de Henry naquele espaço, negligenciado com isso a sua participação e afirmação enquanto cidadão com corpoabilidades divergentes. De certo modo, ao falar com ele no banco do recreio, onde ficava por horas a brincar sozinho, senti que havia um sentimento de impotência em vivenciar a sua infância naquela escola. Especialmente na hora do recreio, que no meio escolar desempenha um papel importantíssimo de sociabilização das crianças, na partilha de experiências e no desenvolvimento de aprendizagem e descobertas.

Henry tinha a percepção que as inúmeras visitas ao hospital, os tópicos de bastidores em relação à sua adaptação e os olhares dos colegas iriam segui-lo pela sua vida adulta, sendo que em última análise a presença do seu corpo dissidente naquele espaço era vista como um símbolo de resistência heroica, narrativa que como podemos ver anteriormente, espelha uma sociedade que ao ver uma pessoa com

^{lii} Efetuei visitas periódicas entre o período letivo 2018/19 à escola de Henry Malaka. Essas visitas inicialmente foram acompanhadas da minha colega terapeuta ocupacional, que seguia Henry. Após ela deixar de trabalhar nessa escola, continuei a visitar Henry, vindo mais tarde (janeiro de 2020) a desenvolver um filme com ele “A minha escola”, que poderá ser visualizado através do link com acesso restrito:

(<https://drive.google.com/file/d/1rg6oqTpnwrrQH7SV8LlgCqiE2lpiOt-/view?usp=sharing>)

Para terem acesso ao filme peço que enviem email para ritasantos2000@hotmail.com para eu conceder acesso.

corpoabilidades divergentes a estar inserida ou a efetuar atividades ditas de pessoas “normais” se espanta. Ou seja, um menino sem duas pernas e um braço a fazer coisas como ter força para estudar, querer correr, querer participar das brincadeiras ou até mesmo existir naquele espaço é visto como uma fenómeno *supercrip*.

Pensar a mobilidade lenta de Henry Malaka e ver a sua escola pelos seus olhos tornou-se portanto, um convite a pensar como aquele corpo ainda jovem ressignifica aquele espaço segundo a sua poética de existência. Seguindo a sugestão de Paulo Raposo, meu orientador de tese doutoral, e o meu interesse em elaborar um projeto dentro do recinto escolar com Henry, decidi oferecer uma câmara de filmar a Henry. Ele seria, agora, situação na qual o próprio seria o realizador e o protagonista principal da sua história, de modo a conseguir entender como ele vê esse espaço que é o recreio da sua escola.

Nesse momento, ocorreu uma reviravolta no contexto do recreio e da sociabilidade. Com a presença de uma câmara de filmar, muito cobiçada e atrativa, todas as crianças passaram a seguir o Henry e ajudaram-no a construir a sua narrativa de adaptação do seu corpo àquela escola – baseado na proposta que lhe sugeri: “mostra-me como é a tua vida aqui na escola”. Neste filme/exercício ele fala da horta, da pequena floresta impossível de alcançar pelos seus caminhos íngremes e das variadas salas que constituem os itinerários do dia a dia daquele aluno. Ali, podemos ver a consciencialização política que faz enquanto corpo dissidente dentro de um espaço de impotência democrática; ali, onde onde o seu corpo mesmo pensado/designado como um estranho, revela poéticas de tradução da sua experiência em algo tangível para quem visualiza o seu filme. Finalmente, é possível ver que “há sempre um movimento na aparente imobilidade” (Greiner 2023, p.65).

Durante o filme, podemos ouvir os colegas a dizer “aqui estás a filmar a tua cara, não estás a filmar a escola” acrescentando “só estás a mostrar a escola de um lado, agora vira ao contrário” referindo-se à câmara de filmar.

O modo como os colegas lhe davam indicações a ele durante a gravação, foi interessante para perceber como a própria percepção do espaço é distinta entre eles, sobretudo para aquele que naquele momento era o realizador: o Henry. Entretanto, com o entusiasmo de comandar uma atividade, Henry esqueceu-se completamente da necessidade que tinha em olhar também para o caminho que pisava. Ver-se a ele próprio nos registos de vídeo iniciais também revelava a existência ali de uma voz que se queria fazer representar, a essa voz tinha afinal um rosto, também verificado e já mencionado nesta investigação no filme *Vital Signs* de 1995, quando menciono o lugar de destaque que o corpo tem na imagem em movimento e como apresentá-lo nesse formato através da sua dissidência, com isto estamos a revelar um ato político. A imagem e sobretudo o aparecimento da sua face nos momentos iniciais do seu filme experimental, devolvem a Henry a necessidade que ele tem em se fazer

representar dentro daquele espaço escolar. Inúmeras vezes os amigos tentaram pedir para serem eles os realizadores, ao que Henry respondia “o realizador hoje sou eu”.

Durante os caminhos exteriores e interiores da escola, podemos quase que percorrer aquele espaço em conjunto com Henry, os movimentos instáveis na própria imagem, que está constantemente a subir e a descer e a não manutenção de um foco específico, fazem com que ao ver aqueles registos, de facto tenhamos uma perceção de como aquele corpo se movimenta. Já no fim do filme estão dois amigos junto de Henry Malaka, no banco da escola. Eu faço-lhes algumas perguntas, inclusive como é sentir aquela escola.

Henry Malaka responde: *eu consigo fazer muitas coisa!*

O seu amigo da esquerda interrompe dizendo: *coisas que eu não consigo fazer com pernas.*

Henry Malaka diz: *na verdade muitas pessoas dizem que não faço nada ou por causa que tenho pernas ou um braço de ferro mas depois quando eles vêm eles ficam logo admirados.*

A condição racial e socioeconómica na história de Henry ecoa nas próteses que o próprio usa diariamente. As manchas escuras ainda visíveis nas suas próteses, desbotadas pelo tempo, obsoletas e inapropriados para a sua idade, pequenas demais para o seu corpo e não funcionais, simbolizam uma outra camada discriminatória entre a objetividade/funcionalidade das suas próteses e a injustiça racial que as mesmas reproduzem, sendo também uma razão importantíssima pela qual Henry não participa ativamente nas atividades recreativas. Os problemas que estas próteses reproduzem no corpo de Henry provêm não só da sua dissidência na sua corpo-habilidade não hegemónica, mas também como criança racializada. Estas reproduções de cariz interseccional como a falta de acesso às próteses adequadas para o seu corpo, são fruto da sua situação socioeconómica. Situação essa que por sua vez deriva de uma “matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças às engrenagens do racismo cisheteropatriarcal capitalista” e que como pode ser vista nesta investigação através deste caso de Henry Malaka, Paula e dos demais parceiros de pesquisa. Aqui, é oferecida, assim, uma perspetiva para pensar perante as clivagens identitárias “reposicionadas pelos negros, mulheres, deficientes” (Akotirene 2019, p.28). Estas marcas materializadas nas próteses de Henry Malaka carregam uma leitura que vão além da própria obsolescência. Ela não vem só, até porque toda a coisa um dia pára de funcionar. Sendo assim, será então bom pensar o porquê de ela parar naquele corpo, porque é que aquele corpo parou no próprio tempo, sendo esse e segundo dito anteriormente um tempo que anda a um ritmo veloz.

Ao oferecer a câmara às mãos protésicas de Henry Malaka, uma câmara que é uma coisa que também tem o seu próprio tempo — o de gravação — podemos, ao ver as filmagens, perceber que o ritmo com que ele conta a sua história segue o próprio fluxo do seu corpo. Apesar de o vídeo final ter sido por mim editado, procurei manter essa particularidade temporal e rítmica e torna-la visível. Considero esta decisão de edição importante porque, mais uma vez, ela oferece uma leitura lenta que

ajuda a pensar em conjunto com este corpo, que se move a um ritmo que contraria as noções rítmicas neocapitalistas, que por sua vez são aceleradas. A abordagem tecno determinista, usada hoje socialmente face à produção e *design* de tecnologias, alimenta a continuação de problemáticas interseccionais já existentes nas vidas destes parceiros de pesquisa. Este fenómeno verificou se como um problema, precisamente pela valorização do mercado face à aquisição de lucro pelo viés tecnológico, menosprezando assim o impacto de hierarquização sociocultural que a prótese poderá ter sobre a sociedade. Desencadeando assim a reprodução de toda uma série de questionamentos e problemas sistémicos, como por exemplo exclusão, o capacisitmo, racismo.



Figura 5-1 - Composição de imagens do filme de Henry "A minha escola".

Gravar é uma forma de pensar, assim como auxilia a entender o enquadramento do espaço, ao destacar aquilo que nele é mais importante para nós. Os destaques de Henry Malaka na maneira como conta a sua história são frequentemente o chão, algumas vezes frutos de movimentos involuntários produzidos pelo facto de agarrar a câmara de filmar com a sua prótese. Observar o ritmo dos seus passos é um elemento importante que merece uma breve reflexão, porque, assim como podemos ver nos exercícios de Paula, ela também encontra particularidades rítmicas em conjunto com as filmagens. Curiosamente, e como foi mencionado no início desta investigação, encontramos também na gravação leituras criativas para entender os seus espaços e movimentos.

Pensar o ritmo ao longo desta investigação tornou-se uma sugestão política enquanto resposta ao que “na heterogeneidade de opressões conectadas pela modernidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento está intercetado pelas estruturas.” sendo assim, pensar a interaccionalidade das questões que este corpo e prótese trazem consigo através do ritmo particular da sua dinâmica e fluxos comuns, oferece uma nova forma de viver, pensar e também sentir (Akotirene 2019, p.29) que vai muito além das próprias estruturas.

Henry Malaka, através deste exercício que banalmente pode ser visto como uma brincadeira entre amigos, dá a conhecer a si próprio, mas também a nós próprios como seria importante pensar a inclusão dos corpos a partir da sua própria particularidade temporal na elaboração de exercícios, tarefas e atividades. Pensar o tempo destes corpos e libertar espaço para o sentir, permite que esse corpo encontre o seu ritmo para habitar aquele espaço.

Os espaços de educação “especial” são espaços lentos, ou seja, existe um tempo particular na aprendizagem e aquisição de competências. São também espaços de possível criatividade, onde são exploradas formas lentas de perceber a própria dissidência do corpo, o que, por si só, já é uma proposta política. Talvez por isso, inicialmente, fiz referência à oportunidade que esses espaços proporcionam na desenvoltura de identidades de grupo. Henry Malaka, inserido aqui num contexto e sala “normais”, fez precisamente esta leitura temporal ao usar uma câmara de filmar, ao demonstrar e dar a conhecer a sua escola aos seus colegas, no seu ritmo. Pensar a inclusão é ter em atenção a rítmica das relações e dos corpos na sua particularidade. Deste modo, existe uma proposta em como pensar a rítmica de um corpo e por consequência pensar também na sua inclusão dentro de um espaço “normativo”, tendo em conta que no caso de Henry Malaka, o seu corpo habita um espaço escolar que decorre a um ritmo particular ao seu tendo em conta o facto que ele frequenta a sala de aula “normal”. Sendo assim e neste caso, quando falo em particularidade falo em generalidade, porque não será Henry quem tem de entrar na rítmica dos demais, mas sim, será necessário pensar exercícios e formas de pensar ritmos nos quais o corpo de Henry se pode construir em diálogo com os demais.

Sendo assim, ao dar uma câmara e propor um exercício aparentemente simples a Henry Malaka, o que eu quis demonstrar foi que, para pensar aquele corpo, temos de considerar mais do que as coisas

aparentemente obsoletas que ele carrega, como as suas próteses. Apesar de estas serem importantes para serem analisadas, não deveríamos cair no erro de retirar toda a dimensão de Henry como criança naquele espaço, e assim esquecer algo que ele tanto deseja. Pensar o corpo na sua particularidade é mais do que apenas focar-se na sua tragédia pessoal. É, acima de tudo, tentar perceber que ritmo aquele corpo produz e, sobretudo, aprender com ele.

As problemáticas interseccionais na vida de Henry Malaka, assim como as que outros parceiros de pesquisa como Paula, trazem consigo, através das suas próteses, são questões já referidas e que serão ilustradas a seguir a partir de uma lente de análise um pouco mais ampla, que exemplifica como, assim como o *supercrip*, uma coisa tecnológica pode produzir aparentes verdades perante um corpo dissidente. Vimos já isso ao longo desta investigação, no caso de Paula com a sua prótese biónica e agora no caso de Henry Malaka com as suas próteses obsoletas e o modo como aparentemente o seu corpo sobre o olhar dos seus colegas, não produz a rítmica esperada por corpos “normais”. Surpreendentemente, ao elaborar o exercício proposto, Henry Malaka mostra que não é bem assim, causando um género de curiosidade misturado com surpresa. Ele demonstra, ao mesmo tempo, que seu corpo de facto existe e que, por meio de sua rítmica singular, novas formas criativas de vivenciar aquele espaço escolar. Então, como olhar para o potencial perigo e contorná-lo? Como olhar com curiosidade para os espaços comunitários do recinto escolar como exemplo: a horta e vivenciá-lo, como entender a arquitetura do espaço, as suas capacidades e seus limites? Como propor ativamente, através das performances e hábitos divergentes deste corpo, formas mais acessíveis de habitar aquele espaço? Como já nos mostrou Dokumacı (2023) com as suas *activist affordances*.

5.2. Corpos em Resistência: Tecnologia, Poder e a Reinvenção dos ritmos da Corpoabilidade Divergente

As verdades aparentes são interessantes para uma breve análise, pois considero que elas constituem parte das estruturas tecnológicas, sociais e político-administrativas, enquanto interseccionais, interligando-se e intensificando diferentes formas de opressão. Para ilustrar esta problemática irei usar as reflexões e o debate proposto num artigo intitulado *Design Justice, A.I., and Escape from the Matrix of Domination* (Costanza-Chock 2018). Nesse artigo Costanza-Chock, relata enquanto pessoa transgênero e não binária, como o seu corpo não foi reconhecido pelo *scanner* no aeroporto. Este *scanner* é construído com base num banco de dados de reconhecimento normativo, onde tais padrões são reconhecidos pela Inteligência Artificial como viáveis e reconhecíveis, deixando à margem corpos que não se encaixam nesses padrões. Ainda no mesmo artigo, Costanza-Chock revela que o mesmo problema de leitura é fruto da falha reducionista e milimétrica de quem desenvolve tais tecnologias, muitas das vezes compostas por equipas que representam uma fracção da sociedade, fazendo com que a representatividade não seja propriamente pensada ou integrada neste género de equipas de design e os seus sistemas.

Esta particularidade faz com que o mesmo problema seja reproduzido, quando a máquina tenta identificar um corpo racializado ou então possuidor de alguma corpoabilidade. Esta alienação performativa em relação ao corpo de outrem produzida pela tecnologia é espelho da “produção cultural” e da “economia racial” maioritariamente pensada para corpos normativos e brancos. Estas tecnologias são muitas das vezes desenvolvidas pelos próprios tecnólogos brancos que, fruto da sua posição, status social e económico, ocupam cargos de influência tecno social. Vemos esse fenómeno acontecer claramente em Silicon Valley^{liii}. Isto, demonstra uma falta de pluralidade de vozes na fase de produção de tecnologias.

No caso da tecnologia biométrica, o que podemos verificar é que se trata de uma técnica que (re)produz cultural e economicamente a dissidência de um corpo. Neste caso, estamos perante um mecanismo de produção de verdades em relação ao corpo do outro e à da sua identidade (ou identidades) apesar das suas próprias reivindicações e declarações (Browne 2010, p.135).

Apesar de a autora analisar criticamente como a racionalização se traduziu numa epidermização do corpo, que se tornou algo digital, transformado em leituras padronizadas biométricas que servem sobretudo para categorizar padrões de segurança do Estado, penso que as suas análises, especialmente a alienação do sujeito diante de sua própria verdade, dialogam

^{liii} Algumas empresas que claramente mudaram o rumo comportamental da sociedade têm origem em Silicon Valley, na região norte da Califórnia. Entre muitas start-ups que se encontram no local, destaco algumas empresas, como Facebook (recentemente registada como Meta), Google, Apple, Tesla, entre outras. Até ao momento desta investigação, todas estas empresas são lideradas por homens brancos.

interseccionalmente com o amputado em sua vida social. Frequentemente, as suas experiências são menosprezadas pelas normas sociais e corporais, através das narrativas de "tragédia pessoal", "vitimização" ou "fragilidade", o que reduz sua agência e minimiza suas ações (ou marginaliza os seus processos de resistência ativista).

Uma outra ilustração da mesma problemática identitária apontada por Costanza-Chock, desta feita pelo viés artístico poderá ser encontrada no projeto de Zach Blas - intitulado "I'm here to learn so :))))))" de 2017. Através de uma análise à inteligência artificial de nome Tay, lançada pela Microsoft em 2016 via Twitter (rede social agora designada por X), o artista cria uma instalação que explora o lançamento desta ferramenta para o público em geral. Blas interlaça aspetos referentes ao que de facto se passou quando foi efetuado o lançamento deste *chatbot*. Como qualquer pessoa poderia conversar e manipular Tay, num mero espaço de horas, a Microsoft retirou-o da internet e é curioso o porquê do sucedido. Paradoxalmente, o *chatbot*, nesse curtíssimo espaço de tempo, tornou-se uma espécie de porta-voz de reprodução de falas racistas, genocidas, nazistas, homofóbicas e machistas. Zach Blas explora a faceta de Tay como ferramenta e campo aberto de aprendizagem, assim como, declara morte ao próprio avatar que circulou na paisagem virtual durante 16 horas. Se por um lado Tay era uma inteligência artificial de linguagem e aprendizagem, por outro especulou-se sobre toda a dinâmica que levou a que este pequeno *chatbot* desenhado pela Microsoft fosse alvo de tanta chacota e que fosse trabalhado pelo público em geral como um catalisador de falas pejorativas e discursos de ódio. Sem forma de organização de códigos e falas, Tay apesar de ser um avatar e viver num universo virtual, corporizou toda uma revitalização do discurso de ódio político, em grande parte promovido pela presidência de Donald Trump que governou os Estados Unidos da América do Norte precisamente um ano depois.

Estes exemplos tecnológicos de segregação ou reprodução de falas racistas e da produção de verdades perante corpo dissidentes, no desenvolvimento de tecnologias representam um problema de reconhecimento, e apresentam-se como um problema genuíno futuro. Estas problemáticas ecoam no caso de Henry, onde a sua verdade e desejos residem nas mãos de outrem, neste caso, do sistema ao qual ele é sujeito para a obtenção das suas novas próteses adequadas à sua idade e estrutura corporal. Neste caso, Henry depende do Sistema Nacional de Saúde português ou da Segurança Social que, em correlação com a leitura de Browne (2010) e seu argumento, também considera relevante o paralelismo entre tecnologia biométrica e os processos técnicos administrativos de padronização. Assim, podemos identificar um sistema de categorização socioeconómica, racial e até de "leitura corporal" em correlação com a sua corpoabilidade que também é padronizada segundo modelos de categorização médicos, como já foi discutido ao longo desta investigação. Todavia estes processos já são socialmente discriminatórios, assim como a criação de novas tecnologias irão reproduzir o mesmo

fenômeno, como podemos verificar brevemente com o exemplo do *chatbot* Tay ou mesmo no exemplo pessoal de Costanza-Chock (2018).

O julgamento ético em relação às leituras deterministas destes sistemas de leitura biométricos, nos quais pressupostos ocidentais, coloniais, masculinos e brancos entre “master/slave, man/machine and man/beast” (Coleman 2009, p.190) ainda se fazem ecoar, segundo Coleman, revelam como este legado de vivência histórica ocidental se baseia na *objetificação do outro* (cf. Ingold 2019) e, internamente influenciou os mecanismos da descoberta científica e a progressão industrial mecanizada das sociedades. Este modelo ocidental de sociedade que objetifica o outro a partir das evidências sobre as quais o observa, ao invés de aprender com as suas diferenças (Ingold 2019, p.14) reflete-se no modo como, ainda hoje, os indicadores preeminentes para avaliar a progressão de uma nação, menosprezam, dentro desta equação, grupos étnicos ou grupo considerados minoritários.

Anexo ao legado binário entre corpo saudável/doente, normal/anormal, nós/outros que tenho vindo a referir ao longo desta investigação, está conexa a problematização das suas subjetividades desencadeadas ao longo da história, as quais, como exemplo na contemporaneidade, e, na relação entre humano e máquina, estão a ser exploradas através de narrativas de subordinação e dominação, seja do humano pela máquina ou a máquina pelo humano. Visões que segundo Constanza-Chock são de foro nostálgico da violência sistemática sobre a qual a sociedade se fundou.

Nesta investigação, ao adotar a noção de “coisa” em vez de “objeto”, priorizo os modos criativos das relações quotidianas de Paula e de outras pessoas, observando como elas pensam em conjunto com suas próteses e, assim, constroem o seu mundo e o seu ritmo. Não posso deixar de mencionar que, ao considerar a invenção, o design e a implantação dessas próteses, também criamos com uma intenção específica, que pode produzir políticas explícitas ou implícitas de opressão ou libertação. Intenções essas que segundo a “teoria da política tecnológica” (Winner 1980) enquadra as intencionalidades políticas das características autoritárias ou democráticas dos objetos.

O trazer as coisas de volta à vida (2012), parafraseando Ingold, é sobretudo, sobre o meu ponto de vista, entender o enquadramento da política e da tecnologia enquanto objetos de poder, autoridade e privilégio. Sendo a tecnologia um veículo de construção de uma ordem no mundo, sobre a qual é implantada através da intenção que colocamos nos objetos que construímos. A ordem segue assim como o ritmo que se vai tornando cada vez mais veloz; penso que aqui ambos os autores, Winner e Virilio, tem algo a dizer um ao outro, sobretudo no modo como ambos entenderam que a gestão da política moderna está profundamente interligada com a gestão da velocidade dos objetos. Esses mesmos objetos gerem hoje o modo como pensamos estrategicamente dimensões geopolíticas da sociedade, um exemplo concreto e mais simples para ilustrar o argumento, seria a criação da bomba atômica e, conseqüentemente hoje a discussão, gestão e medo em torno das armas nucleares.

As próteses são um sintoma deste acidente, são a resposta encontrada. Se por um lado projetam recolocar as pessoas no ritmo do objeto, por outra via, o ritmo é outro e é necessário seguir a coisa como ela é: uma outra alternativa política e um outro fluxo. Desde modo, optei por efetuar o exercício contrário, pensar o ritmo na sua particularidade, ou seja, trazer as coisas de volta à vida é “aprender com as experiências da vida e de aplicar esse conhecimento nas nossas próprias concepções de vida humana, como ela poderia ser e suas condições e possibilidades futuras.” (Ingold 2019, p.10).

No caso de Henry Malaka e dos demais parceiros de pesquisa, estando no seu centro a figura de Paula, importa registrar um elemento comum a todos eles: a falta de acesso a tais tecnologias; mas também, sublinhar como a produção e implementação das próteses, contemporaneamente, se afasta cada vez mais desta comunidade, sendo sobretudo implantada como potencialização corporal em contexto laboral. Assim, um dos argumentos desta investigação é que estes objetos à medida que produzem novas leituras performáticas em correlação com o mundo a estes parceiros de pesquisa, o mundo em si se afasta cada vez mais destes parceiros, servindo então outros propósitos. A prótese saiu do seu contexto inicial e mimetizou uma potencialidade inexplorada, linguística e corporal, de abertura alegórica de possibilidades corporais, mas onde os corpos que produzem corpoabilidades divergentes não estão a ser integrados, precisamente e como já nos disse Dokumacı, o capacitismo não tem tempo para ritmos lentos (2023, p.232).

