Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Carlos André Chaves Mack

Aspectos históricos, legais, éticos e médico-psiquiátricos da amputação voluntária de membros saudáveis

Rio de Janeiro

2019

Carlos André Chaves Mack

Aspectos históricos, legais, éticos e médico-psiquiátricos da amputação voluntária de membros saudáveis

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientadora: Prof.ª Dra. Rafaela Teixeira Zorzanelli

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

M153 Mack, Carlos André Chaves
Aspectos históricos, legais, éticos e médico-psiquiátricos da amputação voluntária de membros saudáveis / Carlos André Chaves Mack – 2019.
179 f.

Orientadora: Rafaela Teixeira Zorzanelli

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Modificação corporal não terapêutica – Tendências –Teses. 2. Automutilação – Teses. 3. Amputação – Teses. 4. Transtornos dismórficos corporais – Teses. 5. Saúde mental – Teses I. Mack, Carlos André Chaves. II. Zorzanelli, Rafaela Teixeira. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616-001.48

Bibliotecária: Joice Soltosky Cunha – CRB 7 5946

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Carlos André Chaves Mack

Aspectos históricos, legais, éticos e médico-psiquiátricos da amputação voluntária de membros saudáveis

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 31 de maio de 2019.

Banca Examinadora:_____

Prof.ª Dra. Rafaela Teixeira Zorzanelli (Orientadora)

Instituto de Medicina Social - UERJ

_____

Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva

Instituto de Medicina Social - UERJ

_____

Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize

Instituto de Medicina Social - UERJ

_____

Prof.ª Dra. Marina Fisher Nucci

Instituto de Medicina Social - UERJ

_____

Prof.ª Dra. Livi Ferreira Testoni de Faro

Universidade Federal do Rio de Janeiro

_____

Prof. Dr. Jorge Leite Júnior

Universidade Federal de São Carlos

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Dedico a presente tese primeiramente aos indivíduos que apresentam o desejo por amputar membros ou por surdez, cegueira ou paralisia. Dedico também a todas as pessoas que fazem uso de *body modification*, tatuagens, *piercings*, cirurgias plásticas e outras práticas e técnicas de transformação corporal com o objetivo de adequar suas percepções de *eu* em seus corpos. Dedico carinhosamente aos *freaks*, aos casos mais extremos de desejo de amputação voluntária e aos que se sentem mais desconfortáveis em seus corpos intactos.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Adriana e Carlos Eduardo por, em todo e qualquer momento da minha vida pessoal, profissional e acadêmica, apoiarem minhas escolhas e me oferecerem condições para que eu me realizasse. Me sinto extremamente privilegiado por tudo o que vocês representam para mim.

Ao meu irmão Carlos Eduardo e à minha irmã Ana Paula (*in memoriam*), pelo momentos juntos, pelo amor e pela admiração que sempre tive por vocês.

A Happy (*in memoriam*), Tina e Jack, meus três gatxs. Nosso amor nunca foi tão intenso nem tão presente quanto durante esse tempo todo que ficamos juntos em casa. Amo muito vocês.

Ao Radiohead. Suas melodias e palavras me permitem viver com mais verdade, intensidade e sensibilidade.

A minha madrinha Elaine, ao meu padrinho Luís, as minhas tias, aos meus tios, as minhas primas, aos meus primos, ao meu afilhado, as minhas sobrinhas e aos meus sobrinhos. Quando estamos juntos, estou em paz.

A todas minhas amigas e a todos meus amigos. Obrigado por serem tão estranhos (talvez um pouco menos) quanto eu sou.

A minha orientadora Rafaela Zorzanelli que, com muita inteligência, paciência e competência, acompanhou meus momentos difíceis e me ajudou a finalizar essa etapa tão significativa.

Ao Instituto de Medicina Social (IMS) da UERJ e à UERJ que, mesmo atravessando a pior crise de suas histórias, resistiram e continuam oferecendo um ensino e uma formação de excelência. Que o futuro seja mais generoso com nossa universidade, seus funcionários e alunos.

A CAPES, pela bolsa concedida que possibilitou meus estudos. Que nossos futuros estudantes possam continuar se beneficiando de seus recursos.