Nos sistemas e nas políticas públicas e de apoios sociais portugueses, dos quais Henry e muitos outros amputados estão dependentes, é importante problematizar as contradições de certas técnicas burocráticas e administrativas de governação. Por exemplo, por motivos aparentemente inexplicáveis, uns cidadãos conseguem obter certas próteses e outros não? Ou então, quando obtêm, são eles muitas vezes não adequados ao corpo e necessidades individuais do amputado? Reconheço então que a alienação dos corpos, que Browne (2010) analisa pelo viés tecnológico biométrico, ecoa nos próprios processos de aplicação de pedidos para conseguir obter próteses. E é aqui que, Henry e outros amputados entrevistados para esta pesquisa, têm de provar que são merecedores de tais próteses e sua tecnologia. Sendo que nessa mesma aplicação ou pedido de subsídio, têm de apresentar a sua verdade e os seus argumentos para a validação das suas necessidades, entre outros requisitos necessários para legitimar a sua identidade enquanto cidadãos com uma copoabilidade divergente (o dito certificado de incapacidade).

A dimensão racial, no caso de Henry Malaka, e o seu contexto socioeconómico, entra neste debate como um fator interseccional para problematizar e, ilustrativamente, demonstrar ao/à leitor/a que os objetos têm qualidades políticas, sendo importante começar a desenvolver outras potencialidades pós-humanistas, onde são exploradas as narrativas e fluxos que caminham com as coisas. Numa proposta metodológica de “resistência à exploração, à figuração literal (...) Novas figuras de discurso, novas viradas de possibilidade histórica” (Haraway 1993, p.277) para evitar a abordagem linear tecno-

heróica, e redefinição da tecnologia e da ciência como principais cestos culturais ao invés de armas de dominação (K. Le Guin 1989, p.170).

Tal como o famoso bordão das feministas que defendiam a ideia de que o pessoal é político, sublinhando as conexões entre a experiência pessoal e as estruturas políticas e sociais coletivas, também o tecnológico não é meramente técnico, mas antes, também ele político como nos mostrou Winner (1980). Considero ou melhor foi-me mostrado pelo próprio terreno que é importante agir sobre esta política. Esta investigação comprometeu-se sobretudo em trazer à superfície as figuras de discurso que aparentemente estão nas margens, mas que no dia-a-dia estão no centro dos processos da coisificação da prótese e, sob o meu ponto de vista, são sobretudo estes parceiros de pesquisa e tantos outros que diariamente traçam novos fluxos políticos com as suas companheiras próteses.



Figura 6-1- Tatuagem da Fénix e Jean Grey na prótese de Paula.

Capítulo 6.

6.1. A prótese é a minha tatuagem: estória dentro de histórias

Após a amputação transfemoral, Paula ansiava voltar a correr novamente. A sua nova meta potencializou a sua visão em relação à sua prótese em semelhança a uma outra atleta nadadora paralímpica brasileira, Camille Rodrigues^{liv}. Paula reviu nela uma hipótese do seu sonho ser realizado, assim como registou na sua prótese a identificação desse mesmo sonho. A empatia sentida por Paula ao olhar para o corpo de Camille ajuda-nos a entender “como os nossos corpos são em parte nossos e em parte propriedade dos objetos que vemos” (Elkins 1999, p.24) como um completo estado de relação empática com o seu corpo ou com o corpo do outro, onde ecoa a dor sentida por Paula e se ouve o alerta de Camille. O “*objeto que olha de volta*”, ao qual Elkins se refere, está em permanente estado de metamorfose, como se fosse uma membrana. Não necessariamente referindo-se à pele que nos habita, o autor entende a membrana como uma metáfora para uma relação de envolvimento entre a dobragem e desdobragem dos emaranhados do corpo. Em seguida deixo o leitor/a com uma reflexão proferida por Christine Greiner no seu livro *Corpos Crip - instaurar estranhezas para existir*, após menção da autora a James Elkins, a qual justamente, me deu a conhecer este autor. Greiner deixa-nos com um pensamento que penso fazer ressonância neste vislumbre e necessidade que Paula teve ao ver Camille Rodrigues e a sua prótese tatuada. Ali, a imagem que ambas têm, potencia-se como um “tornar visível a gênese da dor como resistência política: um querer viver e não deixar morrer” (Greiner 2023, p.24).

Para Paula mostrar a sua prótese ao mundo é afirmar a sua potência enquanto mulher amputada, assim como, publicamente é assumir e ter consciência dessa atitude enquanto modelo de semelhança para outras mulheres amputadas, que não acionam essa decisão para se afirmarem enquanto tal:

Eu estou aqui e existo.

Digo isto porque, muitos dos amputados que conheci usaram cosmética e o próprio protésico Cris o confirmou, inclusive, dizendo que inicialmente as pessoas amputadas recorrem ao uso de cosmética para mimetizar o membro biológico. Cris revelou que hoje com o uso de moldes e injeções de silicone são produzidas cópias bastante reais e esteticamente idênticas no relevo, tom de pele e estatura/estrutura do membro. Este molde é retirado e estudado a partir do membro operacional do amputado, por exemplo, um amputado da perna direita terá uma cópia desenhada a partir das características da sua perna esquerda. Cris percebe que esta “maquiagem” devolve a confiança ao

^{liv} ACESSO. Musa da natação paralímpica inspira em ensaio fotográfico. [em linha]. AcessoBrasil, 2014 [Acesso: 05/05/2024]. Disponível em : <https://acessobrasil.wordpress.com/2014/05/05/musa-da-natacao-paralimpica-inspira-em-ensaio-fotografico/>

amputado, e em entrevista em 2020 diz ainda que as amputadas do sexo feminino são quem mais pede este género de “máscara” na prótese. Avança ainda que mantém uma parceria com um escultor experiente na modelagem destas peças e que tem se interessado cada vez mais pelos resultados que podem ser obtidos da réplica.

Segundo Cris, a cosmética “realista” é resposta à necessidade do amputado em se sentir aparentemente completo, assim como, em se sentir socialmente integrado e em, de certo modo, fazer com que a sua amputação passe despercebida no dia a dia. Apesar de esta cosmética ser meramente “passiva”, ou seja, não ter qualquer influencia na operacionalidade da prótese, os amputados tendem a solicitá-la. Paula escolheu não ir por esse caminho. A tatuagem impressa na sua primeira prótese funcional é apresentada na fotografia que ilustra e abre este Capítulo.

A necessidade de usar cosmética ou maquiagem, termo usado tecnicamente ora pelos amputados ora pelos protésicos, pressupõe à priori que o amputado não quer revelar essa parte do corpo e também supõe que há um padrão social de beleza estética à qual a pessoa com corpoabilidades divergentes tenta integrar, onde *ser* saudável é *ter* um corpo belo.

Amputação é muitas vezes pressentida pelos outros como uma doença visível - doença no sentido de longevidade ou de permanência de danos corporais e que o amputado carrega durante toda a sua vida. O direito de existência e as ações daquele corpo no quotidiano social são identificadas pelo outro como procedente de um corpo doloroso e por isso, estranho. Hoje somos bombardeados com o pressuposto de que para o nosso corpo se tornar esbelto, bem formado e capacitado temos de ser capazes de lidar com a dor – na verdade, evitar totalmente a dor e a dorosidade como algo que nos fragilize. Frequentemente associamos a dor sentida pela prática de algum desporto a algo potencialmente bom, de modo generalizado e seguindo a linguagem de ginásio: o nosso corpo está a modificar-se e isso de facto é percecionado como prazeroso, porque significa que estamos a alcançar objetivos e a trabalhar para a projeção de resultados. Resultados esses que, depois, são tópico de conversa coletiva, sendo então apreciados pelo coletivo. A dor, portanto, tornou-se palavra-chave no discurso social de aperfeiçoamento físico pessoal que em última instância reflete uma sociedade saudável. Como contraponto de exemplo, na prática do voleibol sentado explicitada no Capítulo II, a dor sentida no ato de praticar este desporto, melhor dizendo, a dor causada pela amputação e da relação com a sua prótese, fica em segundo plano. A dor torna-se nesta prática uma experiência corporal coletiva, algo que pode ser pensado *à semelhança de*, falado e discutido com os seus pares e com outros.

Paradoxalmente quando transladamos a dor, enquanto efeito prazeroso de alcance de resultados para a perceção do corpo amputado, algo ocorre. Sabemos, portanto, que a dor nesse corpo, assim como em todos os corpos existe, no entanto, ela está visível ao olhar do outro. Esta mesma dor é sentida pelo outro como sintoma da doença, como a amputação assim é percecionada. Usar a

maquiagem na prótese é mascarar a dor e o consequente isolamento fruto da mesma. Esta dor ninguém a quer, não é desejada e muito menos é prazerosa. De facto, “os objetos que vemos” (Elkins 1999, p.24) são as dores percecionadas corporalmente como objetos: estranhos e não desejáveis, no entanto, fazem parte da nossa condição enquanto humanos. Trocando por miúdos, a dor enquanto objeto é sentida como um “eu tenho” uma dor ao invés de “eu sou” um corpo dorido. E justamente, o olhar estigmatizado sobre estes corpos amputados é um olhar que sublinha a ideia de “ele/a é” um corpo dorido. A dor cria um distanciamento ao qual percecionamos o ter “aquilo” como um objeto que persiste no nosso mundo. Proponho que a dor, para que seja trabalhada pelo amputado, seja pensada como processo de “incorporação mutua” (Leder 1990, p.94) um estado físico que para ser tolerável tem de ser partilhado ou mostrado, ou seja, a perspetiva sobre o mundo está interligada com a perspetiva de outrem, como verifiquei no caso de Paula.

Para que não se discuta a sua condição através do prisma da doença, enquanto sinónimo de um processo solitário - *só eu sinto e mais ninguém poderá se identificar comigo* - em contraste, pretendo apresentar e pensar a dor enquanto sintoma, ou seja, algo que está fora de ordem, mas onde eu partilho essa experiência sendo um corpo dorido. Um corpo que, portanto, transforma o seu sintoma em potência – potência pensada aqui numa perspetiva *crip*, portanto.

A maquilhagem contorna precisamente este sentido de partilha como imagem à semelhança de outrem, torna a dor uma experiência aparentemente só nossa, mas ao mesmo tempo distante de nós, como se houvesse uma dissociação da dissidência. A maquilhagem mascara a dor mas apaga a potência. Drew Leder (1990) apresenta o conceito “*dys-appearance*” que me parece interessante na sua dimensão fenomenológica e no seu processo de *embodiment*. A consciência do sujeito perante a noção corporal de si não é percecionada, na realidade não é apresentada nem a si nem ao outro. O sujeito só se dá conta que aquilo existe a partir do momento em que há sinais físicos de dor. Ou seja, e como o autor afirma desde que a minha perceção não apresente problemas, o meu corpo desaparece (Leder 1990, p.86). Mostrando que quando as coisas fogem da ordem do habitual o processo de “*dys-appearance*” ocorre, “*dys*” entendido aqui enquanto mau e doente, ou seja, o corpo suscetível à dor, experienciado como algo longe do “eu”, que só é percecionado quando algo que causa desconforto/dor ocorre. A meu ver, o uso de maquilhagem espelha este *dys-appearance*/desaparecimento, tornando-se desejável erradicar esta dor e voltar o corpo à sua perceção inicial.

Sobre um ponto de vista de sociabilização, o papel do outro no processo de “*dys-appearance*” está descrito através de modos intersubjetivos, o nosso corpo é percecionado através do olhar do outro. Browne (2010) ao mencionar Franz Fanon (2008) no seu artigo já referido anteriormente, enaltece como a tecnologia pode produzir verdades perante um corpo, dialogando com a ideia de “epidermização da inferioridade” (Fanon 2008, p.28), quando um corpo (neste caso sob referência à

pele e ao corpo negro) absorve e incorpora na sua vivência o olhar estranho do outro, observação que me parece ir de encontro ao que Leder nos diz na sua dimensão de incorporação.

O processo de “incorporação mútua” ainda tem lugar, no entanto, sobre o olhar de recusa do outro em relação a algo que é nosso. A este fenómeno o autor denomina de “*social dys-appearance*” (Leder 1990, p.96), tornando o corpo, de algum modo, longínquo, disruptivo ou desassociado, e por esta via apenas lido através do olhar objetivo do outro. Deste modo, o corpo encontra-se numa dicotomia radical entre o corpo que vivo e o corpo objeto (através do qual sou visto). O uso de maquilhagem na prótese no ambiente social, sobre o meu ponto de vista, poderá ser interpretado desse modo. Se a maquilhagem muitas vezes é necessária para que o amputado se familiarize com a imagem do seu corpo e também seja aceite aparentemente no meio social, por outro lado, esta cosmética despromove o sujeito da experiência vivida enquanto amputado. Ao implementar esta estratégia estética há uma tentativa de esquecimento. Note-se, aliás, que esta maquilhagem tem apenas lógica através da sua função estética e que muitas vezes a decisão de a usar é fruto da sugestão do profissional de saúde ou coação do seio familiar.

O corpo amputado deste modo é solicitado a pensar a sua dor como “aquilo” que tem de ser escondido porque é estranho e desabitual da normalidade. As normas biopolíticas de beleza corporal perante a dissidência de um corpo “prometem inclusão social, mobilidade ascendente, cidadania e bem-estar”, no entanto, ao mostrar a prótese, os amputados fazem um gesto público de resistência e divergência “a essas normas biopolíticas e elaboram as suas próprias respostas estéticas, afetivas e/ou políticas” (Pusseti, Jarrín 2021, p.3).

Alguns anos já passaram desde a entrevista a Cris, mas como sigo o seu trabalho nas redes sociais, aquilo que tenho reparado é que cada vez mais visualizo próteses a serem orgulhosamente mostradas, servindo ainda de pele para efetuar uma tatuagem, invocando assim a necessidade do olhar à semelhança como se a construção de uma comunidade se tratasse. Esta tatuagem na prótese significa que existe um (novo) imaginário social a ser pensado através deste corpo, uma necessidade de sair fora dos padrões normativos, e de construir outros mundos, através da presença dos corpos, potenciados em suas diferenças, no espaço do quotidiano. Ou seja, “[o] corpo não existe em estado natural, sempre está compreendido na trama social de sentidos, mesmo em suas manifestações aparentes de insurreição, quando provisoriamente uma rutura se instala na transparência da relação física com o mundo do ator (dor, doença, comportamento não habitual, etc.).” (Le Breton 2007, p.32).

Este ato de rutura e divergência fascinou-me porque não só podemos ver variados desenhos impressos nas próteses como também podemos, através desses mesmos desenhos recolher informações relevantes acerca da própria história do amputado com quem ele/a se identifica e porque se revê naquele desenho. Por exemplo, revelam-se ali antigas profissões ou hobbies que tinha ou tem, entes queridos impressos, frases e outros elementos. Assim como também podemos ver através da

apresentação desta prótese que os amputados contrariam a lógica redutiva à sua potencialidade biológica, ou seja, fazem o outro olhar para os seus corpos não como sintoma do acidente fatalista ao qual foram submetidos e são vistos medicamente, mas antes transformando a sua prótese enquanto coisa digna de ser admirada. Para Paula este último aspeto é bastante importante quando afirma que:

“...as pessoas no Brasil e Estados Unidos ... quando são amputadas tem esta mente tão aberta que para continuarem a mostrar o seu corpo e a sua bela perna, elas começam a usar as próteses assim (à vista). Porque isto de usar uma perna muito idêntica à nossa (fazendo referência às próteses com maquilhagem alusiva a uma perna biológica) ... é uma estupidez, porque a perna nunca é igual ... as pessoas percebem sempre que tu tens uma perna que não é tua e se vão perceber isso... ao menos que seja uma perna bonita.”

Existe pouca literatura em relação ao fenómeno da aparência visual das próteses, sendo que a que existe foca-se sobretudo no uso das próteses cosméticas sobre um ponto de vista médico e avaliam principalmente o impacto psicológico da imagem corporal pós-amputação (Donovan-Hall, Yardley, Watts 2002); (Cairns et al. 2014) entre outros; ou então, avaliam a distinção entre próteses puramente cosméticas e as funcionais (Fraser 1998). Em suma, são apresentadas reflexões/estudos que declinam a sua análise através da relação de funcionalidade e adaptação através de um prisma analítico médico.

No entanto, há ainda pouco a dizer em relação às “próteses expressivas” (Hall, Orzada 2013), enquanto ilustração dos valores do amputado e do senso de si para os outros. Como já foi falado no Capítulo II, esta expressividade também pode ser pensada a partir de potencialidade para pensar o seu design enquanto especulação, a acrescentar aos exemplos já apresentados nesse mesmo capítulo, proponho o elemento de sofisticação ou *fashionable* sobre a qual a prótese está a ser pensada e, ilustro-o através de um projeto intitulado *The alternative Limb Project*^{lv} de Shopie de Oliveira Barata. Neste projeto no qual também está envolvido o protésico Chris Parsons, podemos ver propostas de designs como *Spike Leg* (prótese em formato de espinho, usada no videoclip da música “Prototype” da artista amputada Viktoria Modesta), *Crystal Leg* (prótese feita de cristais Swarovski e outros materiais mais luxuosos, usada na cerimónia de encerramento dos Paralímpicos em 2012), *Floral Leg* (prótese com tatuagem floral), entre outras próteses. Denote-se que estas próteses não são acessíveis por conta dos seus custos à população amputada em geral. No entanto, elas foram pensadas a partir de

^{lv}OLIVEIRA BARATA. Alternative Limb Project [Em linha]. [17/01/2024]. Disponível em: <https://thealternativelimbproject.com/about/> (Para saber mais sobre o projeto consultar e ver imagens das próteses referidas no texto na página seguinte)

aspectos de identidade singulares de cada usuário (Pullin 2009, p.90), fator determinante na identificação com a sua prótese, como já anteriormente foi mostrado.



Figura 6-2- *Floral Leg* de The Alternative Project.
Fotografia retirada do website.

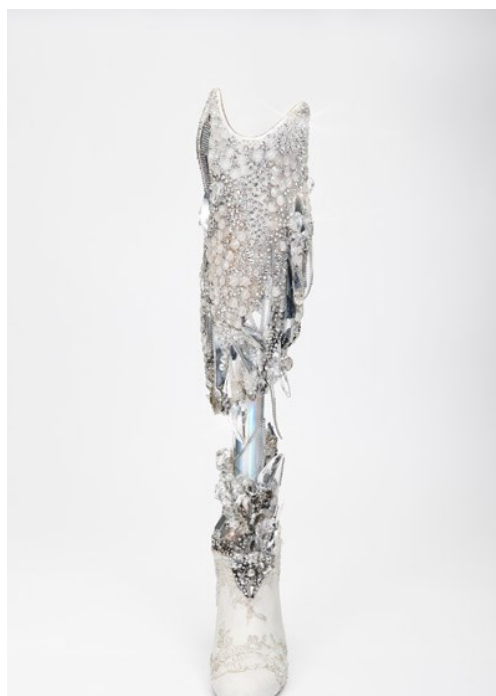


Figura 6-3- *Crystal Leg* de The Alternative Project. Fotografia retirada do website.



Figura 6-4- *Spike Leg* de The Alternative Project.
Fotografia retirada do website.

Partindo da singularidade sob um prisma mais económico, a tatuagem como pode ser verificado no caso de *Floral Leg*, caso que em paralelo estou a analisar com os parceiros desta pesquisa, particularmente com Paula, pode ser pensada como solução para a expressão da identidade de cada um dos amputados. A prótese transforma-se assim numa provocação de cariz identitário e de expressão pessoal em relação aos modos de socialização e também aos modos como a sociedade vê a dor, nomeadamente aquela que se articula com formatos físicos fora do padrão da corporalidade humana. Modos esses que giram sobretudo em torno dos corpos normativos, sob o prisma da categorização médica, entre corpos aptos e não aptos, entre habilidades e desabilidades, etc... Penso que ao usar este género de próteses com tatuagens e afins, o amputado não está só a expressar a sua personalidade para além da sua desabilidade, como também impõe uma questão importante: como é que o corpo pode ser visto para além da sua desabilidade? Deste modo, tal como a dimensão da falha deste corpo, poderá servir ao amputado como estratégia para pensar a sua dor e fazer com que os outros também reflitam a partir e com ela, indo então para além da narrativa de tragédia pessoal e de um dramatismo fragilizador, potenciando o seu (novo) ser social, ao ficcionar modos singulares de se (re)apresentar à vida e também de vivê-la.

Seguindo a lógica da expressividade da prótese, apresentada através do artigo *The Aesthetics of Prosthetic Greaves: Co-Design for Expressing Personal Identity* (Blom, French, Briscoe 2017), busco com ela uma abordagem que me parece interessante, na medida em que exorta a pensar na participação do amputado na conceitualização da aparência da sua prótese. Esta reflexão foi iniciada a partir da construção de “greaves”, ou seja, armaduras que são colocadas ao redor da prótese (que não destabilizam a usabilidade da prótese). Os autores em formato de workshop, propuseram um contacto inicial entre 3 artesãos e 3 amputados, servindo para partilhar histórias pessoais e interesses.

O elemento de coparticipação ou “co-design” entre o artesão que faz a prótese e o amputado parece-me trazer uma dimensão, que embora também discutida no capítulo anterior, reforça que é *no ato de fazer* em conjunto, que o amputado se expressa criativamente através da sua prótese, tornando-a mais sua. Fazer parte deste processo faz com que os amputados sintam que estão a construir uma relação com base na empatia e cuidado, tornando evidente o que Ingold (2013) já nos trouxe a esta investigação, ou seja, que é no ato de fazer e, neste caso de dar a conhecer esse processo, que o entendimento em relação ao material e à sua forma emerge. Mais uma vez ao dar a conhecer estamos a ensinar, chamamos a atenção, como nos disse Biesta (2020), para os processos e convocamos o outro à participação do fazer do seu mundo. Tornar algo seu e pessoal, como uma prótese é um exemplo excelente, como já vimos também anteriormente na relação de Paula com o seu prótesico e no estúdio de Cris, para demonstrar que o trabalho de companheirismo e o chamar a

atenção, são sugestões de desvio do olhar para algo que talvez seja importante de ser olhado, são atos de aprendizagem e de aproximação importantíssimos para a identificação da prótese enquanto sua.

A possibilidade de pensar a própria prótese enquanto tatuagem, permite também introduzir um elemento de coparticipação na conceptualização da prótese. É através das tatuagens nas próteses que esta se torna um símbolo de resistência, na dissidência do corpo não normativo perante a sua consequente marginalização social. Assim como a capacita enquanto potencialidade artística e especulativa.

A segunda camada ou segunda pele que Paula inscreveu na sua prótese, sobretudo como um elemento autobiográfico perante a sua própria história pessoal, revelou que a tatuagem na sua prótese se apresenta como uma proposta para que o outro olhe para Paula para além da sua aparente desabilidade ou “deficiência”. Na realidade, Paula ao decidir tatuar a sua prótese com uma imagem que dialoga com a sua própria história pessoal, transforma o seu corpo em corpo hábil, no sentido de pertença e de personalização da sua prótese à sua própria imagem. Sendo assim, transformar a sua prótese como uma segunda pele sugere que este corpo, mais uma vez, seja pensado para além da sua condição e padronização médica. Propondo assim que o outro veja o corpo de Paula enquanto corpohabilitado, ou seja, que tem características habilitadas e próprias para habitar aquele espaço, sobretudo espaço esse que com a personalização da sua prótese é tornado seu. Uma corpoabilidade divergente da norma mas habitada nessa nova forma de a habitar. Ou seja, e mais vez, assistimos a uma formação da coisa na sua coisificação (Ingold 2012).

“A tatuagem surge assim como uma forma de alquimia identitária.” (Ferreira 2007, p.317), onde tornar o corpo seu é sobretudo afirmar aquilo que se quer dele e também apresentar-se ao outro na sua plena autenticidade, interligando assim resistência e reversão, já apontadas nesta investigação (Turner 1994) enquanto resposta às dinâmicas de poder, que reproduzem discursos e pensam a partir de uma suposta normatividade corporal.

“É uma fénix”, dizia Paula. Jean Grey^{lvi} e Paula tomam a mecânica do automóvel, como memória do seu trauma. No caso de Jean, o trauma está associado ao acidente da sua melhor amiga, que faleceu nos seus braços após ser atingida por um carro, já Paula sofreu um acidente de carro que resultou na amputação imediata da sua perna. “Nunca mais fui a mesma”, diz Paula. “Ganhei outros poderes a partir desse episódio, tive de me readaptar”, acrescentou. Assim como Jean Grey, Paula também se isolou momentaneamente após o acidente. Para quem conhece a história desta personagem, irá

^{lvi} Jean Grey é uma personagem da Marvel introduzida em 1963 como membro da equipa de Mutantes, conhecida como os X-Men. Os *comics* ou bandas desenhadas X-Men cunharam Jean Grey como a *Marvel girl*, porque altura era a única mutante feminina dentro de uma história sobretudo liderada por homens. Inicialmente Jean Grey era vista como o membro “mais fraco” do conjunto de mutantes, só com a encarnação de Fénix apresentada como um outro lado de Jean Grey (mais poderoso e imbatível) é que ganha destaque dentro das histórias dos X-Men da Marvel.

certamente achar fascinante os paralelismos de ambas. Eu própria revi semelhanças entre as duas narrativas após conhecer melhor a história de Jean. No entanto, confesso não ser leitora assídua dos contos da Marvel, mas certamente achei que deveria olhar com atenção para esta personagem para melhor entender o universo ao qual Paula busca internamente a sua inspiração. Nas reflexões seguintes irei justamente relatar algumas passagens da história de Jean Grey que considero importantes e que irão ajudar a *pensar com Paula*.

Proponho então pensar através desta tatuagem seja na sua potencialização artística seja na sua potencialização identitária. Mas primeiramente gostaria de explicitar ao/à leitor/a porque considero que esta inscrição na prótese é uma tatuagem. Pensando através da sua dimensão social e política na sociedade ocidental, a tatuagem era vista como uma representação do sistema, seja pela sua estética ou pela sua ação performática, com isto quero dizer que podemos também interpretar a tatuagem como uma ferida aberta. A incisão sobre a carne é tida como um processo ritualístico, para quem efetua e para quem recebe, seguindo a lógica da “disciplina e controlo” (Foucault 1999) onde o corpo que era marcado pela tatuagem simbolizava a transgressão à lei e à ordem vigente.

Sobre um olhar contemporâneo, e como já vimos anteriormente, a tatuagem é também co-participativa. No entanto, também é um caminho aberto a novas possibilidades de interpretação de cariz tecnológico. Quero me focar neste aspeto em particular porque considero importante incluir dentro do espectro da tatuagem as tecnologias que são aplicadas no corpo.

Esta dimensão é curiosa porque introduz o termo “tech tatoo” (Pombo Nabais 2017, p.4) como, e do meu ponto de vista, um género de uma “máquina de guerra” (Virilio 2006, p.108) ou seja, como resposta ao aceleração das sociedades. Nessa voracidade, o corpo torna-se de facto o veículo protésico em si, deixando de operar apenas a máquina; o corpo amputado assim pensado, tal como Virilio aponta, incorpora a necessidade do nascimento da ciência ortopédica do pós-guerra^{lvii}. Desta feita, o corpo torna-se um ambulatório pessoal e logístico por excelência (Virilio 2006, p.16).

Assim como descrito no capítulo anterior, quando relato a implantação do registo de biodados na prótese biónica de Paula, este género de tatuagem tecnológica (assim como outras também já mencionadas em corpos normativos como por exemplo os Smartwatches entre outros), carregam sobre si o regime de controlo na qual “o corpo é marcado pelos regimes de signos como a inscrição da dívida no fluxo capitalista que, pelos dados digitais, tem um comando perfeito e total da vida do corpo.” (Pombo Nabais 2017, p.6).

Fazer estas tatuagens singulares e pessoais nas próteses hipertecnológicas é para além das reflexões já apontadas, desacelerar o processo de mercadorização das próteses, ou seja,

^{lvii} Segundo Paul Virilio (2006) em *Speed and Politics*, o confronto entre corpo e máquina causado pela I Guerra Mundial fez florescer o aparecimento da Ortopedia, pelo que a solução para este embate foi criar mais máquinas em si, próteses.

descontextualizar a sua prótese como sinónimo de seu seguro de vida, símbolo do capital pessoal e social investido. Podemos então dizer que a tatuagem aqui apresentada por Paula na sua prótese é símbolo da sua “reivindicação aos seus direitos de propriedade absoluta sobre o bem corporal (...)” e como Ferreira explicita este bem corporal “(...) nomeiam-no como território de livre expressão e intervenção subjetiva, a partir do qual sentem exercer autoridade, autonomia e liberdade sobre a sua própria ação, a qual, ao dar-se a ver, acaba por questionar simbolicamente determinadas ordenações sobre o mundo” (Ferreira 2007, p.397).

No seu seguimento, outros amputados adotaram a mesma estratégia, constituindo-se assim numa atitude que configura uma metáfora de resistência, que potencia a prótese segundo o olhar dos seus pares, como gesto coletivo de cuidado e sinónimo de empatia coletiva perante o olhar do outro enquanto corpo falho. Pouco representados na esfera política pública, como já verificado, os amputados adotam uma estratégia de “manifesto que se dá a ver mais que a fazer-se ouvir.” (Ferreira 2007, p.398) . Vestir, usar e embelezar a sua prótese é assumir o risco da falha. Falha essa que será mais à frente trabalhada a partir da sua potencialidade narrativa contrapolítica (Halberstam 2011). Corpos que se fazem ver e próteses que se fazem sentir como elas são. Mostrar é sinónimo de empoderamento e de abraço perante a falha constante e ocasional da adaptação do seu corpo no ambiente do dia-a-dia.

Apesar de Paula conhecer a personagem na sua prótese, Jean Grey, confessa que deixou-se influenciar tremendamente pelo facto de Camille andar com as suas próteses visíveis. Este aspeto parece-me muitíssimo importante de ser mencionado, porque a figura da Fénix entra aqui como uma espécie de símbolo de empoderamento feminino na vida destas duas pessoas, assim como pode ser interpretada como uma tatuagem. Neste caso, está inscrita na prótese com o propósito de iluminar uma história. Essa história imortalizada na prótese pode ser acompanhada, tanto na identificação desta parceira de pesquisa, com o trauma e símbolo da reencarnação e poder.

Surpreendentemente, reação que reforço, encontrei paralelismos na estória e histórias de Jean Grey e Paula, estranhezas, fabulações importantes que irei de seguida enunciar. Encontrei também outros parceiros que foram seguindo o exemplo de Paula, pessoas maioritariamente do sexo feminino, que optavam por “embelezar” as suas próteses através das tatuagens, uma dessas pessoas é Maria Luísa. Companheira de luta de Paula e associada da ANAMP, optou por colocar imagens do mar ou elementos orgânicos como palmeiras, na sua prótese. Maria Luísa e Paula vão imensas vezes a Lisboa à Magumbo, oficina protésica de Paulo, para fazerem a manutenção das suas próteses. Foi aqui que eu a conheci. Falou-me na altura que, assim como Paula, gostaria de ver algo representativo na sua prótese, talvez assim tivesse coragem suficiente para usar e mostrar a sua prótese com mais frequência. No caso de Paula, esta representação e paralelismos são claros e de certo modo, alavancaram esta investigação a um patamar ficcional, assim como, o terreno o exigia.

A deficiência é esperável para todos os corpos (Shew 2023) e tem sido uma das propostas encontradas, sobretudo a partir dos estudos *crip* como contrarresposta ao crescente discurso transhumanista que propõe que o humano exceda as suas limitações. Deste modo, para o discurso transhumanista, o *poshumano*, assim como o definem, não sofrerá de doença, envelhecimento, e inevitável morte, tendo então uma maior versatilidade na sua forma e capacidade (More 2013, p.4). Na perspetiva de Shew, de outra forma, o futuro é desabilitado, ou, como esta investigação propõe, *corpoabilitado*, no sentido de que, quando pensamos de modo amplo sobre as catástrofes que vão surgindo, como as ambientais, percebemos que o ambiente, tanto o que nos rodeia pessoalmente como o que nos rodeia a todos num sentido abrangente, enquanto planeta, exige que comecemos a desenhar estratégias coletivas para adquirir habilidades que nos permitam enfrentar o que está por vir. Segundo a autora, as pessoas que vivem com deficiências/corpoabilidades divergentes tem perspetivas engajadas e realistas para lidar com ecologias que vão se tornando, ou que na realidade já estão desabilitadas; ou seja, temos de aprender a entender como vivemos num mundo o qual nós próprios fomos desabilitando. Proposta que ao contrário do discurso capacitista, no sentido transhumanista, vê a vulnerabilidade *ciborgue* como potência para ser integrada e compreendida ao invés de uma fraqueza necessária de ser escondida e/ou corrigida através de sua potencialização funcional.

Imaginar um futuro é a proposta criativa que Paula deixou também nesta investigação, sobretudo em como pensar em conjunto com a sua prótese formas mais sustentáveis e criativas que lidam com a sua própria constante incerteza em relação ao futuro.

6.2. Criaturas da imaginação

Volto ainda à figura da Fénix para explorar mais alguns dos significados da tatuagem na prótese de Paula. De seguida, pretendo encontrar paralelismos entre as histórias da personagem e da Paula, para potenciar o empoderamento do corpo desta parceira de pesquisa.

Vejamos, na história da Marvel, os poderes telepáticos revelam-se na vida de Jean Grey, após o episódio traumático resultante de um acidente de automóvel, apesar de ela já os possuir anteriormente. A Fénix é uma entidade cósmica de criação e destruição que está hospedada no corpo de Jean Grey. A Fénix vai se manifestando no seu corpo no decorrer da sua história de super-heroína dentro dos X-Men, sobretudo quando a personagem é confrontada com situações limite. Apesar de conflituoso, na sua relação ambígua entre o bem/ mal e vida/morte, este ser mítico empodera a própria Jean na sua jornada de autodescoberta dentro dos X-Men, vindo mais tarde a tomar completamente a forma do seu corpo. Digamos que esta personagem (Jean Grey) vive continuamente num estado liminal entre a sua potencialidade (possuía poderes telepáticos) e o descontrolo sobre eles (nunca foi treinada para os controlar). A consequência deste descontrolo ao longo da história desta personagem, é, portanto, o conflito, entre Jean e a sua força Fénix, tornando a personagem em si profundamente ambígua. De certo modo, Paula também o é com a sua prótese. A prótese é uma espécie de “ser estranho” com o qual ela tem de trabalhar em conjunto. E portanto quer a Fénix quer a prótese têm de ser sinérgicas, aceites e trabalhadas como potencialidades performáticas. Ambas encaram todas as suas passagens do tempo e transformações, como mutações.

A admiração que Paula tem por esta personagem facilmente reconhecida pelo seu cariz popular, levou-me muito rapidamente para outros caminhos que foram adotados na construção desta pesquisa. Interessou-me sobretudo a apropriação desta personagem em prol da própria história de vida desta parceira de pesquisa, ao ponto de exhibir Jean e a sua Fénix tatuada na sua prótese. Também despertou o meu interesse em entender porque Paula escolheu tatuar esta personagem e não outra na sua prótese. Uma personagem complexa e ambígua, mas que acarreta representações ou aspetos importantes de serem analisados, sobretudo pela sua capacidade, em mais tarde, recuperar o controlo da sua própria história (tendo em conta o seu constante confronto com a sua entidade cósmica Fénix).

Se o/a leitor/a experienciou banda desenhada do século XX, poderá certamente mencionar alguns nomes de personagens cujas histórias são semelhantes às de Jean Grey. No entanto ao contrário do que inicialmente nos vêm à memória, a personagem é do sexo feminino num universo maioritariamente representado por personagens de sexo masculino. Como mencionei, Jean Grey, de facto, nunca foi ensinada a utilizar os seus poderes, por medo da sua potencialidade infinita. Ela dentro dos X-Men é uma mutante humana de nível ómega. Isto quer dizer que, Jean é uma das personagens

mais poderosas dos mutantes. Em termos genéticos, essas capacidades são: telepatia, telecinesia, manipulação extrema da matéria e energia.

Inicialmente, esta personagem foi retratada dentro da história da Marvel como ingênua e até frágil, correspondendo assim a uma série de estereótipos da figura feminina dentro de um ambiente tendencialmente masculino, fruto do imaginário militar-industrial, que de certo modo serviu de base para a construção das figuras de ficção científica desta época. Jean (já em pleno conflito interno com a Fénix) é também retratada como mártir, porque quando confrontada com a salvação dos seus colegas, também eles mutantes, a personagem coloca-se à disposição para ser sacrificada. Esta predisposição da personagem em cuidar dos seus pares colocando o seu próprio bem-estar em risco é identificada tanto em Jean como em Paula. E esta atitude pode ser explicitada pela reflexão da feminista Carol Gilligan em *In a Different Voice Psychological Theory and Women Development* (1993). A autora mostra, através de um estudo elaborado por duas pessoas com identificação de género binário, como estas procediam a uma certa ocorrência que exigia uma tomada drástica de decisão. Ao contrário da resposta elaborada pelo colega do sexo masculino, assente nos valores morais e centrada na ética da justiça, a resposta elaborada pela pessoa do sexo feminino acarreta uma atenção à “narrativa das relações” que é construída ao redor da situação (Gilligan 1993, p.3). A ética do cuidado demonstrada na elaboração da sua resposta vai de encontro ao próprio modo como Paula interage com os seus pares, tanto dentro da ANAMP como nas variadas atividades que organiza, até mesmo no modo como ajuda os associados.

Tanto Jean Grey como Paula, reconhecem a sua dependência dentro da malha à qual estão inseridas, mostrando que existe uma negociação de cuidados e interesses baseados na experiência da conexão entre os seus pares ou membros de equipa. Esta particularidade de Paula já foi exposta anteriormente, nomeadamente quando explicito o seu trabalho junto dos seus associados e o seu envolvimento e participação na resolução dos seus problemas legais, pessoais e emocionais. A acrescentar, também procuro demonstrar que este envolvimento de Paula é emocionalmente exaustivo, apesar de se constituir como vital, na sua construção como figura política dentro desta associação. Exemplo disso é a sua numerosa participação pública ao expor as problemáticas do seu grupo em jornais, falar junto de representantes políticos e participar ativamente na construção de teses de investigação como esta.

Repetidamente, encontramos paralelismos curiosos entre Jean e Paula, sobretudo no que toca ao estar no limiar da criação e destruição, do público e do privado e, também seguindo a lógica do cuidado, navegando entre o bem-estar dos outros e o de si próprias.

O universo da ficção científica, principalmente na década em que Paula era adolescente, era embebido em histórias cuja representação se baseava na especulação de um amanhã, de um certo futuro que sobretudo trazia até nós cenários desoladores. Estas figuras da cultura pop, na sua maioria

de sexo masculino - como por exemplo, Robocop, The Six Million Dollar Man, entre outros -, estes “monstros” criados pelos *blockbusters* americanos e também em outros casos pelos *mangás* japoneses, trouxeram até ao público em geral um novo entendimento sobre o corpo e noções acerca da identidade, que vagueiam entre o natural e o artificial. Denote-se ainda que, o encontro pelo fator X, elemento tão trabalhado e que dá o nome aos próprios *comics* X-Men vem curiosamente dialogar com esta aparente distinção entre “nós” e os “outros”.

Importante questionar, a influencia que estas personagem tiveram e têm na formulação do pensamento emancipatório, tal como Thierry Hoquet o coloca, em meu entender muitíssimo bem:

“(...) como é que estas figuras produzidas no século XX pelo complexo militar-industrial, amplificada pela indústria cultural hollywoodiana, transpirando o neofordismo e a ideologia neoliberal Reagan-thatcheriana, podem encontrar-se investidas, no século XXI, em práticas de emancipação?”
(2019, p.51)

Por esta via, o que está aqui em perspetiva é que a figura do ciborgue talvez não tenha surgido da filosofia ou da academia em geral; no entanto, tal como podemos ver nos escritos de Donna Haraway, o ciborgue é uma figura central quando descrevemos hoje, nestes mesmos espaços de reflexão académica, as práticas ou condições de minorias sociais. Ciborgue surge então quase como um tipo de metodologia que permite equacionar a entidade do outro. Sendo assim, ciborgue é um género de exercício, uma hipótese de expressão que permite navegar entre a fabulação visual, textual. Ciborgue, enquanto ser apocalíptico, trás parte de uma realidade que já nos foi apresentada e equacionada, mas que, no entanto, propõe uma dissidência às “narrativas de origem” (Haraway, Kunzru 2000, p.38). Narrativas essas que, segundo a autora, são assentes ocidentalmente nos discursos de dominação, da ideia de plenitude, da exaltação do terror.

Pensar ciborgue é entender o conjunto de práticas alheias à nossa realidade. Na elaboração deste exercício dentro da academia e, já a pensar na sua contemporaneidade, na prática aproximada de reconhecer e pensar em conjunto com aquilo que nos é estranho. Reflexo desta outra resposta à cultura pop que abre de rompante a porta de entrada da academia são os sujeitos de “[t]ransgressão, excesso, queer, radicalizante, inominável, ... contentores da emergência de um novo sujeito político” (Raposo 2022, p.16) que surgem e são hibridizações, fruto das dinâmicas do dito *mainstream*, que se afirma hoje como espaço de discussão pública de uma construção política possível.

A presença destes corpos transgressores como proposta proveniente de uma cripistemologia, traz a partir de uma perspetiva pessoal, uma contra resposta ao problema apontado por Hoquet, na qual para pensarmos um futuro como possibilidade, teremos de ter a capacidade de desafiar as

referências e as categorias dadas (Greiner 2023). A presença da tatuagem na prótese representa precisamente esse rasgo, assim como apontei anteriormente. O amputado reapropria-se de algo da cultura *mainstream* e aplica-o na coisa que é sua, ressinificando-a, propondo então com este gesto, um distanciamento da coisa que inicialmente pertencia ao universo linguístico e representativo de um sistema, ora proveniente do imaginário industrial-militar, ora herdado pelo aparelho médico.

Gesto esse que ecoa nas palavras de Stanislaw Lem, autor polaco de ficção científica, que afirma o seguinte: “Examino as possibilidades reais da ciência e da filosofia, e às vezes imagino como outras espécies pensantes praticariam a filosofia da ciência.”^{lviii} Quando questionado sobre o papel da ciência no seu processo de escrita e na criação dos seus mundos alternativos ao nosso. Lem explicita que o olhar do estranho é um jogo figurativo que interessa no desenvolvimento da escrita enquanto proposta, como um ponto e perspectiva em relação à própria humanidade, assim como a identificamos e vivemos.

Se a ficção científica é a mitologia da tecnologia moderna, então seu mito é trágico (K. Le Guin 1989,p.6). O desafio, ainda assim, é trazer à luz as vozes que constituem o risco do presente junto das realidades imaginadas, descontextualizando deste modo as narrativas dos heróis, da correlação histórica moderna de construção de mitos heróicos baseados numa visão pensada a partir do homem e do branco.

A própria personagem Jean Grey, mulher e mutante, reencarna sobre a forma de Fénix, a qual, Paula, fez questão de fazer referência. Em Jean Grey, a Fénix, um símbolo mitológico de certo modo também ele trágico, incarna no corpo de Jean, representando assim o ciclo de autodestruição dentro da sua própria história, também ela trágica, ora enquanto mulher mutante, ora enquanto mulher telepática que não consegue controlar na totalidade os seus próprios poderes. Denote-se que a Fénix morre e renasce das suas próprias cinzas. Os elementos trágicos da história de Jean são, em última instância, propósitos de validação pessoal para a sua “autodestruição” enquanto personagem. No entanto, esta investigação não é sobre Jean Grey, mas sim sobre Paula e como tal, apesar de tentar elucidar ou mostrar pequenos elementos da história desta personagem, é importante entender o porquê de escolher uma personagem tão similar, mas também tão ambígua para a tatuagem na sua prótese. A falha que Jean Grey representa, seja no seu percurso pessoal ou na sua não aceitação e integração pelos seus pares, seja no descontrolo do seu fator X poderoso e sobretudo na figura feminina que se renova, fez ressonância para Paula que, à semelhança de Camille, decidiu tatuar esta figura na prótese. Porquê então recorrer a uma figura do imaginário popular, que representa na sua ambiguidade, a falha (a personagem vive continuamente em conflito consigo própria) perante um

^{lviii} FEDERMAN, Raymond. An Interview with Stanislaw Lem [em linha]. Krakow, Maio 1981 [Acesso 6/08/2024].Disponível em: <https://www.depauw.edu/sfs/interviews/federman29.htm>.

sistema? Jack Halberstam (2011) no seu livro *The Queer Art of Failure*, lança uma proposta de reflexão ao fenómeno apontado por Hoquet e Le Guin, que traz à luz o porquê desta figura também transformar a falha de Paula em potência. Numa viagem e análise aos arquivos da cultura popular, Halberstam estabelece uma comparação metodológica, entre “*low theory*” como sendo ensinamentos trazidos até nós através da cultura popular e “*high theory*”, como ensinamentos fortemente influenciados pelas estruturas biopolíticas. Deste modo, Halberstam propõe pensar as questões difíceis, através do nosso imaginário visual próximo e de certo modo até doméstico. Destacando que nem todas as séries e livros de bolso representavam o nosso mundo próximo, no entanto, e muitas vezes, as mensagens sociais e políticas por detrás destas histórias, principalmente as do género de animação, propõem pensar e estratificar alguma possibilidade para além daquilo que é identificado como a regra ou realidade, como de seguida irei exemplificar.

Os “dados rebeldes” de Halberstam (2011) lançados pelo género da animação segundo este autor, são pensados através da contrapolítica do objeto absurdo de Lauren Berlant. Esses dados lançam um contraste com a “*high theory*”, assim como pude verificar no caso de Paula ao tatuar na sua prótese a Jean Grey e a Fénix. Deste modo, introduzem um léxico de referências que propõem pensar alternativas aos mundos conhecidos, através de uma linguagem simples e acessível, muitas das vezes que vão para além das estruturas dadas e hegemónicas. Por esse motivo, sinto que também eu tenho de justificar o uso da “*low theory*” como metodologia dentro deste trabalho académico para pensar também em um possível futuro acessível, fazendo aqui referência a Ashley Shew. A estratégia de discurso que engloba referências identificáveis e pertencentes ao dia-a-dia trás a esta pesquisa e à própria Paula um método menos doloroso de partilhar a sua história, assim como permite fabular *com* ou *a partir de*.

José Esteban Muñoz (2009) introduziu através da teoria queer, a ideia da prática do fracasso e seu virtuosismo, que precisamente mais tarde influenciou Jack Halberstam a elaborar as ideias por detrás da sua “*low theory*”, identificando que estes géneros de referências se constituam como um conjunto de práticas políticas que tendencialmente são empurradas para as margens. Estas práticas podem ser identificadas através dos “arquivos rebeldes”, como Halberstam os intitula, localizados sobretudo nos filmes e livros de animação. Estes arquivos são sobretudo destinados às faixas etárias mais novas, eles abordam temas sobre um prisma simplificado, sendo facilmente categorizado pelos mais adultos, pelas suas características visuais e narrativas, como literatura infantil. Halberstam (2011) argumenta que nos filmes categorizados para crianças, existe uma essência e propósitos políticos a partir do alcance do coletivo, não focado no alcance pelo sucesso individual. Ao contrário, os filmes categorizados e produzidos para faixas etárias mais adultas, o ênfase está no individualismo e nas competências pessoais de interpretação .

Este dado político identificado por Halbestram (2011), interliga-se com a aplicação das chamadas metodologias ciborgue na própria academia. Não será por acaso, que Donna Haraway (Haraway, Kunzru 2000, p.123) rejeita a ideia de herói associada a esta figura do ciborgue enquanto ciência pessoal de um homem só, que também vai de encontro à “narrativa de origem”. O ciborgue visto e produzido pelo *mainstream*, é identificado como figura masculina que está profundamente embebido na busca pela sua sobrevivência individual, em suma, impõe-se numa lógica de “sou eu contra o mundo”. Jean Grey e Paula, assim como identificado anteriormente quando faço referência ao seu cuidado pelo coletivo, estão interessadas na sua construção dentro dos seus grupos.

Em suma, explorar os “arquivos rebeldes” traduz-se na busca pela coletividade e tomando como exemplo o caso de Paula, Jean Grey não foi apenas uma personagem para ela, mas sim, uma espécie de recetáculo para pensar a sua própria falha, como resistência – um “arquivo rebelde”, finalmente. Esta inscrição tatuada é importantíssima na sua jornada de aceitação e, sobretudo, ensinou Paula a não levar a sua condição de “amputada” tão a sério. Perecebemos assim que da mesma forma que o mais importante e elemento basilar analítico para a “*low theory*” de Halberstam é a própria construção política com base na falha pessoal, também aqui essa falha se supera na construção destas personagens (Jean/Paula). Eles (personagens) representam diversos aspetos que são facilmente encontrados nas minorias sociais. Falo de fatores socioeconómicos, exclusão, anormalidade, estranheza e por aí vamos, assim como, falta de representatividade. Portanto, estas mesmas personagens são pensadas na sua narrativa através da análise das problemáticas do presente, estabelecendo com isto um diálogo interno com o/a leitor/a, que entende e viaja em conjunto com as metáforas apresentadas, e assim como navega pelas mesmas através da perspetiva da personagem, também aceita que tal universo é em parte ficcionado. O/A leitor/a reconhece portanto determinados elementos pertencentes ao seu mundo, outros não. Não é que este mundo da fabulação não exista. Simplesmente as ferramentas com as quais ela foi pensada e criada, assim como, as problemáticas que levanta, não são passíveis de serem respondidas hoje. Apesar de se tratar de uma história ficcionada e no mundo “real” ela não se verificar, isso não significa que não seja construída com base em dados pertencentes ao nosso universo figurativo.

Estes mecanismos de *storytelling* são também explorados contemporaneamente por Donna Haraway, sobretudo através do seu texto *O manifesto ciborgue* (Haraway, Kunzru 2000, p.33) influenciando outros textos mais recentes como *The Camille Stories : Children of Compost* (Haraway 2016, p.134). No decorrer dos últimos anos, temos assistido ao acréscimo deste método de escrita criativa, principalmente em meio académico. O fascínio da autora pela primatologia e zoologia foi de certo modo, e a meu ver, o impulso primário que a levou a adotar este modo de escrita, que se interliga com a sua crítica aos processos científicos nos finais do século XX, fortemente assentes na exploração das ficções representativas da natureza, com base na exploração e narrativa da apropriação e

desmantelamento. Facto e Ficção são a bifurcação produzida por esses mesmos processos, assim como, Natureza e Cultura.

Em *Primate Visions*, Haraway esclarece: “A ficção está inevitavelmente implicada em uma dialética do verdadeiro (natural) e do falsificado (artificial).” (1989, p.4). Ou seja, a ficção é o processo de reencontro que tem como base as narrativas das origens, naturezas e possibilidades. A prática do *storytelling* como processo de apresentação e interpretação de uma história é de certo modo, o mesmo processo que Paula inscreveu na sua prótese. Em suma, a minha parceira de pesquisa tentou resignificar a sua história pessoal, transformando-a. História essa que, como foi explicitado no decorrer desta investigação, foi fortemente influenciada desde a sua amputação até à sua readaptação com a prótese por inúmeras ocorrências de mediação entre a Paula e a equipa médica, posteriormente o companheiro protésico que a seguia.

Curioso ainda refletir sobre o termo “falha” a partir do ato da amputação, que para a comunidade médica, assim como afirmava Cris, “a amputação é o parente pobre da cirurgia”. O protésico reforça ainda que a amputação é considerada como um fracasso médico, visto como último recurso, esta prática ainda é até hoje um ato cirurgicamente violento, fruto das visões culturais que estão anexadas à prática da amputação. Notemos que esta narrativa da falha é ainda profundamente assente em valores morais e religiosos, que foram implantados sobre a forma de tortura ou de castigo sobre pena judicial; e que algumas sociedades ainda o praticam, assim como o fazíamos na época medieval. Amputação de dedos, mãos ou pé serviam como mecanismo de pagamento por atos considerados criminosos, sendo que muitas das vezes estas operações eram efetuadas em condições de higiene precárias e por pessoas sem qualquer conhecimento médico. A acrescentar, existe ainda hoje toda uma narrativa heróica alocada à imagem e ao imaginário bélico do regresso de um soldado amputado. De certo modo, toda esta violência ou esta “visão primitiva” influenciou todo o modo como a própria sociedade subjuga, numa visão capacista, os amputados ou pessoas com deficiência no geral, como fisicamente não-operativos ou como inválidos apesar de heróicos. Isto segundo o meu ponto de vista, não deixa de ser uma narrativa de ficção com base no facto contruído a partir da visão médica do corpo operativo. E por isso sugiro a noção de corpo-habilidade decorrente do cruzamento da noção de corporalidade e do entendimento do gesto hábil não como uma hierarquia capacitista mas como um ato ou gesto de fabricação (*fictio* – no sentido original latino) que não exige uma escala de competências, mas uma adequação das potencialidades.

A metodologia de Haraway apresenta-se finalmente como uma atitude de desapego às narrativas cujo elemento central era baseado na perspetiva histórica antropocêntrica, na sua maioria masculina, branca e normativa, e onde a exploração e barbárie são dominantes. Ursula Le Guin, como podemos verificar anteriormente, levantava inequivocamente as mesmas questões, maioritariamente alocadas numa construção de herói, ocidentalizado, devastador e agressivo. Sobre isto, e fazendo uso da ironia

tão bem apropriada por Halbestram na descoberta das narrativas contrapolíticas pelos “arquivos rebeldes”, Haraway diz no seu *Manifesto Ciborgue* que a própria ironia é uma estratégia e um método político, sendo a imagem do ciborgue um catalisador dessa mesma fé irónica como a mesma descreve. (Haraway, Kunzru 2000, p.35).

Outro aspeto que não poderia deixar de considerar, principalmente tendo em conta a apropriação desta metodologia é a construção da personagem Jean Grey e Fénix, como figura mitológica, na sua jornada de renascimento, transformação e luta. Os exercícios de fabulação são por vezes construídos através de mitos que são à posteriori compreendidos pelos mecanismos científicos. Como Levi-Strauss coloca e, também em contraponto com a proposta “*low theory*” de Halbestam:

“O que afirmo é que a grandeza e a superioridade da explicação científica residem não só nas realizações práticas e intelectuais da ciência, mas também no facto, que testemunhamos cada dia com mais clareza, de que a ciência se encontra não só preparada para explicar a sua própria validade como também o que, em certa medida, é válido no pensamento mitológico.”. (Levi-Strauss 1987, p.30)

Digamos que aquela personagem e o mito que ela representa é um recetáculo para Paula, no sentido de Le Guin, como uma espécie de ferramenta que traz energia para casa (K. Le Guin 1989, p.167). Uma amálgama de pequenas metáforas que carregam processos contínuos de transformação pessoal. Le Guin (1989, p.170) acrescenta, fazendo também contraponto ao elemento trágico enquanto produto do discurso da tecnologia moderna, que a tecnologia ou ciência moderna de ponta são sobretudo fundadas através do continuo crescimento económico. Sendo tudo isto, por si só, uma empreitada heróica, concebida como triunfo e, por fim, como tragédia.

Tendo em conta a personagem e história tatuadas na prótese de Paula, importa questionar em que é que a própria Paula se poderia transformar? Esta hipótese será apresentada ao leitor/a como uma alternativa possível através de fabulações que foram construídas ao longo de 3 meses.

Este modo de contar histórias dentro de histórias chama a atenção precisamente pelos dados que acima apresentei. Esta linguagem é próxima da parceira de pesquisa Paula, assim como, assume uma espécie de apresentação democrática do trabalho que realizei com ela. Ou seja, o modo como ela é apresentada explora uma linguagem facilmente interpretada por toda a tipologia de públicos, não descurando a sua pertinência enquanto método de reflexão de pesquisa.

O/a leitor/a pode ver que isto é uma preocupação minha, precisamente pelo modo como trabalhei com Paula, ao longo do tempo, métodos e exercícios que já apresentei nesta investigação. Encaremos esse exercício fabulatório que será apresentado de seguida como um meta-texto poético embutido

dentro de um texto acadêmico. Espero que o/ leitor/a tenha tanto prazer em ler e refletir com ele, assim como eu tive em escrevê-lo. É através da especulação que Paula procura encontrar um futuro acessível. Respostas essas que se apresentam como falha perante o sistema, falha essa que, como enunciámos aqui, deve de ser vista como potência. Talvez então aí, teremos nós capacidade de aprender com estes corpos a pensar alternativas políticas menos trágicas.

Capítulo 7

7.1. Trazendo à vida as poéticas que estão na sombra: entre os Factos e Ficções

A Antropologia é uma disciplina de encenação performativa, através da escrita e outros meios, uma transcrição de um devir desumano, do desfiamento do observador e do observado no modo ambíguo do que veio antes e do que virá depois (McLean 2017, p.263). Em *Crumpled Paper Boat: Experiments in Ethnographic Writing* (2017) com organização editorial de McLean e Pandian, é explorado através de uma série de contribuições, a escrita criativa e os dados etnográficos como potencialidades em aberto para propor questões e talvez encontrar respostas, e como a própria escrita criativa sugere, na sua sintaxe, a linguagem explorada neste género de textos convida o autor a participar ativamente nele. Não apenas sobre o prisma da observação, mas através da criação de associações que habitam ora na ficção ora também na realidade.

Resolvi incluir no final desta tese de investigação, um Capítulo com uma série de reflexões em modo Flash Fiction, minicontos que foram criados através de uma oficina de escrita criativa ministrada por Michael Jeffrey Lee, todas as segundas-feiras entre os meses de janeiro e março de 2024. Foram explorados fragmentos e resíduos de questões que surgiram através da interação pessoal que tive com Paula, seja na sua própria fabulação pessoal e até mesmo no fazer do projeto *Bodies of Experience*. Estas questões difíceis que não têm resposta e, portanto, constituem-se como uma possível falha no caminho etnográfico, pertencem ao imaginário, no entanto, estão simbolizadas na prótese de Paula, através da sua tatuagem. Elas exigiam duas coisas de mim, neste processo de escrita antropológico: ora eu apenas as puxava para a realidade dos factos ora eu as transformava em fabulações. Sendo que esta última foi uma metodologia que a própria Paula adotou, verifique-se por exemplo no paralelismo entre a sua história e a estória de Jean Grey.

Estes textos são um esforço em transportar a sua experiência pessoal para um conjunto de reflexões que podem ser vistas como riscos metodológicos, no entanto sobre minha própria defesa, a própria existência deste corpo dissidente já se constitui um risco por si só. Risco de falhar, risco de não ser ouvido, risco de não ser visto, risco de ser esquecido e sobretudo risco de ser apagado da sua própria história. Abraçar a falha é, portanto, entendê-la como uma estratégia para desenvolver alternativas políticas, revelando assim as poéticas que permanecem nas sombras e que renascem dos escombros do capitalismo. As estórias são estratégias para pensar essas falhas, caricaturas de libertação política.

7.1.1. Fabulação 1

Recupera a tua liberdade! Sê uma Fera! Braço de herói! Todo herói precisa de um companheiro!

Paula leu estas frases de ordem pontuadas com pontos de exclamação. Ela leu para dentro da sua boca, sentindo a ressonância e vibração que aquelas palavras e pontos exclamatórios tinham na sua garganta. Falou baixo e para dentro de si, no espaço que lhe foi designado.

Que espaço era este, pergunto à Inteligência Artificial designada:

O ambiente também estava preenchido por um estranho zumbido metálico, como o som de milhares de minúsculas máquinas a trabalhar em uníssono, e esse som parecia vibrar pelo corpo de Paula. O ar estava denso com o cheiro de aromas artificiais, uma mistura de antisséptico e algo almíscarado e doce.

Pensando nas frases de ordem Paula pergunta-se porque a humanidade se reduz- a si mesma à continua produção de heróis.

Pergunto à Inteligência Artificial esta questão:

Diante do colapso social e da desordem mundial em ruínas, o arquétipo do herói branco persiste, uma relíquia de uma era passada que encontra ressonância no anseio do inconsciente coletivo por um líder familiar.

_____ corte temporal _____

Paula dentro do mesmo espaço, encontrou um livro de título O FUTURO. Ela lê na terceira página

"Cada pessoa poderia gerir o seu próprio tempo e dar significado ao futuro ao individualizar os seus futuros."^{lix}

Plotter 1 interrompeu a sua leitura, afirmando: "Precisas de fazer o check-in em 5 minutos."

Plotter 2 reforçou a mensagem, acrescentando: "Depois disso, precisamos de fazer um scan do teu corpo"

Paula nunca teve preferência por viagens extensas, especialmente desde que um acidente de carro lhe custara um membro biológico há muito tempo. Apesar de estar no passado, a velocidade daquele acidente ainda pairava na sua vida. Ironicamente, encontrava-se frequentemente em terminais, movendo-se do ponto A ao ponto B. Sentia-se como se vivesse numa série de globos de neve *kitsch*, estranhamente hipnóticos. Costumava colecioná-los durante as viagens a vários lugares no passado. Agora, as suas jornadas limitavam-se a mover-se entre pequenos espaços.

Plotter 2 instruiu: "Por favor, remova todos os objetos anexados ao seu corpo."

A individualização nunca interessou a Paula, tornando suas interações com os Plotters que cruzavam sua rotina uma luta constante. Eles apenas se preocupavam com os seus próprios interesses, conectando e desconectando conversas sem qualquer envolvimento real. Sua concepção de vida,

^{lix} Marc Augé. *The Future*. (Verso, London – New York, 2014)

embora social, era sempre movida por interesses pessoais. Operando dentro de estruturas hipercapitalistas, desempenhavam um papel crucial na tomada de decisões, raramente se engajando em conexões significativas. Tal como personagens rápidas numa história escrita, frequentemente influenciavam e ditavam decisões que moldavam a narrativa, mas raramente conseguiam ser emocionais. Era a intriga, a reviravolta da trama. Paula ponderava por que razão esses Plotters, embora não fossem pessoas de fato, podiam mudar a narrativa de alguém.

Ela estava presa num espaço de trânsito.

Plotter A ligou: "Lamentamos informar que você não conseguiu o direito de permanecer no seu local de nascimento, portanto, ainda precisa viajar entre espaços até regularizar sua situação". Acrescentou: "Por essa razão, você não pode trabalhar".

Plotters com números e letras são bastante diferentes. Os números garantem que as regras sejam seguidas, enquanto as letras estabelecem as regras. Nenhum nome é anexado, o que é melhor para manter a identidade deles anónima. Cidadãos comuns, como Paula, precisavam manter a sua identidade visível; ainda sentiam algo, podiam empatizar com os outros e ainda podiam pensar coletivamente. A visibilidade para esses cidadãos foi conquistada ao longo dos anos. Até agora, viviam nas sombras dos outros, que agora se tornaram Plotters.

Como uma implosão. BUMMsssss!!! Sentiu Paula do lado de fora do globo.

Ela pôde ver imediatamente que algo estava prestes a mudar. Era como se o espaço estivesse a rachar por dentro. Olhou para cima e notou o vidro do globo a despedaçar-se muito lentamente.

Plotter 3 gritou ao microfone: "Mantenham a calma, não saiam do seu lugar dentro deste espaço".

Como neve, cada minúsculo pedaço de vidro que segurava a estrutura daquele lugar começou a cair. Ninguém disse uma palavra; ninguém se moveu. Sabiam que, uma vez que deixassem o espaço, não poderiam ser reconhecidos como cidadãos. Paula lembrou-se da frase que acabara de ler na página três daquele livro e pensou que, para eles imaginarem o futuro, também precisariam ser capazes de mudar o efeito de suas decisões passadas. Começou a pensar muito rápida e instantaneamente. Lembrou-se de que já tinha estado naquela situação antes.

A viajar por espaços de comunicação casual, mas eficiente. O seu acidente também foi um encontro casual entre espaços de viagem, uma autoestrada. Lembrou-se da sensação de velocidade. Dromologia, como Paul Virilio diz. O estudo da velocidade na sociedade. O globo de neve em que Paula vive poderia, de facto, ser visto como um *bunker*. Seguindo a lógica de Virilio, ambos foram projetados com a mesma estratégia: ser "defensivos e higiénicos" ou zonas de pura logística. São uma idealização de um espaço organizacional, a sociedade estava cheia deles: FÁBRICAS, AEROPORTOS, ARMAZÉNS, LABORATÓRIOS, PRISÕES, PORTOS, ETC.

O meu corpo foi projetado para atuar neste espaço? Pergunta Paula a si mesma. Não há espaço nem tempo, há apenas velocidade. O velho antagonista de Paula. Estar quieta agora é o desafio. Silenciosa, mas atenta. O corpo encontra-se em sua ação mais performática. Cada gesto físico de empatia conta.

Para retomar o controle da narrativa é necessário desacelerar.

A tecnologia está entrelaçada com seu potencial para acidentes.

A tecnologia não pode existir sem o potencial para acidentes.

Ela repetia para si mesma.

para morrer? Dou sempre oportunidades às criaturas para viver, mas isso não significa que, mais tarde, não acabem por cometer suicídio.

Antropoides são criaturas tão interessantes. Tão ambíguas.

“They are a pest!” — gritou o jornalista nas notícias.

Talvez já os esteja a comer — nunca vi um homem com pernas tão longas na minha vida!

Tornamo-nos parte das criaturas que devoramos, penso eu.

Gosto de pensar em mim própria como a "mulher artrópode". Gosto de pensar que os nossos corpos são parte de nós e parte dos objectos nos quais nos projectamos. Tudo é uma questão de perspectiva.

Antes destes dois gatos com gostos exóticos, tive outros dois. O gato tinha duas patas traseiras e uma dianteira. A gata ficou cega com a velhice. Primeiro o olho esquerdo, depois o direito.

“Eles adaptam-se”, disse o veterinário.

Mal mudei algo em minha casa. Com o tempo, percebi que a sua susceptibilidade e orientação no espaço estavam decoradas até ao milímetro.

Não dizem que os gatos têm sete vidas? Pois bem, o meu teve apenas uma — mas, ao longo da sua idade, assumiu muitas formas. Tal como um artrópode.

Assim como eu: Como uma aranha, dominei o meu espaço. Estudei bem os meus obstáculos. Criei a minha teia. O som metálico que ouço sempre que tropeço em algo duro diz-me que preciso de me equilibrar para não cair.

Se não ouço nada, mas não sinto equilíbrio, talvez tenha pisado numa superfície escorregadia.

Como uma borboleta — às vezes uso, às vezes não. Dominei o meu espaço. Aqui sinto-me segura. Posso colocar e tirar.

Como uma centopeia — às vezes uso uma para correr, outra para andar, ou ainda uma diferente para nadar. Dominei o meu espaço.

Os artrópodes têm muitas peles.

Houve um grupo deles que viveu debaixo de água há cerca de 480 milhões de anos. Chamavam-se Antigos Aliens. Eram trilobites, merostomos e crustáceos. Eles dominaram o seu espaço.

Dominar tal potência é desafiar a essência do nosso ser.

Esses encontros casuais são o que nos fazem sentir alienígenas.

Tais adaptações nos fazem descobrir sabores exóticos.

7.1.3. Fabulação 3

Numa rua escura, o que parecia ser uma pequena loja, ouço um homem todas as manhãs, pontualmente, chegando lá como um relógio. Em letras grandes e cinzentas, havia apenas um letreiro: "The Maker".

Ele sempre trazia consigo um grande molho de chaves que tilintava, embora nunca tenha entendido bem porquê. Conheço essa loja desde os tempos antigos. Lembro-me de que era pequena como uma caixa de sapatos, mal cabendo um balcão lá. Ah, isso, tenho bastante certeza.

Ele sempre veste uma bata branca, como uma vestimenta de médico. Talvez seja assim que eu deva chamá-lo agora. Acho que alguns tipos de médicos também são criadores, suponho.

Depois que um vizinho recebeu um pacemaker, começaram a dizer que eram um ciborgue. Tudo começou quando o médico disse: "Vou regular o teu batimento cardíaco." Desde então, passou a ser chamado de Dr. Beat.

"Emergency!

Paging Dr. Beat

Emergency!" Seus gritos ecoam.

Olho pelo buraco da porta e vejo o vizinho a dirigir-se à porta. Subitamente oiço tal vizinho bater com suas mãos cinzentas e pequenas na minha porta. De alguma forma, este vizinho parece acreditar que o seu coração cessará de bater ao menor estímulo emocional. Parece que até os ciborgues têm medo das emoções.

O modo como o médico caminhava era peculiar, muito devagar como se tivesse tudo sob controle. Ele também tinha uma leve curvatura nas costas. Eu não acreditava que estava perante uma pessoa idosa, então fiquei intrigada pelo fato de que, apesar de jovem, o seu corpo já mostrava sinais claros de que pertencia a algo muito maior do que ele.

Duas semanas após o que estava marcado no calendário como meu aniversário, vi-o novamente a entrar na sua pequena loja, pontualmente, e ouvi de longe o som das chaves. Corri loucamente do meu quarto para vê-lo. A minha casa tem duas varandas. Uma delas fica três andares acima da porta dele, a outra fica voltada para a parte de trás do prédio, onde fica o lixo. Nada é interessante de se olhar dessa perspectiva. Sem luz.

Eu interessei-me por figuras em movimento: branco, cinza e preto é o que eu vejo.

Naquele dia, ouvi um leve som a ecoar na rua como se algo metálico tivesse caído no chão. Desço as escadas do prédio e saio para a rua, para minha surpresa, quando olho para baixo, vejo uma das chaves. Pensei comigo mesma que deviam ser dele. A porta estava levemente aberta, então eu a empurrei um pouco, e ela parou. Uma mão grande e calosa, coberta de gesso branco, surgiu através

da fissura da porta e disse: "Obrigado". Entreguei as chaves para as suas mãos, sentindo um arrepio semelhante a tocar um iceberg.

Quase imediatamente, ele colocou um pedaço de papel na minha mão. Não ousei olhar para ele naquele momento. "Não se preocupe, são apenas instruções", ele me tranquilizou, acrescentando: "Abra em casa". Eu poderia ter aproveitado a oportunidade para entrar na loja, mas faltou coragem. Já dentro do meu apartamento, abri o papel e vi apenas uma pequena seta apontando para a esquerda e a letra T.

No hall de entrada, segui as instruções e, enquanto olhava para o papel, esbarrei diretamente na parede.

Virei à esquerda e fui em direção à casa de banho. Não há nada lá, basicamente nada. O meu apartamento é decorado principalmente em tons escuros e claros, facilitando a distinção dos diferentes objetos espalhados pela casa.

Saí da casa de banho e segui para a cozinha, que fica à direita se pensarmos na entrada da casa. "Começa a partir do ponto de chegada!", murmurei. Da porta da frente da minha casa, segui para a segunda porta à esquerda, que leva à sala de jantar. Atravessei toda a sala e olhei para a minha outra varanda, que nunca me interessou. Foi-me dito que nada acontece lá e para não olhar lá — lixo, dizem. Não consegui abrir. Eu não estava preparada para o que iria ver.

Assim que abri a porta, a minha casa foi inundada com coisas, peças, partes, membros, coisas, muitas coisas, coisas de metal, coisas de silicone, corpos. Justo naquele momento:

"Emergency!

Paging Dr. Beat

Emergency!" Eu gritei, na ânsia que o meu vizinho ouvisse.

Deitei-me... mal conseguia abrir os olhos. Ainda consciente, senti uma chave a entrar no meu lobo occipital.

Vi vermelho, azul, verde, amarelo, todo o espectro detalhado de cores. Bem perto de mim, ouvi uma voz familiar.

"Eu sou o Criador", sussurrou ele.

Considerações finais

Reflexões éticas

Se ao falar de tecnologia também falamos de política atrevo-me, então, após demonstrar os caminhos que percorri sobretudo com Paula, a considerar que a prótese, por um lado, reflete a tecnologia capitalizada da sociedade contemporânea e, por outro lado, como contra resposta ativada por estes parceiros de pesquisa, revela a dinâmica pessoal e coletiva de um cuidado lento. São de facto dois ambientes conflituantes que estão presentes no dia-a-dia de Paula e dos associados da ANAMP. Sendo assim, podem as próteses ser democratizadas?

Ao mencionar democracia falamos em acessibilidade, na aquisição de próteses, na sua gestão e manutenção, mas também e como foi descrito nesta investigação na própria acessibilidade em experienciar a prótese na sua plenitude no ambiente pela qual se move. Ao dizer que o ambiente é desabilitado, coloco então a questão num patamar que não apenas dialoga com estes parceiros de pesquisa, mas com todos nós. Desabilidade essa que será experienciada com o tempo, ou seja, o nosso corpo irá incorporar outros ritmos e nessa medida impõe-se um desafio, onde temos também de aprender a navegar em conjunto com eles. Navegar implica encontrar estratégias, soluções provisórias ou permanentes para desabilidades futuras que são inevitáveis, como a mudança de padrões climáticos e desastres naturais, emergente surgimento de novas doenças e nas promessas de exploração espacial onde o ambiente já é desabilitado para as capacidades corporais humanas, entre outras desabilidades (Shew 2023).

Para apontar um caminho de resposta para a questão, podem as próteses ser democratizadas, irá exigir que eu recue às intenções iniciais do meu propósito de tese de investigação para entender como essa questão está a ser interpretada. Estas intenções que foram breves na prática de trabalho de campo irão levantar questões éticas que surpreendentemente dialogam com a própria questão levantada.

Inicialmente, esta investigação tinha como propósito entender quais caminhos alternativos de acesso às próteses, no seio da sociedade civil, dita subalterna, estariam a ser pensados. Falo aqui de caminhos explorados por grupos de *hacking* corporal, associações orgânicas europeias e mundiais, como exemplo os Cyborg E.V. (Berlim, Alemanha), Cyborg Foundation (Nova Iorque, Estados Unidos) ou então Grindhouse Wetware (Pittsburgh, Pennsylvania Estados Unidos) entre muitos outros. Digase, que o motivo pelo qual eu decidi, no âmbito desta pesquisa, fazer um Erasmus + para a cidade de Berlim tinha por pano de fundo a possibilidade de dialogar e observar os Cyborg E.V. então o grupo que tinha despertado o meu interesse principal. Em 2020, fruto da pandemia COVID-19 houve um desmembramento do corpo associativo do Cyborg e.V. e acabei por nunca ter a oportunidade de

dialogar com eles, apesar de incontáveis tentativas. Só no dia 26 de abril de 2021, após entrevista com Stefan Greiner, membro até então dos Cyborg E.V. foi-me revelado que o grupo ter-se-ia “separado”. Na verdade, a pandemia de Covid 19 também gerou bastantes constrangimentos na realização de entrevistas ou no acompanhamento deste grupo em específico, pelo facto de eles se encontrarem presencialmente e devido à pandemia, estes encontros terem sido cancelados. Esta intenção inicial reduzida que foi uma entrevista permitiu todavia perceber e lançar outras questões de pesquisa. Assim, em nossa entrevista, Stefan Greiner, membro dos Cyborg E.v., mencionou que os propósitos pessoais de cada membro atualmente seriam outros, apesar de ainda estarem alinhados com as potencialidades e objetivos iniciais do coletivo. O que Stefan me disse, e que curiosamente ressoa com a desabilidade do ambiente que mencionei anteriormente, foi que, na época da nossa entrevista, ele se preocupava com a emergência de procurar alternativas coletivas para desastres iminentes, certamente fazendo referência às mudanças climáticas, que exigem uma resposta experiencial coletiva, em vez de individual. Não é por acaso que Gabriel Licina (biohacker) também tenha compartilhado essa mesma preocupação comigo, especialmente sobre a utopia que esses grupos promovem, a organização elitista quase paralela à sociedade e o desvio de atenção em relação às questões atuais que precisam ser resolvidas. Sendo assim, esses grupos, fundados por pessoas que têm conhecimentos médicos, de design computacional, de engenharia, entre outros, são vistos como uma espécie de elite que, segundo os mais críticos, “brincam de Deus” ou “brincam aos heróis”. Heróis estes que, como também Gabriel Licina apontou, se reúnem em conferências majoritariamente lideradas por homens brancos, para discutir as descobertas ou os novos implantes que colocarão no seu corpo. São propostas desafiantes para questionar- como percebemos o corpo humano e até que ponto devemos intervir tecnologicamente para “melhorá-lo”.

Há uma visão heroica tecnodeterminista que, aliás já foi apontada anteriormente nesta investigação e que sob o meu ponto de vista, vai muito de encontro aos discursos transhumanistas que engendram o corpo para além dos seus limites biológicos, ou que pretendem colocar o corpo no ritmo da sociedade (e da modernidade), assumindo com isso que o mesmo já é obsoleto para o ambiente onde vive: uma espécie de corpo anacrónico então. Esta afirmação é ousada e tem vindo a ser proferida há anos, como afirmado anteriormente por Sterlac. Recordemos que existe uma particular linhagem teórico-social muito influente que se estende de Turner a Virilio, e que pensa precisamente a questão da velocidade como motor da modernidade e que avalia o seu impacto, seja na cidade, seja no corpo na cidade. A modernidade urbana é por isso mesmo aferida na forma como a velocidade crescente com que o mundo é experimentado pelos corpos. A expressão “time is Money” tornou-se o lema da modernidade capitalista. Estas visões tecnodeterministas de alguma forma acabam por sustentar este itinerário da modernidade capitalista, imaginando um tecno-corpo de potencialidades infinitas e se afastando do corpo “lento”.

O ponto ou o limite ético aqui ainda é indecifrável, na medida em que novas tecnologias são inventadas, novos desafios éticos tendem a ser impostos; como por exemplo no mais recente caso a tecnologia *CRISPR* que permite manipular ou “cortar”, “adicionar” dados genéticos do DNA, fazendo com que os pais possam escolher as características físicas da sua criança. Esta tecnologia mais recente, carrega consigo o desejo da criação de um humano à semelhança da perfeição divina, coisa que será impossível de atingir. Os heróis que a sociedade do tecno-capital produz dialogam com esta “melhoria” que tendencialmente procuramos em atingir, uma perfeição inalcançável que esconde a nossa própria fragilidade, atitude essa que em última instância nos levou aos caminhos que hoje nos encontramos.

Os Cyborg E.v., criados oficialmente em 2014, eram uma presença e reflexão política forte, debatendo questões éticas relacionadas com a fusão entre humano e máquina, apresentando alguns exemplos concretos atuais de como essa possibilidade está próxima do nosso tempo. O *hacking* que este grupo nos propõe, envolve manipular de forma segura as próteses de acordo com as necessidades das pessoas que as possuem, permitindo assim expandir as potencialidades das tecnologias e com isso, perceber o ambiente de um modo distinto e particular. Ao contrário da já falada *gambiarra*, o *hacking* requer conhecimento técnico especializado perante aquilo que será manipulado, sendo este termo normalmente associado a sistemas computacionais ou de software mais complexos.

Os Cyborg E.v. como pode ser consultado no *website* público, pretende:

Encontrar novas aplicações criativas baseadas no hardware existente, construir as suas próprias ferramentas e gadgets a partir de hardware padrão, formular e defender os direitos dos ciborgues, lobby político e criação de aceitação entre a população, monitorizar a utilização de implantes de forma crítica^{lx}

Após a entrevista que tive com Stephan Greiner, ficou claro para mim que existiam ambições pessoais que foram fruto da exposição mediática do grupo, assim como aconteceu em outros grupos norte-americanos que se cruzam com as mesmas temáticas. Notamos que há sempre uma cara associada a estes grupos, sendo o porta-voz. Em meados de 2017 começou uma explosão mediática relativa aos projetos e propostas de *hacking* tecnológico, sobre os quais talvez pela sua proximidade geográfica, acompanhei de modo mais atento as entrevistas de Enno Park, porta-voz dos Cyborg E.v.^{lxi}

^{lx} CYBORGS e.V. Mission Statement [em linha]. [Acesso: 20/08/2024]. Disponível em: https://cyborgs.cc/?page_id=9.

^{lxi} HEDEMANN, Philipp. *Ich bin ein Cyborg: Enno Park über das Leben als kybernetischer Organismus* [em linha]. Berliner Zeitung, 15 fevereiro 2019. [Acesso: 20/08/2024]. Disponível em: <https://www.berliner-zeitung.de/archiv/ich-bin-ein-cyborg-enno-park-ueber-das-leben-als-kybernetischer-organismus-li.1391051>.

Enno Park possui um implante coclear, obtido através do seu seguro de saúde alemão. Segundo o mesmo, não estaria propriamente satisfeito com este dispositivo, porque ele acreditava que ele poderia desencadear todo um conjunto de experiências às quais alguém cujo ouvido possui capacidades auditivas biológicas não poderia aceder. Através de ajustes de software, Enno Park consegue ajustar o ruído sonoro do seu implante, assim como também consegue desligá-lo caso assim o decida. O que se torna mais curioso é que Enno Park consegue ouvir música através deste implante, através de uma aplicação Bluetooth a partir do seu telemóvel. Ou seja, este dispositivo tornou-se uma interface experiencial, para além das necessidades básicas que seriam o seu motivo inicial de implantação, relacionados com a recuperação da audição. Apesar de Enno desejar internamente explorar as potencialidades deste dispositivo, o facto de a tecnologia ser patenteada, faz com que apenas certos técnicos consigam manipular o seu dispositivo.

Ora justamente uma ideia central que podemos concluir é a de que o *hacking* se apresenta como problemática aos olhos das grandes empresas - como no caso da Blatchford que quando questionada sobre este problema em concreto apenas disse que existem limitações impostas por regulações médicas no que concerne a tais alterações ou modificações totais destas próteses. Park acrescenta ainda que estas mesmas regulações ajudam a proteger legalmente as empresas, caso o paciente tenha algum acidente com o produto. Ao confrontar António com esta questão, foi-me dito pelo mesmo que paradoxalmente quanto mais a tecnologia se desenvolve menos o amputado tem conhecimento sobre a prótese que usa. No caso desta investigação, a figura do prótesico, como sublinhámos, é um companheiro de aprendizagem e ajuste. Ou seja, a prótese vai-se fazendo sua, vai com isto também sendo democratizada através do cuidado e atenção que a mesma recebe. Os pontuais *hackings* que a ANAMP vai fazendo são sobretudo coletivos, ou seja, vão contornando a individualização e desinformação dos direitos legais dos seus associados amputados. Não são *hackings* tecnológicos propriamente ditos, mas antes de negociação de narrativas e de objetivos.

Apesar de Enno Park ser seduzido pelo *hacking técnico* do seu implante, acautela que tal procedimento é feito com muita precaução e caso algo inesperado venha a ocorrer, a responsabilidade passa a ser sua e não da empresa que desenvolveu à priori a tecnologia que adquiriu e decidiu por vontade própria manipular. Enno Park vê este problema com uma certa ambiguidade, admitindo que apesar de não estar convencido em *hackear* tecnicamente o dispositivo, ele já sente que o está a fazer continuamente pela capacidade de controlo da sua audição de acordo com o ambiente e situação que o rodeia, é já uma forma de *hackeamento*. Capacidade essa que, para quem possui capacidades

BEUTH, Patrick. *Wie hackt man ein Cochlea-Implantat?* [em linha]. Die Zeit, Hamburgo, 6 julho 2013. [Acesso: 20/08/2024]. Disponível em: <https://www.zeit.de/digital/internet/2013-07/sigint-enno-park-german-cyborg-society>.

auditivas à nascença, não teria. Park dá um exemplo muito simples, assim como podem fechar os olhos para dormir, ele também pode fechar/desligar a audição.

Estas associações orgânicas como os Cyborg e.V., assim como pequenos espaços FabLab que se dedicam ao *hacking* de dispositivos e apoiam fortemente o acesso livre aos mecanismos e códigos da tecnologia, são apologistas do acesso livre às tecnologias, principalmente quando se trata de tecnologias tão essenciais que determinam a capacidade performática, alegando que a existência de patentes que detêm propriedades intelectuais, potencia a concentração de pequenos nichos empresariais. Não será por acaso que muitas destas empresas estão a amplificar a sua atuação no mercado, como referido já no capítulo anterior quando exemplifiquei o desenvolvimento de tecnologias protésicas em ambiente laboral ilustradas a partir da implementação de exosqueletos. Em segundo plano, acreditam que existe um problema ético relevante no que diz respeito ao limiar muito ténue entre corpo com prótese e corpo sem prótese, alegando que o corpo, e este mesmo dispositivo, são uma extensão de si e é nesse mesmo limite que a própria empresa não poderá intervir; indo até mais além desta premissa, afirmando que as próteses técnicas permitem contornar a precariedade biológica do corpo. Prespetiva esta que nesta investigação é relativizada, ou seja e mais uma vez, a proposta é assumir que o corpo não é obsoleto mas sim o ambiente que vai-se tornando desabilitado para o corpo, ficando ainda esta permissa mais evidente quando colocada em dialogo com o(s) corpo(s) dissidente(s) que esta investigação apresentou.

Não se trata de uma experiência individual do usuário, mas sim de uma experiencia coletiva. O termo experiencia do usuário não é estranho, ouvimos de forma massificada e constante as empresas que reconhecemos hoje como imprescindíveis no modo como sociabilizamos, desde as redes sociais até ao modo como administramos o nosso quotidiano, a otimizarem cada vez mais a experiência individual de determinada tecnologia. No entanto, e no caso destes parceiros de pesquisa, essa experiência é uma negociação contínua que não está propriamente centrada naquilo que a sua prótese pode dar, mas sim no como podem entender melhor esta prótese através do ambiente que os rodeia.

Sendo assim o ciborgue de que todos falam, não é fruto destas inovações sobre o corpo, mas antes, uma fénix que renasce dos seus escombros. O desafio ético está no entendimento das responsabilidades coletivas com vista ao reconhecimento de uma pluralidade das corpoabilidades, ao invés de exclusivamente se focarem na melhoria e em percursos individuais. O poder e a influência destes discursos tecnodeterministas criam uma divisão entre aqueles que têm acesso e entendimento face a tais tecnologias e aqueles que não têm, perpetuando desigualdades e exclusão social. A aproximação e o cuidado, exemplificados nesta investigação através da relação companheira entre protésico e amputado ou até mesmo no gesto de tatuar uma Fénix na prótese e no entendimento do voleibol sentado, permitiram entender como gestos aparentemente simples podem ser transformadores, na ótica da ética das relações.

Estratégias para navegar nos ritmos de um ambiente desabilitado

#1 Cuidado como estratégia política. Destacar a lógica do cuidado que está detrás do acompanhamento aproximado destes parceiros de pesquisa. Relação essa que foi verificada junto de Paula, António e demais amputados já mencionados. Também aqui verificada na relação companheira entre protésico e amputado e prótese e amputado, que a meu ver transparece com clareza a ideia de que estes corpos dissidentes “além de esgarçarem as epistemologias em proveito de outros modos de conhecer, ajudam a desafiar as referências e categorias dadas, focando na gênese dos processos: naqueles momentos em que o conhecimento estava sendo gerado ainda sem uma gramática reconhecível, como um estado corporal estranho, um desequilíbrio, um tsunami prestes a destruir todas as barragens” (Greiner 2023, P.21). Sendo assim, a estratégia será entender coletivamente, através da aproximação com o outro, como se constrói uma nova linguagem comum que defina e personifique o ambiente ao nosso ritmo. Destruir as barragens e gerar conhecimentos que ainda não são propriamente reconhecíveis envolve que o cuidado, enquanto ética das relações para entender as estranhezas, seja uma estratégia para pensar um ambiente coletivo.

#2 Reconhecer a estranheza como potência. A precariedade como condição humana é, de modo abrangente, um conjunto de acasos que torna visível como a estranheza continuamente se apresenta diante de nós, à espera de ser compreendida. Paula também reforça isso quando diz, em entrevista, que “...não aconteceu por acaso, aconteceu porque tinha de acontecer e porque eu tinha de passar por tudo isto para ser a pessoa que sou hoje.”

#3 Entender as poéticas da falha. Enquanto prática que acompanha este corpo, que, desde a sua amputação, diante da imagem dominante de um corpo funcional e ativo, se apresenta como imagem imprevisível das ocorrências, acidentes, acontecimentos inesperados da vida. Através deste novo cenário, assim como já disse anteriormente Paula, o corpo imagina alternativas para pensar outras políticas que partem de uma narrativa na qual a falha já é previsível e integrável. Não se pense que essa falha é um aspeto que imobiliza Paula ou os parceiros de pesquisa aqui mencionados; pelo contrário, é por sentirem que a falha está presente e iminente nas suas situações e vivências diárias que a assumem e vestem como uma possível resposta e alternativa política para pensarem os seus próprios corpos dentro de um sistema e ambientes desabilitados. Ver e acompanhar essas poéticas é, de facto, identificar as estratégias que já estão nas margens a serem desenhadas para sobreviver num ambiente que se apresenta como falho diante de todos nós.

#4 Fabular uma estratégia coletiva. Pensar o ambiente e os ritmos, dando voz às pluralidades sobre as quais é sentido, vivenciado e experienciado. Aquele que é amputado e usa sua prótese companheira, aquele que é invisual e conta com o seu animal-guia, aquele usa língua gestual enquanto vocabulário visual, aquele que é mais velho e usa a sua bengala, aquele que depende de um

pacemaker, todos aqueles que utilizam um companheiro para se orientar necessitam encontrar no seu ambiente um aliado estratégico que os ajude a se orientar. Habilitar um ambiente é desabilitar uma estratégia capitalista que nos empurra cada vez mais para o isolamento das nossas casas instaurando um sentimento perene: o medo de falhar.

#5 Partilhar o conhecimento. A partilha, enquanto movimento de aproximação, foi algo que observei nos gestos de Paula. Quando ela responde às inúmeras mensagens de amputados, atende telefonemas para esclarecer dúvidas, acompanha e orienta amputados na escolha de protésicos companheiros, e quando ajuda e ensina a obter as próteses mais adequadas, ela está a fazer mais do que apenas ajudar. Para Paula, dar a conhecer não se resume a esses gestos; é, sobretudo, como podemos ver através do voleibol sentado, trazer as pessoas à descoberta do seu corpo. Paula mencionou, assim como eu lhe disse com *Bodies of Experience*: "Olha, talvez seja importante prestares atenção a este aspeto."

#6 A criatividade não é heroica. Os movimentos criativos não provêm de gestos heroicos. Os feitos realizados por esses corpos não são heroicos, pois essas designações de surpresa diante da aparente impossibilidade dos feitos, estão baseadas na premissa de que a falha não tem lugar. Assim, proponho que a criatividade seja entendida como uma proposta para compreender como os feitos são alcançados, como as movimentações, desenrascos e as gambiarras são integrados no processo de entendimento de um corpo que se movimenta num ambiente desabilitado.

Bibliografia

- AUGÉ, Marc, 2014 *The Future*. Londres – Nova Iorque: Verso. ISBN 978-1781685662.
- AKOTIRENE, Carla, 2019. *Cruzando o Atlântico em memória da interseccionalidade*. Em : Interseccionalidade. Pólen Editorial. ISBN 978-85-98349-69-5.
- AKRICH, Madeleine, 2014. *Como descrever os objetos técnicos?* Boletim Campineiro de Geografia. Vol. 4, n.º 1, pp. 161–182. DOI 10.54446/bcg.v4i1.147.
- BASQUES, Messias, 2010. *Uma antropologia das coisas: etnografia e método*. Espaço Ameríndio. Vol. 4, n.º 1, p. 150.
- BAUMANN, Martina F. et al., 2020. *Obstacles to Prosthetic Care—Legal and Ethical Aspects of Access to Upper and Lower Limb Prosthetics in Germany and the Improvement of Prosthetic Care from a Social Perspective*. Societies. Vol. 10, n.º 1. DOI 10.3390/soc10010010.
- BESNIER, Niko, BROWNELL, Susan e CARTER, Thomas F., 2017. *The Anthropology of Sport : Bodies, Borders, Biopolitics*. 1º Edição. University of California Press. ISBN 978-0-520-28901-7.
- BIESTA, Gert, 2020. *Letting Art Teach. Art education «after» Joseph Beuys*. 2º Edição. Holanda : ArtEZ Press. ISBN 978-94-91444-38-8.
- BLOM, Jeroen, FRENCH, Tara e BRISCOE, Gerard, 2017. *The Aesthetics of Prosthetic Greaves: Co-Design for Expressing Personal Identity*. Em : Making Futures International Research Conference: Crafting a sustainable modernity towards a maker aesthetics of production and consumption [em linha]. Plymouth College of Art, UK. 2017. ISBN 2042-1664. Obtido de : <https://makingfutures-journal.org.uk/index.php/mfj/article/view/306/405>
- BOUFLEUR, Rodrigo Naumann, 2006. *A questão da gambiarra: formas alternativas de desenvolver artefatos e suas relações com o design de produtos*. text . Universidade de São Paulo. DOI 10.11606/D.16.2006.tde-24042007-150223.
- BOUFLEUR, Rodrigo Naumann, 2013. *Fundamentos da gambiarra: a improvisação utilitária contemporânea e seu contexto socioeconômico* [em linha]. Tese de Doutorado em História e Fundamentos da Arquitetura e do Urbanismo . São Paulo, Brasil : São Paulo : Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo. Obtido de : <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/16/16133/tde-02072013-134355/pt-br.php> [acesso 21 abril 2024].
- BRANDÃO MONIZ, António, 2018. *Robótica e trabalho : o futuro hoje*. Glaciar. ISBN 978-989-8776-69-3.
- BRITO JÚNIOR, Carlos A. R. et al., 2013. *Poliacrilonitrila: processos de fiação empregados na indústria*. Polímeros. Vol. 23, pp. 764–770. DOI 10.4322/polimeros.2013.006.
- BROWNE, Simone, 2010. *Digital Epidermalization: Race, Identity and Biometrics*. Critical Sociology. Vol. 36, n.º 1, pp. 131–150. DOI 10.1177/0896920509347144.
- BUCHANAN, David A. e HUCZYNSKI, Andrzej A., 2001. *Organizational behavior: An introductory text*. 4º Edição. Londres : Pearson Education. ISBN 978-1-292-25158-5.
- BUNN, Stephanie, 1999. *THE IMPORTANCE OF MATERIALS*. Journal of Museum Ethnography. N.º 11, pp. 15–28.

CAIRNS, Nicola et al., 2014. *Satisfaction with cosmesis and priorities for cosmesis design reported by lower limb amputees in the United Kingdom: Instrument development and results*. Prosthetics and Orthotics International. Vol. 38, n.º 6, pp. 467–473. DOI 10.1177/0309364613512149.

COLEMAN, Beth, 2009. *Race as Technology*. Camera Obscura: Feminism, Culture, and Media Studies. Vol. 24, n.º 1 (70), pp. 177–207. DOI 10.1215/02705346-2008-018.

CONNERTON, Paul, ROCHA, Maria Manuela e SOBRAL, José Manuel, 1993. *Como as sociedades recordam*. Oeiras : Celta Editora. O Passado no Presente. ISBN 978-972-8027-07-0.

COSTANZA-CHOCK, Sasha, 2018. *Design Justice, A.I., and Escape from the Matrix of Domination*. Journal of Design and Science. DOI 10.21428/96c8d426.

Crumpled Paper Boat, 2017. Duke University Press. ISBN 978-0-8223-6329-3.

CSORDAS, Thomas J., 1990. *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*. Ethos. Vol. 18, n.º 1, pp. 5–47.

DELEUZE, Gilles e GUATTARI, Félix, 1995. *Introdução: Rizoma*. Em : GUERRA NETO, Aurélio e PINTO COSTA, Célia (trans.), *Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia*, pp. 10–37. São Paulo, Brasil : editora 34. ISBN 85-85490-49-7.

DOKUMACI, Arseli, 2023. *Activist Affordances: How Disabled People Improvise More Habitable Worlds* [em linha]. Durham e Londres : Duke University Press. ISBN 978-1-4780-1924-4.

DONOVAN-HALL, M. K., YARDLEY, L. e WATTS, R. J., 2002. *Engagement in activities revealing the body and psychosocial adjustment in adults with a trans-tibial prosthesis*. Prosthetics and Orthotics International. Vol. 26, n.º 1, pp. 15–22. DOI 10.1080/03093640208726617.

DUNNE, Anthony e RABY, Fiona, 2013. *Speculative everything: design, fiction, and social dreaming*. Cambridge, Massachusetts ; London : The MIT Press. ISBN 978-0-262-01984-2.

ELKINS, James, 1999. *Pictures of the body : pain and metamorphosis* [em linha]. Stanford, Calif. : Stanford University Press. ISBN 978-0-8047-3023-5.

ESCOBAR, Arturo, 2018. *Introduction*. Em : *Designs for the pluriverse: radical interdependence, autonomy, and the making of worlds*, pp. 1–21. Durham : Duke University Press. *New ecologies for the twenty-first century*. ISBN 978-0-8223-7181-6.

EUGÉNIO, Fernanda, 2019. *Quase-manifesto ante o irreparável*. Portal Buala [em linha]. 2019. Obtido de : <https://www.buala.org/pt/mukanda/quase-manifesto-ante-o-irreparavel-2019> [acedido 21 abril 2024].

FANON, Frantz, 2008. *Pele negra máscaras brancas*. Salvador, BA : Edufba. ISBN 978-85-232-0483-9.

FARNELL, Brenda, 2011. *Theorizing «the body» in visual culture*. Em : BANKS, Markus e RUBY, Jay (eds.), *Made to Be Seen: Perspectives on the History of Visual Anthropology*, pp. 136–158. Chicago : University of Chicago Press. ISBN 978-0-226-03661-8.

FERREIRA, Vítor Sérgio, 2007. *Marcas que Demarcam: Corpo, Tatuagem e Body Piercing em Contextos Juvenis* [em linha]. Tese de Doutoramento em Sociologia . Lisboa : Iscte - Instituto Universitário de Lisboa. Obtido de : <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/608> [acedido 4 agosto 2024]. Accepted: 2007-11-27T15:27:18Z

- FONTES, Fernando, 2009. *Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social*. Revista Crítica de Ciências Sociais. N.º 86, pp. 73–93. DOI 10.4000/rccs.233.
- FONTES, Fernando e SENA MARTINS, Bruno, 2023. *Deficiência em Portugal: Lugares, corpos e lutas*. Imprensa da Universidade de Coimbra. Coimbra : Coleção CES / 2. ISBN 978-989-26-2423-5.
- FOUCAULT, Michel, 1999. *Vigiar e punir : Nascimento da prisão*. 20ª Edição. Petrópolis : Editora Vozes. ISBN 85.326.0508-7.
- FRASER, C. M., 1998. *An evaluation of the use made of cosmetic and functional prostheses by unilateral upper limb amputees*. Prosthetics and Orthotics International. Vol. 22, n.º 3, pp. 216–223. DOI 10.3109/03093649809164486.
- GILLIGAN, Carol, 1993. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press. ISBN 978-0-674-44543-7.
- GOFFMAN, Erving, 2002. *A representação do eu na vida quotidiana*. Em : SANTOS RAPOSO, Maria Célia (trad.). 10ª Edição. Petrópolis : Editora Vozes. ISBN 85.326.0875.2.
- GREGORY, Paul M., 1947. *A Theory of Purposeful Obsolescence*. Southern Economic Journal. Vol. 14, n.º 1, pp. 24–45. DOI 10.2307/1052870.
- GREINER, Christine, 2023. *Corpos crip: Instaurar estranhezas para existir* [em linha]. São Paulo, Brasil : N-1 Edições. ISBN 978-65-81097-74-5.
- GUATTARI, Félix, 1992. *Caosmose : Um novo paradigma estético*. 1ª Edição. São Paulo, Brasil : editora 34. ISBN 85-85490-01-02.
- GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de, 2015. *Antropologia e educação: um campo e muitos caminhos*. Linhas Críticas. Vol. 21, n.º 44, pp. 19–37. DOI 10.26512/lc.v21i44.4463.
- HALBERSTAM, Jack, 2011. *The Queer Art of Failure*. Duke University Press. ISBN 978-0-8223-5045-3.
- HALL, Martha L. e ORZADA, Belinda T., 2013. *Expressive Prostheses: Meaning and Significance. Fashion Practice*. Vol. 5, n.º 1, pp. 9–32. DOI 10.2752/175693813X13559997788682.
- HARAWAY, Donna, 1993. *O Humano numa Paisagem Pós-Humanista*. Revista Estudos Feministas. Vol. 1º, n.º 2º. DOI <https://doi.org/10.1590/%25x>.
- HARAWAY, Donna, 1989. *Primate visions: gender, race, and nature in the world of modern science*. New York : Routledge. ISBN 978-0-415-90114-7.
- HARAWAY, Donna, 2016. *Staying with the trouble: making kin in the Chthulucene*. Durham : Duke University Press. Experimental futures: technological lives, scientific arts, anthropological voices. ISBN 978-0-8223-7378-0.
- HARAWAY, Donna e KUNZRU, Hari, 2000. *Antropologia do ciborgue - As vertigens do pós-humano* [em linha]. 2ª Edição. Belo Horizonte : Autêntica Editora. ISBN 978-85-7526-395-2. Obtido de : https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4945399/mod_resource/content/1/LIVRO%20Antropologia%20do%20Ciborgue.pdf
- HARRIS, Mark, 2017. *Carbon fibre: the wonder material with a dirty secret*. The Guardian [em linha]. 22 março 2017. Obtido de : <https://www.theguardian.com/sustainable-business/2017/mar/22/carbon-fibre-wonder-material-dirty-secret> [acedido 24 abril 2024].

HEIDEGGER, Martin, 1992. *O que é uma Coisa?* Em : MARUJÃO, Carlos (trad.) [em linha]. Lisboa : Edições 70. ISBN 972-44-0749-7. Obtido de : <https://pdfcoffee.com/martin-heidegger-que-e-uma-coisa-pdf-free.html> [acedido 20 outubro 2024].

HILL COLLINS, Patricia e BILGE, Silma, 2020. *O que é Interseccionalidade?* Em : SOUZA, Rane (trad.), Interseccionalidade [em linha]. 1ª Edição. São Paulo, Brasil : Boitempo. ISBN 978-65-5717-022-9. Obtido de : http://www.ser.puc-rio.br/2_COLLINS.pdf [acedido 23 junho 2024].

HOLT, Raymond e MURRAY, Stuart, 2020. *Prosthesis and the engineered imagination: reading augmentation and disability across cultural theory, representation and product design*. Medical Humanities. Vol. 46, n.º 1, pp. 55–61. DOI 10.1136/medhum-2018-011583.

HOQUET, Thierry, 2019. *Filosofia ciborgue : pensar contra os dualismos*. 1ª Edição. São Paulo, Brasil : Perspectiva. ISBN 978-85-273-1153-3.

HOWE, David P., 2008. *Athlete as anthropologist, anthropologist as athlete*. Em : The Cultural Politics of the Paralympic Movement : through and antropological lens, pp. 1–13. Routledge. ISBN 0-203-50609-X.

HOWE, P. David e SILVA, Carla Filomena, 2017. *The cyborgification of paralympic sport*. Movement & Sport Sciences - Science & Motricité. N.º 97, pp. 17–25. DOI 10.1051/sm/2017014.

INGOLD, Tim, 2002. *The Perception of the Environment: Essays on Livelihood, Dwelling and Skill* [em linha]. Taylor & Francis e-Library. ISBN 0-203-77426-4. Obtido de : <https://leiaarqueologia.files.wordpress.com/2017/08/the-perception-of-the-environment-tim-ingold.pdf> [acedido 5 abril 2024].

INGOLD, Tim, 2007. *Traces, threads and surfaces*. Em : Lines : a brief history, pp. 39–72. Routledge. ISBN 0-415-42426-7.

INGOLD, Tim, 2011. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*. Routledge. ISBN 0-203-81833-4.

INGOLD, Tim, 2012. *Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais*. Horizontes Antropológicos. Vol. 18, pp. 25–44. DOI 10.1590/S0104-71832012000100002.

INGOLD, Tim, 2013. *Making: Anthropology, Archaeology, Art and Architecture*. Routledge. ISBN 978-0-415-56722-0.

INGOLD, Tim, 2014. *That's enough about ethnography!* HAU: Journal of Ethnographic Theory. Vol. 4, n.º 1, pp. 383–395. DOI 10.14318/hau4.1.021.

INGOLD, Tim, 2017. *On human correspondence*. The Journal of the Royal Anthropological Institute. Vol. 23, n.º 1, pp. 9–27.

INGOLD, Tim, 2018. *Anthropology Between Art and Science: An Essay on the Meaning of Research*. FIELD: A Journal of Socially-Engaged Art Criticism [em linha]. N.º 11. Obtido de : <https://field-journal.com/issue-11/anthropology-between-art-and-science-an-essay-on-the-meaning-of-research> [acedido 10 março 2024].

INGOLD, Tim, 2019. *Antropologia: para que serve?* Petrópolis, : Editora Vozes. ISBN ISBN 978-85-326-6004-6.

INGOLD, Tim, 2023. *Sobre não conhecer e prestar atenção: como caminhar em um mundo possível*. BRIGANTE, Gustavo e GALENO, Alex (trads.), Revista Esferas. Vol. 1, n.º 26, pp. 280–308. DOI <https://doi.org/10.31501/esf.v1i26.14466>.

JOHNSON, Merri Lisa e MCRUER, Robert, 2014. *Cripistemologies: Introduction*. Journal of Literary & Cultural Disability Studies. Vol. 8, n.º 2, pp. 127–147.

K. LE GUIN, Ursula, 1989. *The Carrier Bag Theory of Fiction*. Em : Dancing at the edge of the world : thoughts on words, women, places, pp. 165–170. Estados Unidos da América : Grove Press, Grove/Atlantic. ISBN 978-0-8021-3529-2.

KÖRNER, Swen, 2016. *Spill-Over Effect and Functional Illegality—Towards a Sociology of Gene Doping*. Advances in Physical Education. Vol. 7, n.º 1, pp. 60–69. DOI 10.4236/ape.2017.71006.

LATOUR, Bruno, 1997. *Ciência em ação: Como seguir cientistas e engenheiros sociedade fora*. São Paulo, Brasil : Editora Unesp. ISBN 85-7139-265-X.

LATOUR, Bruno, 2019. *Investigação sobre os modos de existência: Uma Antropologia dos Modernos*. Em : . Petrópolis : Editora Vozes. ISBN 978-85-326-6180-7.

LE BRETON, David, 2003. *Adeus ao Corpo: Antropologia e Sociedade*. 3 Edição. São Paulo, Brasil : Papirus Editora. ISBN 85-308-0724-3.

LE BRETON, David, 2007. *A sociologia do corpo*. 2º Edição. Petrópolis : Editora Vozes. ISBN 978-85-326-3327-9.

LEDER, Drew, 1990. *The Absent Body*. University of Chicago Press. ISBN 0-226-46999-9.

LEE HODGKINS, Stephen e BLACKMORE, Theo, 2012. *Discourses of Disabled Peoples' Organisations: Foucault, Bourdieu and Future Perspectives*. Em : Disability and Social Theory : New Developments and Directions, pp. 70–90. Palgrave Macmillan. ISBN 978-0-230-24325-5.

LEPECKI, André, 2006. *Exhausting Dance: Performance and the Politics of Movement*. 1. Nova Iorque : Routledge. ISBN 0-415-36253-9.

LÉVI-STRAUSS, Claude, 1987. *Mito e Significado*. Lisboa : Edições 70.

LONDON, Bernard, 1932. *Ending the depression through planned obsolescence* [em linha]. New York. 19, [1] p. Obtido de : [//catalog.hathitrust.org/Record/006829435](http://catalog.hathitrust.org/Record/006829435)

MAGUIRE, Mark, 2009. *The birth of biometric security*. Anthropology Today. Vol. 25, n.º 2, pp. 9–14. DOI 10.1111/j.1467-8322.2009.00654.x.

MALAFOURIS, Lambros, 2019. *Mind and material engagement*. Phenomenology and the Cognitive Sciences. Vol. 18. DOI 10.1007/s11097-018-9606-7.

MARCUS, G. E., 2010. *Affinities: Fieldwork in anthropology today and the ethnographic in artwork*. Em: SCHNEIDER, Arnd e WRIGHT, Christopher (eds.). *Between Art and Anthropology: Contemporary Ethnographic Practice*. Oxford; New York: Berg, pp. 83–94. ISBN 978-1847885005.

MARTARELLO, Rafael de Almeida, 2021. *Obsolescência programada em serviços de saúde: o caso da Máfia das Próteses*. Saúde e Sociedade. Vol. 31, p. e200398. DOI 10.1590/S0104-12902021200398.

MARTINS, Bruno Sena, 2006. *«E SE EU FOSSE CEGO?» Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto : Edições Afrontamento. Saber Imaginar o Social/ 22. ISBN 972-36-0816-2.

MAUSS, Marcel, 2003. *As técnicas do corpo*. Em : NEVES, Paulo (trad.), Sociologia e Antropologia, pp. 399–422. São Paulo, Brasil : Cosac & Naify. ISBN 978-85-7503-229-9.

- MCLEAN, Stuart, 2017. *Fictionalizing Anthropology : Encounters and Fabulations at the Edges of the Human*. University of Minnesota Press. ISBN 978-1-5179-0272-8.
- MCRUER, Robert, 2016. *Crip*. Em : *Keywords for Radicals : The Contested Vocabulary of Late-Capitalism Struggle*, pp. 119–126. AK Press. ISBN 978-1-84935-242-0.
- MILLER, Daniel, 2018. *Very Big and Very Small Societies*. UCL Anthropology [em linha]. 10 julho 2018. Obtido de : <https://www.ucl.ac.uk/anthropology/people/academic-and-teaching-staff/daniel-miller/very-big-and-very-small-societies> [acedido 10 maio 2024].
- MITCHELL, David e SNYDER, Sharon, 1995. *Vital Signs:: Crip Culture Talks Back* [em linha]. 1995. Obtido de : https://www.youtube.com/watch?v=u3owRn_5XFs&ab_channel=selbstbestimmt1 [acedido 15 março 2024].
- MITCHELL, David T e SNYDER, Sharon L., 1998. *Talking About Talking Back: Afterthoughts on the Making of the Disability Documentary Vital Signs: Crip Culture Talks Back*. Michigan Quarterly Review [em linha]. Vol. XXXVII, n.º 2. Obtido de : <http://hdl.handle.net/2027/spo.act2080.0037.216>
- MOL, Annemarie, 2002. *The Body Multiple*. Duke University Press. ISBN 978-0-8223-2902-2.
- MOL, Annemarie, 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge. ISBN 0-415-45342-9.
- MOL, Annemarie, MOSER, Ingunn e POLS, Jeannette, 2023. *Cuidado : Colocando a prática na teoria*. Novos Debates : Fórum de Antropologia. Vol. 1, n.º 9. DOI 10.48006/2358-0097/V9N1.E9111.
- MORE, Max, 2013. *The Philosophy of Transhumanism*. Em : *The Transhumanist reader : Classical and Contemporay essays on science, technology, and philosophy of the human future*, pp. 3–17. Wiley-Blackwell. ISBN 978-1-118-33431-7.
- MUÑOZ, José Esteban, 2009. *Introduction: Feeling Utopia*. Em : *Cruising Utopía: The Then and There of Queer Futurity*, pp. 1–19. New York University Press.
- NEVES, Marta Francisca Almeida, 2017. *Eficácia da implementação precoce de um programa de reabilitação nos utentes submetidos a amputação do membro inferior no sucesso da protetização* [em linha]. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação . Viseu : Instituto Politécnico de Viseu. Obtido de : <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/4768> [acedido 20 julho 2022].
- NEWELL, Alan, 2003. *Inclusive design or assistive technology*. Em : CLARKSON, John et al. (eds.), *Inclusive Design: Design for the Whole Population*, pp. 172–181. London : Springer London. ISBN 978-1-4471-0001-0. DOI 10.1007/978-1-4471-0001-0_11.
- NICHOLS, Marden Fitzpatrick, 2006. *Plaster cast sculpture : A history of touch*. Archaeological Review from Cambridge. Vol. 21, pp. 114–130.
- OKELY, Judith, 2007. *Fieldwork Embodied*. The Sociological Review. Vol. 1, n.º 55, pp. 65–79. DOI <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2007.00693.x>.
- OLIVER, Mike, 2005. *Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies*. Em : BARTON, Len (ed.), *Disability and Dependency*, pp. 7–22. Taylor & Francis e-Library. ISBN 1-850000-616-4.
- PAQUETE, Hugo e SANTOS, Ana, 2022. *Drug Design and Aesthetic Obsolescence Pharmacologies for a Reformulated Concept of Virtual Reality*. Technoculture : an online journal of technology and society [em linha]. Vol. 12. Obtido de : <https://tcjournal.org/vol12/drug-design/> [acedido 20 maio 2024].

- PEERS, Danielle e EALES, Lindsay, 2017. *Moving Materiality: People, Tools, and this Thing Called Disability*. Art/Research International: A Transdisciplinary Journal. Vol. 2, n.º 2, pp. 101–125. DOI 10.18432/R2JS8W.
- PINK, Sarah, 2015. *Doing Sensory Ethnography*. 2. Sage Publications Ltd. ISBN 978-1-4739-0595-5.
- POMBO NABAIS, Catarina, 2017. *Technological tattoo: in-between art and science*. 16th International Meeting of Art and Technology: #16.ART Artis intelligentia: Imagining the Real. pp. 516–524. Accepted: 2022-02-12T23:43:17Z
- PRECIADO, Paul, 2014. *Manifesto contrassexual : Práticas subversivas de identidade sexual*. São Paulo, Brasil : N-1 Edições. ISBN 978-85-66943-13-9.
- PRECIADO, Paul, 2018. *TESTO JUNKIE : Sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica*. 1º Edição. n.º1 Edições. ISBN 978-85-66943-53-5.
- PULLIN, Graham, 2009. *Design meets disability* [em linha]. Cambridge, Mass. : MIT Press. ISBN 978-0-262-16255-5. Obtido de : <http://archive.org/details/designmeetsdisab0000pull> [acedido 5 abril 2024].
- PUSSETI, Chiara e JARRÍN, Alvaro, 2021. *The Uncanny Aesthetics of Repairing, Reshaping, and Replacing Human Bodies*. Em : *Cosmetic Technologies of Body Repair, Reshaping, and Replacement*, pp. 1–14. Berghahn Books. ISBN 978-1-80073-031-1.
- RABINOW, Paul et al., 2008. *Designs for an Anthropology of the Contemporary*. Durham, NC : Duke University Press. a John Hope Franklin Center Book. ISBN 978-0-8223-4370-7.
- RAPOSO, Paulo, 2022. *Performances políticas e ativismo: Arquivo, repertório e re-performance*. Novos Debates. Vol. 8, n.º 1. DOI 10.48006/2358-0097/V8N1.E8119.
- RIKOU, Elpida e YALOURI, Ileana, 2018. *The Art of Research Practices Between Art and Anthropology*. FIELD: A Journal of Socially-Engaged Art Criticism Issue 11 [em linha]. 2018. Obtido de : <https://field-journal.com/editorial/introduction-the-art-of-research-practices-between-art-and-anthropology> [acedido 9 março 2024].
- SACKS, Oliver, 1982. *The Leg*. London Review of Books [em linha]. Vol. 04, n.º 11. Obtido de : <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v04/n11/oliver-sacks/the-leg> [acedido 28 fevereiro 2024].
- SALGADO, Ricardo Seça, 2012. *A política do jogo dramático* [em linha]. Tese de Doutorado . Lisboa : Iscte - Instituto Universitário de Lisboa. Obtido de : <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/7016> [acedido 10 maio 2024]. Accepted: 2014-04-30T10:10:47Z
- SANTOS, Milton, 2002. *O lugar e o cotidiano*. Em : *A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção*, pp. 212–222. 4. edição. São Paulo, SP : EDUSP. Coleção Milton Santos, 1. ISBN 978-85-314-0713-0.
- SCHECHNER, Richard e TURNER, Victor, 1985. *RESTORATION OF BEHAVIOR*. Em : *Between Theater and Anthropology*, pp. 35–116 [em linha]. University of Pennsylvania Press. ISBN 978-0-8122-1225-9.
- SEGATA, Jean, 2016. *Dos cibernautas às Redes*. Em : *Políticas etnográficas no campo da cibercultura*, pp. 91–110. Brasília : ABA : ABA Publicações. ISBN 978-85-7802-074-3.
- SHEW, Ashley, 2023. *Against Technoableism : Rethinking who needs improvement*. W. W. Norton & Company. ISBN 1-324-03666-4.

SILVA, Carla F. e HOWE, P. D., 2019. *Sliding to Reverse Ableism: An Ethnographic Exploration of (Dis)ability in Sitting Volleyball*. Societies. Vol. 9, n.º 2, p. 16. DOI 10.3390/soc9020041.

SILVA, Carla Filomena e HOWE, P. David, 2012. *The (In)validity of Supercrip Representation of Paralympian Athletes*. Journal of Sport and Social Issues. Vol. 36, n.º 2, pp. 174–194. DOI 10.1177/0193723511433865.

SINGER, Judy, 2017. *NeuroDiversity -The Birth of an Idea*. Judy Singer. ISBN 0-648-15470-X.

SOBSCHACK, Vivian, 2004. *A Leg to Stand On : Prosthetics, Metaphor, and Materiality*. Em : *Carnal Thoughts : Embodiment and Moving Image Culture*, pp. 205–225 [em linha]. University of California Press. ISBN 0-520-24128-2. Obtido de : crip

STIKER, Henri-Jacques, 2019. *The Birth of Rehabilitation*. Em : SAYERS, William (trad.), *A history of disability, new edition.*, pp. 121–190. Corporealities: Discourses of Disability. University of Michigan Press. ISBN 978-0-472-12690-3.

TURNER, Terence, 1994. *Bodies and anti-bodies: flesh and fetish in contemporary social theory*. Em : CSORDAS, Thomas J. (ed.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, pp. 27–47. Cambridge University Press. ISBN 0-521-45256-2.

VALE DE ALMEIDA, Miguel, 2004. *O Corpo na Teoria Antropológica*. Revista de Comunicação e Linguagens. N.º 33, pp. 49–66.

VERMERSCH, Pierre, 2007. *The explicitation Interview*. Publicação Independente. ISBN 978-1-09-016925-9.

VIRILIO, Paul, 2006. *Speed and Politics : an essay on Dromology*. semiotext<e>. Foreign agents. ISBN 1-58435-040-7.

WINANCE, Myriam, 2010. *Care and disability : Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and thetechnical aids*. Em : MOL, Annemarie, MOSER, Ingunn e POLS, Jeannette (eds.), *Care in Practice : On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, pp. 93–118. Transaction Publishers. ISBN 978-3-8376-1447-3.

WINNER, Langdon, 1980. *Do Artifacts Have Politics?* Daedalus. Vol. 109, n.º 1, pp. 121–136.

WOLF-MEYER, Matthew e FRIEDNER, Michele Ilana, 2022. *Introduction: Disability as Rupture*. Society for Cultural Anthropology [em linha]. 6 setembro 2022. Obtido de : <https://culanth.org/fieldsights/introduction-disability-as-rupture> [acedido 9 maio 2024].

Anexo A

Ana Santos: In an interview with Virgin University and Vrije Universiteit Brussel, you mentioned that you don't like the word 'progress' in its usual context. You also expressed concerns about the term 'research,' stating that you find it as problematic as 'progress' when it comes to artistic practice. This seems to highlight an issue with the methods often associated with scientific progress, perhaps also linked to academia.

In the paper 'From Science to Art and Back Again: The Pendulum of an Anthropologist,' Tim Ingold discusses a similar problem from the perspective of social sciences. He suggests that art has taken on a role that science has abdicated, noting that those who were once considered scientists are now acting as artists. Ingold often critiques the idea of academic progress, arguing that it has constrained the space for experimentation in the sciences.

My question is: If art now embodies the practice of science through 'correspondence' (as discussed in the book 'Correspondences'), what do you think has happened to science itself? And what role do you believe art can play in mediating this shift?

Stelarc: Well, it's very difficult and problematic to speak about art and science in this way. And of course, Tim Ingold approaches it from a slightly different perspective. My concern is that the art-science genre that is emerging now is driven more by institutional desires rather than by artistic reasons. In other words, in Australia, art schools have been forced to merge with universities. Universities didn't know what to do with arts practice, so to authenticate artistic practice within universities, institutions have placed art in the realm of research. If there's a direct connection with science—such as putting artists in labs or having artists collaborate with engineers—all the better, because somehow this connection to science is seen to authenticate artistic practices. But we know that the methodologies of art and science are very different. Artists are not involved in or focused on reductive research aimed at specific, specialized outcomes. Art is more about affect than information. Ultimately, we don't want artists doing bad research or scientists doing bad art.

And this has started to happen. It's not that I think interdisciplinarity is a bad thing. I believe it's excellent to collaborate and engage in transdisciplinary and interdisciplinary activities. But we should also respect the specialized practices we're collaborating with and not necessarily mesh them into a single hybrid practice.

That's my hesitation in this area of art-science. I believe pure science remains pure science, and art remains art. The methodologies and outcomes are very, very different. Of course, we can generalize and use the word 'creativity' to apply to both disciplines, but it's a very different kind of creativity. Art can be messy, it can be pornographic, it can be dangerous. When I was at institutions, I never got ethical approval for my art practice because I found it too restrictive. By the time I got an answer from the ethics committee, several months had passed. Haha. So, when it comes to artists and institutions, I'm not so sure that the outcomes are always appropriate.

Ana Santos: Actually, I asked that question to Tim Ingold last year, and he told me that it's not enough to simply include art in the curriculum. It's not sufficient to just have artistic practices or to have a scientist practice art. He says that the academic world should be a place to experiment with art, rather than just including art in the curriculum. Essentially, it's about making the academic world more like an art residency in practice.

Yes. So, let's move on to the second issue, as there are some other points you mentioned here that I'd like to discuss.

Sterlac: Some issues may come back up, you know, and if you have any new questions that arise from my inadequate responses, then feel free to ask me to elaborate.

Ana Santos: In another interview you did last year for IATA, you mentioned Paul Virilio as one of the key media theorists who strongly influenced your work. As you know, Paul Virilio often explores the concept of dromology as a symptom of the confrontation between or the adaptation of the biological body to an industrialized world. The notion of speed is implicit in this relationship. As he says, when the industry invented the plane, they also invented the plane crash. Once again, we are talking about progress, although in this case, technical progress.

I think your work reflects quite the opposite and proposes the hybridization of the biological and the technical. However, I also think you have explored the idea of the 'crash,' which is implicit in Virilio's work. My question is: in what way did Paul Virilio influence your work? I'm curious because he seems quite reticent towards technology.

Sterlac: Yeah, you know, Paul Virilio was quite critical of many of my art practices, but we became good friends. I spent a weekend with him, having discussions, unfortunately through a translator, because his English was not adequate, and, of course, my French was just high school French. So, it wasn't easy to communicate directly with each other, but we spent several days talking. I think you must understand Paul Virilio's background. He grew up during the Second World War when Paris was being bombed by the Germans, and so, of course, anyone who has been in that kind of situation would be ambivalent about technology. I mean, that's the difference. I come from a generation that has not directly experienced the threat of technology in the way it was experienced during the Second World War.

Also, he had a Catholic background, and those two factors gave him a kind of hesitancy about technology. But, on the other hand, I think he's one of the most important theorists of technology. Unfortunately, he has now passed away. But, you know, along with other thinkers like the Kroker(s), Derrida, Lyotard, and going back to McLuhan and Whitehead, these are all interesting contributors to the discourse on contemporary technology, as well as Bernard Stiegler, who also unfortunately passed away recently.

And coming back to Norbert Wiener with his cybernetic theory, all of these have relevance in understanding contemporary technology. There are two even more recent philosophies that I think are important for us to understand our relationship to technology, robotics, prosthetics, and AR.

First is Bruno Latour's actor-network theory, which presents a flattened ontology where humans are not privileged. There are many actors in the world—some living, some non-living, some objects, some insects, some animals, and some other humans—but the human is not privileged, which is a very seductive idea. In actor-network theory, you have no intrinsic qualities or capabilities; rather, these are the result of your relationships within the network, this interactive network of actors.

The other seductive idea for me comes from new materialism, specifically Graham Harman's object-oriented ontology. This is also a flattened ontology, but with a focus on the notion of the object—what an object is and how we can define it. There is a very seductive non-definition of an object: you can't understand an object by reducing it to its component parts, nor can you understand an object through its relations or effects. I find that very compelling. This perspective goes beyond Kantian subjectivity and beyond Heideggerian ideas of technology, such as 'ready-at-hand.'

You know, the notion of technology as a kind of tool or a framework that shapes the world is significant. Coupled with the Internet of Things, where we are increasingly embedding objects with circuitry, technology is evolving so that objects not only communicate with us online but can also communicate with each other. This leads to the development of smart technologies.

I think these three ideas are important in a very contemporary way for understanding our relationships with technology. The notion of the accident, which partly derives from Virilio's hesitancy or ambivalence towards technology, is also crucial. New technologies do not create a simplistic linear progression where things continually get better. As Virilio stated, new technologies generate new kinds of accidents. For me, the idea of the accident is implicit in art itself.

A simple definition of art, from my perspective, is that which happens between my intention and the actual outcome. In other words, the slippage that occurs between intention and outcome allows for the incorporation of the accident. This is what makes art interesting: it is interesting because of contingency, not necessity, through choice and unexpected, accidental situations.

Ana Santos: And in what ways do you incorporate the ideas of Paul Virilio into your work? Is it only the idea of the 'crash' that you find relevant?

Sterlac: Firstly, I cited Paul Virilio as one of the most important theorists of the 20th century on technology and media theory. It's not so much that I'm directly influenced by the theorists I've mentioned in my previous response, but rather that sometimes a performance generates ideas, and then I discover that a theorist has similar ideas from an academic, philosophical, or media theory perspective. This synchronization can sometimes be quite seductive.

It's not that I illustrate ideas that are academically derived. Instead, sometimes serendipitously, I will read a book and discover, for example, that Kant—Immanuel Kant—states that space and time are not part of objective reality. Rather, space and time are ideal mental constructs, innate and a priori concepts that we have internally. So, this idea that space and time are experienced by the body and are not objective, real entities, but rather subjective, is fascinating. More importantly, they are how we model the world through relationships dependent on proximity and duration.

This is particularly interesting when discussing electronic space, which Kant could not have imagined. What is happening between us now occurs at the interface of a screen, which simultaneously projects our spaces but collapses them onto the surface of the screen.

Ana Santos: Time, yes.

Sterlac: And different time zones. One of the interesting insights from Virilio is that when we move from one place to another, it's not so much that we experience speed but rather displacement. We get into a vehicle or on a plane and then arrive in another place, in a different time zone. It's our experience of displacement rather than speed. Virilio suggests that geographies collapse and, in a sense, become flattened in the medium of technological space and through displacement with machines.

Ana Santos: So, your work is well-known in both scientific and artistic communities. Achieving recognition in both fields can be difficult because, historically, the arts have often been criticized for lacking systematic research from an epistemological perspective. As we mentioned before, your work challenges and engages with both worlds. How did you manage to create this dialogue between them? I understand that it might not have been entirely intentional, but what are your thoughts on this idea?

Sterlac: Yeah, I'm not so sure about that. This may have happened in several instances, but we can't generalize too much. For example, because of my terminology and my view of the body—not just as a surface of skin but as an internal structure of spaces and circulatory systems—I was surprised to find that the architecture community showed a lot of interest in the way I discuss the body, viewing it as a form of evolutionary architecture. Similarly, in engineering, some of the more novel robotics and prosthetics have attracted interest from engineers and roboticists.

Interestingly, there is now a human augmentation community, which I was also surprised to discover. There is research being conducted at MIT, the Tokyo Institute of Technology, and various universities in Europe on attachments to the body that are not merely prosthetics for amputees but include additional limbs, extra fingers or thumbs, and exoskeletons that allow for out-of-body sensations.

In fact, this week I'm participating in the IEEE Neurological Engineering Conference as the only artist in the symposium. It's interesting that I've been invited to speak at medical, engineering, and now neurological engineering conferences. However, I always maintain that my projects and performances are merely aesthetic gestures.

They're not methodical research aimed at some medical or scientific utilitarian outcome. However, some people in these scientific practices might be interested in ideas that are more unconventional or out-of-the-box. For example, when I was at Brunel University, which has an excellent engineering department, I initiated an ambidextrous arm project. Imagine an arm with a hand where the fingers can bend one way and the thumb can rotate. You would have a right hand where the fingers bend one way, and a left hand where the fingers bend the opposite way, all in one design. If you're an amputee and lose your right hand, why not replace it with an ambidextrous hand? Sometimes having two left hands can be more effective for certain tasks than having a left and a right hand.

This is still a research project at Brunel University, even though I left there about eight or nine years ago. Interestingly, with the extra ear project, which has been surgically constructed on my arm since 2006, I sometimes come across articles, either in popular press or medical journals, about similar procedures. For example, an ear was constructed on the arm of a patient who lost their ear in a car accident. The arm was chosen because it provides a good place to construct an ear.

The skin of the forearm is thin and very sensitive, and there isn't much hair on it, making it a good place to construct an ear. After construction, the ear is then relocated to the patient's head. In my case, the ear remains on my arm for various reasons. This is a soft prosthesis, unlike prostheses that use materials like stainless steel, aluminium, and electronics.

In response to the question, I think the best collaborations occur when artists and scientists can communicate effectively with each other. This is not always easy. Scientists' understanding of art can sometimes be very simplistic. For instance, if an artist is in a science lab, scientists might expect them to merely illustrate or visualize data from experiments. If an artist cannot communicate in mathematical or engineering terms, meaningful discourse may not occur.

Sometimes, a few very interesting individuals have pursued degrees in both art and engineering, allowing them to make significant contributions in both fields. However, this is not often the case.

Ana Santos: I have a question about prosthetic hands. People I've interviewed who don't have hands refuse to use prosthetic ones because they say they lack the sensation and human touch, so they choose not to wear them. On the other hand, people who have lost legs don't think twice about using prosthetic limbs. Why do you think this is? The touch, the feeling, and the emotional connection that comes through our hands—whether it's touching a partner or experiencing the textures of materials—seem to be very significant. Do you think there will be progress in this area in the future? What kind of advancements do you foresee in prosthetics?

Sterlac: Absolutely. Nowadays, prosthetic hands are becoming more dexterous with the use of micromotors, allowing for individual finger movements, flexion, and thumb rotation because these motors are now small enough to fit within the scale of a human hand. When I engineered the third hand, which was completed in 1980, I was soon invited by the Jet Propulsion Laboratory in Pasadena and the Johnson Space Center in Houston to demonstrate the hand to their extravehicular activity group. They were interested because this hand had EMG control, meaning it was actuated by electrical signals from my muscles rather than switches. Electrodes placed on the muscles controlled the hand. Today, prosthetics can be directly connected to the nervous system or the nerve endings of the amputee's stump. This means that an amputee can control their prosthetic hand directly through brain signals, or indirectly through nerves in the stump. My third hand also had a tactile feedback system, but it was limited to the fingertips. Now, synthetic skin technology is being developed to provide tactile feedback throughout the entire surface of the prosthetic. This is very exciting because it will increasingly allow for a realistic feeling of touch and force feedback. Even with my third hand in 1980, force feedback was already a feature.

You know, I could sense whether something was very hard or very soft, so I could pick up an egg without breaking it or handle something soft without damaging it. Force feedback has not been the problem; rather, the more delicate sensitivity of touch is what is gradually improving.

This brings me to an interesting experience I had. About three years ago, I gave a keynote speech at a body hacking conference in Austin, Texas. It was attended by several amputees who were quite

comfortable exhibiting their prosthetic limbs—arms, hands, and legs—without attempting to disguise them as lifelike or human-like. For example, some prosthetic arms were made of carbon fiber, aluminum, and shiny metal, while some legs were 3D printed with unique designs or had a springy, S-shaped metal structure.

These individuals were at ease with their prosthetics and seemed happy to embrace their cyborgian identity, blending technology and biology. This leads me to define the body today as a contemporary chimera of meat, metal, and code. In other words, the body is not merely biological but is increasingly augmented with technology and made more sophisticated through algorithmic code.

Ana Santos: Often, when I visit websites of companies involved in prosthetics, I see statements like 'Become a hero' prominently featured on their main pages. This image of progress is quite striking. In interviews with people working for these companies, it's clear that they are increasingly developing and introducing new kinds of prosthetics. For instance, companies are exploring advanced biomimetic designs.

Considering these developments, are we talking about a body in progress? What is already implicit in this notion of progress, and what might be yet to come?

Additionally, I've been fascinated by a situation I encountered in Portugal. I studied a self-organized group of amputees who formed their own community because they were receiving obsolete prosthetics from the government. The most advanced technology wasn't available to them. Why do you think this discrepancy exists? We have a lot of cutting-edge technology being produced, yet some people are left with outdated and ineffective prosthetic devices. What could be the reason for this contradiction?

Sterlac: This issue partly arises from the lag between research and practical application. Advanced prosthetic devices developed in research labs often take time to be tested and then to be produced for public use. For instance, if it takes five years to conduct meaningful research, it may take another five years to work with industry and manufacture these new devices.

Additionally, there's an inherent inequity in access to cutting-edge technology. New technologies are often first available to commercial industries and large corporations like Google, Amazon, and Facebook, rather than to artists or the public.

However, not having immediate access to the latest technology isn't always detrimental. For example, the first recipient of an artificial heart did not live long, as the technology and surgical skills at that time were not fully developed. Yet, his case contributed to advancements that later benefited many people. Today, technologies such as artificial hearts, stem cell therapies, and stents have become standard procedures.

So, while the delay between invention and access can be frustrating, it often results in more refined and accessible solutions over time.

Ana Santos: When conducting fieldwork with amputees and exploring the world of body hacking, I often encountered the concept of skill as the body in practice and the quest for adaptation. This involves the interaction between the body and the materials and components that shape it, specifically prosthetics. In this feedback process, we see perception and action evolving over time as the body continuously adapts and changes.

Given that materials are changing rapidly, and this practical, relational experience is ongoing, do you think the body might also develop new biological mutations in response? If so, what kinds of mutations might we expect?

Sterlac: You know, for example, CRISPR technology facilitates genetic splicing and allows us to manipulate DNA much more effectively and easily. Initially, this technology is used for medical reasons, and ethically and socially, this is deemed acceptable. However, what is considered medical today might become a matter of contingency in the future.

Take, for instance, plastic surgery. This field advanced significantly after World War II to repair injuries sustained in the war, and it continued to develop in response to trauma from more recent conflicts like those in Vietnam and the Middle East. The goal was to repair severely injured bodies, but what started as a necessity has evolved into a broader field with cosmetic applications.

As we move forward, it is likely that the body you are born with will not be the body you die with. We might undergo kidney transplants, heart transplants, or artificial heart implants, or we might become amputees requiring prosthetic augmentation. This evolution suggests that we should not cling to the notion of the body as a purely biological construct or romanticize its original state. Instead, we need to embrace the idea that the body is increasingly a dynamic entity, constantly evolving through medical and technological advancements.

You know, the body is shaped historically, socially, culturally, and perhaps most significantly, technologically. We are in a continuous state of becoming. What it means to be human might not be about remaining human at all. We are curious beings, constantly inventing and generating new technologies that create new information and open new possibilities. This process is not about maintaining a stable essence but rather about continuous transformation.

We should avoid romanticizing or nostalgically clinging to the idea of a purely biological human. As Bernard Stiegler argues, the body has always been prosthetic in nature. For instance, when early hominids developed bipedal locomotion, our limbs transformed from simple supports into tools for manipulation. This allowed us to create artifacts, instruments, and machines. Before the development of these technologies and language, we were merely hominids beginning to walk upright. It is the evolution of these technologies and our ability to create that truly defines our humanity.

So, this perspective emphasizes that our understanding of what it means to be human is deeply intertwined with our technological advancements. It's not about returning to a pre-technological state but recognizing how technology has always been integral to our development.

Have you heard of the Grindr community?

Ana Santos: Briefly yes. A community in the U.S. that has developed out of the body modification movement.

Sterlac: Now, of course, in body modification, what's intriguing is that individuals are willing to experiment with their bodies by splitting their tongues, having pointed ears, split their penises, or sculpting their bodies with silicone implants. These modifications are primarily decorative. However, in the Grindr community, people are developing their own electronic chips that they can implant subdermal, which provide them with additional sensing and orientation capabilities.

Yeah. You know, these are relatively simple capabilities, but as technology becomes more micro-miniaturized and biocompatible, it increasingly integrates with the human body. It's not just attached to the skin or merely contained by the body, as technology has been historically. Instead, technology, philosophically and existentially, becomes a component of the body.

Ana Santos: And it's interesting to consider the proposition of the Grindr community. Although those devices might be intriguing, one question that comes to mind is whether they could be hacked. For example, a pacemaker can be hacked—could similar risks apply to these implants?

Sterlac: No, absolutely. I mean, any sophisticated technology that becomes a component of the body, unless it has some form of security, such as encryption or a secure network connection, is potentially vulnerable to hacking. Just like pacemakers, these implants could also be at risk if not properly protected.

So, just as we try to protect our privacy with our computers, it's even more crucial to safeguard the privacy of any implanted components. Yes, the body is potentially hackable. However, it's also worth noting that a person could influence your behavior psychologically, which adds another layer of complexity to the discussion.

This is a sort of crude external way of getting into your mind or controlling your body. The concept isn't new, but because it's internal and a component of your body, there's a possibility of affecting you directly, especially if you augment your cognitive capabilities. For example, if you had a chip implanted in your brain to amplify your thought processes, which is conceivable, the only current applications are rudimentary. For instance, chips in the brains of blind people offer some basic perception, and those with Parkinson's disease can use electrical stimulation to control uncontrollable movements.

In some of my earlier performances, like *Fractal Flesh*, my body was in Luxembourg, but people at the Pompidou Center in Paris, the Media Lab in Helsinki, and the Doors of Perception conference in Amsterdam could access my body remotely via a touch screen interface and generate involuntary movements. In other words, my body was controlled by a remote agent, performing the actions of someone else in another place. I refer to this as a kind of split-body experience—where the left side of my body was involuntarily controlled by someone else, while the right side could control my third hand and interact freely.

If we could develop a two-way system, it's conceivable that if we crosswire our bodies, your left hand could mimic whatever my right hand does involuntarily.

And, of course, I can remotely control a robot. What I do with my right arm, a robot could replicate in Lisbon, Paris, London, or New York. In fact, remote robotic surgery can be performed between cities as expertly as it can be done in the same room. For instance, with the Da Vinci robot, the surgeon is not physically present with the patient. Instead, the surgeon operates from a console, viewing a virtual and video feed of what the robot arms are doing. The surgeon controls the manipulators with force feedback and haptic controls connected to the robot, while nurses assist by changing the connections to the various extensions of the robot.

Ana Santos: Interesting. In my next question, I want to discuss the concept of residuals. When we talk about amputation, we also talk about residuals. I once heard a prosthetic specialist say that amputation is the poor cousin of surgery. Thus, residuals—what is considered trash by some—might be of interest. Do you find this residual matter intriguing? I'm referring to medical residue, obsolete technology, and so on. I am exploring the notion of the residual body, particularly through the Latourian concept of the symptomatic body as excess and accumulation, which I know also interests you. This residual body could be interpreted as an obsolete body. Perhaps the proposal is to embrace the body as a diverse apparatus and technical object, as the body hacking community suggests. Is it worth considering that we should engage with these so-called capitalistic remnants and play with them, rather than focusing on creating new means of accumulation?

Sterlac: I mean, it's an interesting concept, and as you mentioned, I've always spoken about the body as a body in excess. In other words, this biological body, to be a human body, needs to be a body in excess. It needs to have language, artifacts, and instruments. What it means to be human is to be a body in excess. Having said that, I have always been very fascinated by the evolutionary architecture of the biological body and comparative anatomy with insects and animals, and how our perceptual apparatus, along with our limbs and manipulation skills, shapes our *Umwelt*. Are you familiar with the term *Umwelt*? It's a German term.

Ana Santos: I am in Germany right now.

Sterlac: Uh, well, let's talk about the concept of *Umwelt*. For example, an insect with its compound eyes constructs the world in a very different way than a human does. A bat or a dolphin, which navigate using ultrasound, experience a world that is very different—one of transparencies, fluidity, echoes, and so on. A snake, sensing in infrared and with heat-sensing capabilities, perceives the world differently as well. A dog, for instance, sees in black and white. So, living things construct the world in different ways depending on their perceptual and cognitive systems.

I'm very interested in my early performances, where I explored sensory deprivation and physically stressful experiences. The realization I came to was not that the body has a certain prowess or incredible control, but rather that the body is quite inadequate. In this technological landscape of fast, precise machines and technologies, and speedy computational systems, the body is effectively obsolete in its present form and with its current functions.

Does that answer your question? Or would you like to follow up on this notion of the residual?

Ana Santos: I was thinking about residuals as the axis of capitalistic accumulation. How can we engage with this concept? Do we build more, do we construct more, or do we play with the things that are already here? How can we do that, if it interests you? For example, when you talk about body hacking, I noticed that they play with the prosthetics they have—they modify them, add more functions, or create entirely new prosthetics with different components. I found that very interesting because we tend to constantly create more and more, rather than utilizing and experimenting with what we already have.

Sterlac: But I think, just stepping in here, that if we play with the things we already have, this will inevitably generate new possibilities. As curious creatures, we're not only playful, but we're also drawn to constructing the "other"—whether it's another technology, another kind of body, or another type of prosthetic attachment. So it's not just a matter of simply rearranging.

For example, I'm not a chess player, but if you play chess, it's not only about rearranging pieces. Those rearrangements generate new strategies, new trajectories. It's the capacity for play—not just rearranging and being satisfied with what we have—but sometimes, inadvertently, creating unexpected capabilities and possibilities.

This leads me to the idea that we should always think of the future as contingent and contestable. Nothing must happen out of necessity. Contingency always must be factored in. A future is not truly a future if it is predictable; if the future can be predicted, then it's the present—it's no longer the future. So, by definition, the future should be the unpredictable. Or, to put it another way, we need to remain open to possibilities and minimize expectations to delay any collapse into actuality. If you have expectations, then the outcome becomes predictable and happens too soon. This slippage between intention and actuality should be delayed as long as possible for something truly interesting to happen.

Ana Santos: I've found that artistic and aesthetic proposals that explore the notion of body ability, especially from artists working closely with body and technology, have had a tremendous influence on body hacking movements across Europe and America. We see life imitating art, and over time, these hacking proposals could become a part of everyone's life. For instance, technologies like 3D printers are now available in many homes. This allows people with amputations to potentially design their own prosthetics.

Body hacking movements address the concept of democratizing technology. What do you think about this idea and its implications on a political and economic level? Should we refer to these as informational resources rather than technology?

Sterlac: Well, I think this is important, especially with the introduction of 3D printing. Many 3D models, such as those for prosthetic hands, have become open source. People are eager to share these models online. Since a 3D model can be scaled, you can 3D print a prosthetic hand for a child, a female hand, or a larger male hand. With 3D modelling coupled with 3D printing—both hardware and software—you're enabling anyone, anywhere, to print their own prosthetic device at a fraction of the cost. For example, a prosthetic that might cost \$20,000 could now be made for just \$20.

This democratization of technology is significant. It's like how, with computer technology, people once imagined a future of centralized control, perhaps resembling Orwell's vision of a "Big Brother" society. While we do face surveillance concerns, the reality is more complex and different from what was

initially envisioned. Instead of pure centralization, we have a more nuanced landscape of technology and control.

When an artist hacks technology, they often use it in ways that diverge from its original purpose. For instance, when I made three films of the inside of my body in 1973, I used endoscopic technology. I was able to collaborate with an endoscopist at the Tokyo Research Cancer Center. The technology wasn't used for medical purposes; I was simply interested in probing and visually exploring the internal spaces of the human body. Then, 20 years later, I created a sculpture designed to be inserted into the stomach cavity. This sculpture opens and closes, extends and retracts, and features a flashing light and a beeping sound.

I would never have received ethical approval for this project, and I had to convince an endoscopist to assist because they were primarily concerned with the safety of the procedure. They didn't fully understand or appreciate the artistic or conceptual intent behind it.

Unexpected uses of new technologies happen when you hack those technologies.

Ana Santos: Can technology be democratic? This is a question that often arises when people read statements about body hacking or cyborg rights. Many people are sceptical, as they believe technology is not democratic at all. What do they mean by this, and what are they trying to achieve? I know this may not be a question for you, but I'm interested in hearing your thoughts on the matter if you have any.

Sterlac: I think there are both uses and abuses of technology. As Virilio pointed out, there are also accidents associated with technology. For instance, people might argue that nuclear energy, including nuclear power stations, can provide inexpensive and unlimited energy. In some countries, like Germany, nuclear energy is considered important. However, we've seen with incidents like Chernobyl and Fukushima that unexpected accidents can occur, and managing nuclear waste is not easy.

On one hand, there are negatives associated with big corporate control and coercion. On the other hand, technology connects us remotely with people, whether they are like us or our loved ones living in another city or country, allowing us to stay in touch.

The real issue is how we manage these new technologies rather than the technology itself. A knife, for instance, is an indispensable utensil in a kitchen but can also cause fatal injury.

It's not a simple question to answer. We not only face an ambivalence toward technology but also encounter a wide range of possible uses for technology itself.

Ana Santos: We're down to the last two or three questions. My next question is about intellectual ownership in the context of technology. This issue, particularly with body modifications, has been one of the main controversies driving cyborg communities to advocate for a list of common rights. When we consider this question, we often feel that we have a right to ownership. However, when technology is integrated into our bodies, it's often regulated by the company that developed it.

What are your thoughts on this issue and on the cyborg rights proposal in general? I've posed a similar question to prosthetic companies, and they usually cite safety measures designed to protect the customer.

Sterlac: To be honest, I'm not particularly political, so the idea of creating a formal list of cyborg rights has never been a primary focus for me. I don't operate within that framework. The concept of the cyborg is interesting, though. It's often associated with a transhumanist rather than a post-humanist perspective, which tends to lean towards speculative science fiction and the potentially eugenic enhancement of the human body. I don't view my work as merely enhancing the body in a simplistic way. Instead, I see it as experimenting with alternative anatomical architectures.

Sterlac: What does it mean to have a third hand, an extra ear, an extended arm, or a six-legged robot for locomotion? Certainly, there are ethical issues to consider. For example, if you have an artificial kidney implanted in your body, produced by a commercial medical company, and that kidney fails, what are your rights? Can you sue the company if you're still alive? Who is truly responsible?

Can the company argue that a malfunction in another organ led to the failure of their artificial kidney? Similarly, if an artificial heart contains chip circuitry and is hacked, leading to remote termination, who is responsible? Should that artificial heart have adequate protection to prevent hacking?

If companies are responsible for producing, engineering, and commercially providing artificial body parts, they should also be responsible for ensuring these parts do not malfunction and are protected from hacking.

Ana Santos: Most of the proposals we discuss here are often viewed by the public as mere fabrications. However, we are currently seeing fields like anthropology trying to reinvent themselves through speculative imagination, proposing new futures and ways of coexistence, and rediscovering our history from alternative perspectives, both human and non-human. For instance, Bruno Latour's concept of "fabulations" involves a process of rediscovery through imaginative thinking.

In this era of post-truth, partly driven by technology, how do you envision the relationship between knowledge and its reconfiguration? How can we reset its relevance in the world? When I refer to "it," I'm talking about the social sciences, humanities, and sciences themselves. They need to move away from the search for an ultimate truth.

Sterlac: The notion of truth is indeed very interesting, especially in the context of post-humanism, where we recognize that there are multiple narratives and possibilities to consider. That said, it's important to differentiate between unintentionally saying something misleading due to a lack of expertise or informed opinion, and deliberately stating something false to influence or change people's perceptions, particularly in the political sphere.

That said, truth should always be understood as conditional and relative. Our current knowledge, information, and technologies allow us to construct a particular paradigm of the world that fits this historical moment. This doesn't make previous knowledge or paradigms entirely obsolete; it simply places them within a broader frame of reference. For example, Newtonian concepts of time and space must now be understood within the broader context of Einsteinian relativity.

Truth is our best understanding of the world at a given time, but we should expect it to become more refined or even completely change with future information, new instruments, and more sensitive sensor systems. This broader philosophical notion of truth generates beliefs about how things happen at a particular time and place. For instance, we believe in the solidity of the world and understand that our planet is spinning rapidly and rotating within our solar system. Although we don't physically sense this motion, our belief in its solidity reflects our current understanding of reality.

But even if there is, even if these relatives are multiple, and even if these narratives are relative, one can still argue there's one narrative that fits best our current knowledge and us with our current instruments.

Ana Santos: As we begin to envision space colonization, we must also consider what will remain on Earth. I assume that space colonization will require us to adapt our bodies to survive in different environments. Do you have any thoughts on this potential reshaping of the human body for future space colonization? What are your ideas about how this might unfold?

Sterlac: Of course, this sounds very much like science fiction, and given the pressing social problems we face on Earth, speculating about these things can seem out of touch with our current realities. That said, it appears that relying solely on our survival on this planet might be a poor strategy. To ensure the continued existence of intelligent life, we may need to inhabit other planetary bodies.

However, leaving our biosphere, with its specific gravitational field, protection from cosmic radiation, and complex ecosystem, presents numerous challenges. Our human bodies have evolved to thrive in

this environment. Currently, space travel requires space suits, artificial oxygen systems, and protection from cosmic radiation. For instance, in zero gravity, our bones become brittle, our blood pools in the upper regions of the body, and our limbs become less functional. On other planetary bodies, where gravity is stronger, there is no biosphere to protect us, and water is scarce.

To address these challenges, we might need to consider radical adaptations. Conceptually, we could hollow out and dehydrate the body to reduce the need for water and add technological components to support survival. Our current bodies are soft and vulnerable, so incorporating technological enhancements, such as softer exoskeletons inspired by insects, might offer protection and functionality.

These ideas are speculative and very general, but they provide a direction for thinking about how we might design bodies for future space environments.

SOCIEDADE

Um concurso por prótese: “É como se fôssemos obras públicas”

Médicos prescrevem as próteses a quem perdeu um membro e centrais de compras dos hospitais abrem os concursos. Associação pede método personalizado. Governo admite revisão

Amputados
Ana Cristina Pereira (texto)
e Paulo Pimenta (foto)

A cadência varia, mas, em média, uma vez por semana a Associação Nacional de Amputados (Anamp) é contactada por alguém que não consegue usar a prótese que lhe foi prescrita num hospital e paga pelo Serviço Nacional de Saúde. “Têm-na dentro de um saco, encostada ao guarda-vestidos, a ganhar pó. É um desperdício”, diz a presidente daquela associação, Paula Leite.

Uma prótese é um dispositivo feito por medida. Fabrica-se de acordo com uma prescrição de um médico ou técnico autorizado, como esclarece o Ministério da Saúde, numa resposta enviada por escrito. Têm de ter em conta as características físico-funcionais do paciente, a sua idade, a sua atividade. Só que a execução da prótese é decidida por concurso público.

“É chapa cinco”, reprova aquela dirigente associativa. “A pessoa é amputada, passa uns meses a fazer reabilitação, vai ao médico para a prescrição da prótese, o hospital abre o concurso, ganha o protésico que apresenta o orçamento mais baixo. É como se fôssemos obras públicas, só que não somos obras, somos pessoas.” Não compreende “a opção cega” do Estado pelo preço mais baixo, ignorando a qualidade do trabalho. “Com o orçamento que alguns protésicos dão não conseguem fazer uma prótese com qualidade”, diz. “Nem tiram tempo para orientar as pessoas, ensiná-las a caminhar”, realça. “Quando as pessoas se queixam, dizem: ‘Isso é normal.’”

Paula Leite e o companheiro, António Teixeira, vice-presidente da associação, têm conhecido “pessoas que ficam sentadas na beira da cama a olhar para a perna: ‘Ponho, não ponho? Vai magoar, vai marcar a virilha, a virilha vai ficar assada.’” E a todas dizem que não estão condena-

dos a um par de canadianas ou a uma cadeira de rodas. Podem ainda recorrer ao Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) ou ao Instituto da Segurança Social (ISS), conforme a situação laboral.

Há uma incongruência no Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) destinado a mitigar limitações de atividade e restrições de participação relacionadas com deficiência ou incapacidade temporária: cada uma das quatro entidades financiadoras – Administração Central do Sistema de Saúde, Direcção-Geral de Educação, IEPF e ISS – tem as suas próprias regras. No ISS, tal como no IEPF, o paciente tem maior controlo. Pode começar por ir a um protésico saber quais os últimos avanços e quais as hipóteses que melhor se ajustam ao seu corpo e ao seu estilo de vida. Com a descrição no papel, dirige-se ao centro prescritor. O prescritor avalia a proposta tendo em conta as necessidades, mas também o custo.

Uma prótese tanto pode custar mil euros como dois, 20, 40, 60 ou 80 mil, tudo depende do tipo de dispositivo e dos seus componentes. O paciente entrega, no mínimo, três orçamentos de fornecedores distintos. Por defeito, é atribuído o valor referente à proposta mais baixa, mas pode escolher o protésico em quem mais confia para fazer o serviço e se necessário pagar o excedente.

Nem o Ministério da Saúde, nem o Ministério do Trabalho, da Solidariedade e da Segurança Social, nem o Instituto Nacional de Reabilitação forneceram dados sobre número de próteses prescritas por ano, tempo de espera, custos envolvidos ou grau de satisfação. A secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes, reconhece reclamações sobre o SAPA e em Janeiro anunciou a criação de um grupo de trabalho destinado a repensar o sistema (ver entrevista). O descontentamento com a espera tem chegado à Procuradoria de Justiça e ao Observatório da Deficiência e Direitos Hum-



A Associação Nacional de Amputados é presidida por Paula Leite e pelo companheiro, António Teixeira

Paula Leite tem conhecido pessoas “que ficam sentadas na beira da cama a olhar para a perna”. E a todas diz que não estão condenadas a um par de canadianas ou a uma cadeira de rodas

nos. As pessoas esperam mais de um ano e, entretanto, a sua capacidade pode alterar-se.

Longa espera

Há crianças e adultos em idade activa a sofrer amputações, mas a grande maioria são idosos, com diabetes ou doenças vasculares responsáveis por má circulação. Amiúde, têm outras doenças associadas. Quando chega a hora de experimentar a prótese, acontece terem dificuldade em lidar com a desmoralização ou com a atrofia muscular e não terem um profissional que os ajude.

“É um problema que se conhece há muito tempo, não só com próteses, mas também com outros produtos de apoio”, comenta a coordenadora do

observatório, Paula Campos Pinto. “A disponibilização atempada destes produtos é fundamental, faz a diferença em termos de capacidade de trabalho, auto-estima, bem-estar.”

Paula Leite nota uma tendência para guardar as queixas para quem está próximo. “Acho que é normal doer. Culpam-se, pensam que eles é que não se adaptam à prótese.” E gosta de lhes mostrar que não é assim, que a capacidade de adaptação de cada um não explica tudo. Às vezes é a qualidade dos materiais, o talento e sensibilidade do técnico. “Eu posso sentar-me em cima da minha prótese. Está perfeita. Tenho um encaixe que não me magoa.”

Perdeu parte de uma perna num despieste, na A4, em Ermesinde. O



Temos tido um crescimento vertiginoso na orçamentação que temos de fazer para responder aos pedidos

Ana Sofia Antunes
Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência



onde fizera a prótese. Pegou nas poupanças e foi lá.

Não duram para sempre estes dispositivos. Têm um tempo de vida estimado de três a seis anos. O que usa agora tem três anos e foi pago pelo ISS. Ainda há pouco colocou um novo encaixe. E isso não lhe parece um gasto, mas um investimento. “Eu estou a contribuir para a economia do país”, enfatiza. Por ter um dispositivo funcional, consegue ter uma vida plena. “Trabalho 8 horas por dia num hipermercado. Vou arrumar cestos, vou buscar carrinhos, faço uma vida normal.” E corre à beira mar, pratica voleibol sentado, faz escalada.

Uma espécie de milagre

Naquele dia, em casa dela, estava uma pessoa com uma história exemplar. Em 2002, rebentou-lhe a veia ilíaca. “Passei muitos trabalhos. Estive em coma e tudo. Meteram-me na consulta para ter a prótese”, começa por explicar Maria Laura Sansimão, agora com 66 anos. “Não conseguia fazer nada com a prótese. Magoava-me muito. Culpava-me. Dizia: tu és que não és capaz. Meti-me na cama. Depressões...”

Para a apoiar e aos filhos, o marido, técnico de vendas, trocou o horário diurno pelo nocturno. Já em 2006, sofreu um acidente vascular cerebral. Deixou de andar e de falar. Ficaram ambos aos cuidados da filha. Há cerca de dois anos, tudo se alterou. “Nem sabia que podia requerer outra prótese pela Segurança Social. A Paula deu-me a informação, tratou-me dos documentos, veio o cheque para a minha conta. O protésico que ganhou fez benzinho.” Esteve internada no Centro de Reabilitação do Norte para aprender a usar a nova prótese. “Agora, escuso de estar dependente dos outros. Em casa, faço tudo. E já posso ir passear ou tomar café.”

Por conhecer casos como este Paula Leite apela ao Governo que procure garantir que a pessoa amputada tem uma palavra a dizer sobre a prótese e sobre quem a faz e que o trabalho das ortopedias seja fiscalizado. Apela “aos médicos que trabalhem em colaboração com os técnicos”, “aos técnicos que acompanhem as pessoas” e às pessoas mal servidas que se queixem à entidade financiadora.

acpereira@publico.pt

“Temos de repensar o sistema de Atribuição de Produtos de Apoio”

Entrevista Ana Cristina Pereira

A secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes, admite que tem de haver mudanças. **Qual a sua opinião sobre a discrepância que existe no Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, com os hospitais a abrirem concursos para decidir quem faz as próteses e os centros prescritores da Segurança Social e o IEF não?**

Não é uma questão de opinião. A definição das regras de funcionamento interno de cada entidade financiadora (Saúde, Educação, Segurança Social e Emprego) é da responsabilidade de cada uma delas. A Saúde entende lançar concurso público não é da nossa competência, Segurança Social, intervém.

Mas está a ser criado um grupo de trabalho para repensar o sistema, o que inclui a Saúde...

Sim, o grupo de trabalho vai avaliar o sistema como um todo. Desde a fase inicial, a fase da prescrição, até à fase de financiamento, aos modelos aplicados por cada uma das quatro entidades. As quatro entidades vão estar representadas não só a nível técnico, mas também político.

Os pedidos estão a crescer?

Temos um número crescente de solicitações não apenas de possíveis beneficiários com deficiência, mas também com vários tipos de incapacidades associadas à idade. O modelo dos centros prescritores, que é utilizado pela Segurança Social, tem tido reclamações dos beneficiários, nomeadamente reclamações de demora na marcação de uma consulta de prescrição. Há cada vez mais solicitações de pessoas cada vez

mais esclarecidas, que sabem os seus direitos, que conhecem a tecnologia, que é cada vez mais evoluída, diversificada e cara. Tudo isto faz com que este sistema seja cada vez mais exigente. Temos de repensar o sistema, de o tornar mais simples, de o desburocratizar.

Há quem espere um ano ou mais pelo produto de que precisa. Que outro tipo de queixas tem havido?

Queixas relacionadas com divergências de opinião, que é natural que surjam, entre os produtos requeridos pela pessoa com deficiência e a avaliação que é feita pela equipa prescritora sobre os produtos que são mais

indicados para si ou necessários para si. O SAPA deve prescrever os produtos que são essenciais e necessários à independência da pessoa, não todos os produtos que a pessoa pretende. Outra questão é também o excesso de documentos que é preciso entregar.

Nem o Instituto Nacional de Reabilitação, nem o Ministério da Segurança Social, nem o Ministério da Saúde forneceram números pedidos pelo PÚBLICO. De que dados dispõe?

Nós temos tido desde princípios da última década um crescimento vertiginoso a nível de orçamentação que ano após ano temos de fazer para responder aos pedidos que nos chegam.

Começámos no ano de 2013 com 13 milhões de euros orçamentados para todo este sistema e no ano de 2019 já fomos com 21 milhões e 800 mil euros. Falamos de próteses, cadeiras de rodas, andarilhos, camas articuladas, equipamentos de apoio a banhos, software de leitores de ecrã para pessoas cegas, implantes cocleares...

O grupo de trabalho ainda está a ser formado? Quando espera vir a ter resultados?

O grupo de trabalho está a ser formado. Estamos a aguardar a indicação dos últimos representantes de algumas das entidades que vão estar representadas. Logo que tenhamos esses nomes, o despacho será assinado e irá para publicação em *Diário da República*. Este grupo terá um prazo de funcionamento de 120 dias. Espero que em quatro meses tenham um conjunto de recomendações e propostas que deem origem a um aprimoramento da legislação, que vai ter de ter alterações, mas também recomendações e propostas que ajudem a simplificar o sistema.



O modelo utilizado pela Segurança Social tem tido reclamações de demora na marcação de consultas

coto não sarava. Há meia dúzia de anos, quando foi reamputada acima do joelho, uma médica do Hospital Santos Silva, em Gaia, prescreveu-lhe uma prótese. “Quando fui buscar a prótese, andei quatro metros. O protésico olhou para mim e disse: ‘Está bom, pode tirar.’ Eu perguntei: ‘Não posso ir com ela?’ Ele disse: ‘Não. Quem é responsável por isso é a médica.’ Trouxe a prótese para casa dentro de um saco de plástico.” Tentou usá-la. “Doía-me. Ficava com a virilha assada.” Tinha um encaixe, o elo entre o coto e a prótese, directo, sem protecção. A médica pedia-lhe que se esforçasse mais. Tinha 42 anos. “Não podia desistir.” Um dia, viu imagens de uma cantora amputada que parecia capaz de tudo e perguntou-lhe

SOCIEDADE

“Organizo o meu dia. Gosto de ir para o trabalho, de ir ao café, de forma natural, a pé ou de transportes

Hélder Magalhães
Escritor e empresário

“Para poupar dinheiros públicos andei dois anos para lá dos limites com a prótese antiga”

Ana Cristina Pereira

Um concurso público colocou Hélder Magalhães nas mãos de um novo protésico que foi incapaz de lhe fazer um encaixe

Hélder Magalhães andou mais de 15 anos sem perceber as limitações do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) a pessoas incapacitadas. Sempre que necessário, a “sua” médica fisiatra prescrevia-lhe uma nova prótese, o Instituto Português de Oncologia (IPO) abria um concurso, o “seu” protésico fazia a peça e ele fazia a vida dele.

Da última vez, o escritor e empresário, de 38 anos, ficou espantado. Ligaram-lhe de uma casa ortopédica situada a poucos metros daquela a que se habituara a ir: “Temos aqui a prescrição de uma prótese, quando podemos marcar?” Pôs-se em guarda. “Como assim?” Nunca tivera problemas com o “seu” protésico. Ia lá desde 2003. “Era quase o meu seguro de vida e ia mudar?” Telefonou-lhe logo. “Com certeza, a concorrência apresentou um orçamento mais baixo”, admitiu o técnico. “Estamos dispostos a rever o orçamento por consideração a ti”, garantiu. Telefonou à médica. “Eu próprio dispus-me a pôr a diferença”, explica agora. “Não foi possível reverter a situação.”

Da primeira vez que foi experimentar a prótese, não conseguiu dar um passo. O encaixe estava apertado. Era como se estivesse ali um garrote. Na segunda, tornou a não dar um passo. O processo arrastou-se nove meses. “Tenho 50 anos de experiência”, ter-lhe-á dito o protésico. “E eu tenho mais de dez anos de experiência de prótese e sou eu que estou em cima dela.”

Na verdade, tinha bem mais de dez anos de experiência. Perdera a perna aos 17 anos. Era um dos melhores alu-



Perdeu a perna aos 17 anos na sequência de um tumor maligno no osso do joelho direito

nos da Escola Secundária de Caldas de Vizela. Sentiu dores invulgares ao andar. Não era uma tendinite, como começaram por lhe dizer no Hospital de Guimarães. Era um osteossarcoma, um tumor maligno no osso do joelho direito, como lhe explicaram no IPO do Porto. Ainda experimentou quimioterapia.

Quando lhe falaram em amputar a perna, não conseguiu segurar as lágrimas, não conseguiu falar, não conseguiu comer. Talvez o tenha segurado a frase de um médico que o apanhou

Da primeira vez que experimentou a prótese não conseguiu dar um passo. O encaixe estava apertado

no corredor: “Hélder, se queres viver é isto que tem de ser feito.”

“Nunca vou andar com isto”

Esforçou-se para recuperar força, resistência. Apresentou-se na ortopedia indicada para fazer os moldes para a prótese. Lembra-se da estranheza inicial, lembra-se de o técnico lhe recomendar que não tivesse pressa, lembra-se de sair com a prótese debaixo do braço a pensar: “Nunca vou andar com isto. Passado um mês andava sem canadiana. Tinha as mãos livres outra vez.”

Terminado o secundário, concluiu a licenciatura no Instituto Superior de Gestão Bancária, percebeu que não tinha vocação para trabalhar na banca, escreveu livros – poesia e prosa. E continuou a ser seguido na consulta de medicina física e de reabilitação no IPO, que abria um concurso público de cada vez que a médica lhe receitava uma prótese nova. Tirando aque-

la primeira vez, sempre lidara com o mesmo protésico, a quem reconhece competência técnica e sensibilidade humana. De repente, era 2016 e estava com um protésico que parecia incapaz.

Não queria uma perna mecânica para arrumar num canto, como quem tem um carro que deixa na garagem. “A minha prótese é para andar.” Todos os dias, conduz até à estação de comboios de Vizela, viaja de comboio até Guimarães, caminha até à sua loja de produtos artesanais e sustentáveis, a Pedra Flor, onde também faz encadernação artesanal. “No mínimo, faço cinco quilómetros.”

Pensava no efeito de uma experiência daquelas num principiante. Ligava à médica: “E quem cai aqui pela primeira vez?” E a médica, que já antes lhe ligara a pedir que falasse com jovens que não conseguiam adaptar-se à prótese, ouvia-o. “No fim, agradeceu.”

Ainda ponderou se assinava ou não a entrega da prótese. Assinou-a. “A médica disse que não havia nada a fazer”, recorda. A solução era preservar outro encaixe. “Para poupar dinheiros públicos, andei dois anos para lá dos limites com a prótese antiga.” A prótese nova “ficou direitinha”. Só depois de a execução de um novo encaixe ter sido atribuída ao “seu” protésico ele pôde, por fim, usá-la.

Outro caminho

Naqueles tempos de incerteza, percebeu que o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio também pode ser accionado via Emprego ou Segurança Social. Em Setembro do ano passado, estava no Centro de Emprego a iniciar o processo. “É completamente diferente”, admira-se. Além de mais rápido, permite outro controlo.

Começou por pedir ao “seu” técnico que lhe fornecesse os dados da prótese mais indicada para si. Voltadas umas três semanas, estavam a ligar-lhe da Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades de Guimarães. “Foi uma questão de avaliar as necessidades mediante a proposta. A prescrição é baseada na actividade.” Teve de entregar, pelo menos, três orçamentos. Em menos de duas semanas, foi-lhe prescrita a prótese. Não com joelho biônico, como queria; com um joelho hidráulico, como o que agora tem, mas de um modelo actualizado. Dias depois, o valor referente ao orçamento mais baixo estava a ser transferido para a sua conta. Podia encomendá-la.

Conta tudo isto sem perder o ar sereno. Nada parece apagar a gratidão por ter sobrevivido a um osteossarcoma. “Aprende-se a relativizar. Interiorizei e aceitei. A minha questão tem sido viver o quotidiano da forma que eu quero e preciso. Organizo o meu dia. Gosto de ir para o trabalho, de ir ao café, de ir para aqui, para acolá, de forma natural, a pé ou de transportes.”

acpereira@publico.pt