It’s gonna be a glorious day
I feel my luck could change

Thom Yorke et al. (Lucky – Radiohead)

RESUMO

MACK, Carlos André Chaves. *Aspectos históricos, legais, éticos e médico-psiquiátricos da amputação voluntária de membros saudáveis.* 2019. 179 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

O desejo pela amputação de membros saudáveis tem sido chamado de *apotemnophilia*, *transability*, *body integrity Identity disorder* e *xenomelia*. Nessa condição rara, o indivíduo considerado saudável física e mentalmente apresenta um desejo intenso e duradouro de amputação. Ao relacionar esse fenômeno com outras formas de transformação corporal, como a *body modification*, tatuagem, *piercing*, cirurgias plásticas estéticas e cirurgias com fins médicos, verifica-se que o desejo pela amputação voluntária representa um caso único, singular. Ainda sem uma nosologia médico-psiquiátrica, esse fenômeno tem sido capturado por diversas áreas de saber em uma tentativa de conhecer sua etiologia, compreender sua fenomenologia e propor critérios diagnósticos e de tratamento adequados. Enquanto as formas de tratamento medicamentoso e psicoterapêutico têm se mostrado ineficazes, a cirurgia cada vez mais emerge como a única solução viável mas ainda não possível legalmente. A autonomia dos corpos é regulada pelas leis e pelo dispositivo médico que, até o momento, consideram essa demanda uma forma de agressão à integralidade do corpo e uma possível expressão de um transtorno mental ou neurológico. Devido ao estigma que essa condição recebe, os indivíduos preferem se manter no anonimato e esconder seu desejo. Suas causas são ainda desconhecidas, mas sabemos que é na infância que esse desejo se instala. A quantidade de membros a ser amputados varia, chegando a casos extremos de quádrupla amputação. A linha de amputação pode ser exata, mas o desejo pode migrar de membro. Esse desejo, mesmo sempre presente, pode apresentar variações em sua intensidade. A simulação da deficiência desejada e a automutilação são algumas práticas realizadas pelos que não sustentam a angústia desse desejo. Nesse contexto, as demandas por cegueira, surdez e paralisia também devem ser contempladas. Ao desejarem voluntariamente representar um corpo fora da normalidade, esses indivíduos questionam e desafiam as definições de autonomia, normalidade, integridade corporal, deficiência e incapacidade.

Palavras-chave: Amputação voluntária. *Apotemnophilia. Transability. Body integrity identity disorder. BIID*. Transtorno de integridade de identidade corporal. TIID. *Xenomelia*. Deficiência física.

ABSTRACT

MACK, Carlos André Chaves. *Historical, legal, ethical and medical-psychiatric aspects of voluntary amputation of healthy limbs.* 2019. 179 f.
Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

The desire for amputation of healthy limbs has been called apotemnophilia, transability, body integrity identity disorder and xenomelia. In this rare condition, the individual considered physically and mentally healthy presents an intense and lasting desire for amputation. By relating this phenomenon to other forms of body transformation, such as body modification, tattooing, piercing, aesthetic plastic surgeries and medical surgeries, the desire for voluntary amputation represents a unique, singular case. Even without a medical-psychiatric nosology, this phenomenon has been captured by several areas of knowledge in an attempt to know its etiology, to understand its phenomenology and to propose adequate diagnostic and treatment criteria. While forms of drug and psychotherapeutic treatment have proved to be ineffective, surgery increasingly emerges as the only viable solution but not yet legally possible. The autonomy of bodies is regulated by the laws and medical devices that, to date, consider this demand as a form of aggression to the integrality of the body and a possible expression of a mental or neurological disorder. Because of the stigma that this condition receives, individuals prefer to remain anonymous and hide their desire. Its causes are still unknown, but we know that it is in childhood that this desire is installed. The number of limbs to be amputated varies, reaching extreme cases of quadruple amputation. The amputation line may be exact, but the desire may migrate from limb. Even this desire, which is always present, may vary in its intensity. The simulation of the desired deficiency and self-mutilation are some practices performed by those who do not sustain the anguish of this desire. In this context, the demand for blindness, deafness and paralysis should also be addressed. When representing a not-normal body, these individuals question and challenge the definitions of autonomy, normalcy, bodily integrity, disability and disability.

Keywords: Voluntary amputation. Apotemnophilia. Transability. Body integrity identity disorder. BIID. Xenomelia. Disability.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Amputações ilegais nas Filipinas.....	45
Figura 2 –	Nacionalidades dos membros do grupo BIID Awareness.....	47
Figura 3 –	Mudanças no nível de condutividade da pele	85
Figura 4 –	Detalhes sobre os sujeitos participantes	88
Figura 5 –	Increased neural responsivity to tactile stimulation in individuals with Body Integrity Identity Disorder (BIID) compared to healthy controls (group main effect) ……	89
Figura 6 –	Exemplos dos estímulos utilizados no estudo	92
Figura 7 –	Cryoamputation	102
Figura 8 –	O-Kee-Pa	106
Figura 9 –	Suspensão em mulher urbana	107
Figura 10 –	Chefe de uma tribo Caiapó	107
Figura 11 –	Escarificação em Papua Nova Guiné	108
Figura 12	Referências bibliográficas que contêm os motivos abaixo para a colocação do piercing	119
Figura 13 –	Referências bibliográficas que contêm os motivos abaixo para a tatuagem	120

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Siglas utilizadas referentes à lateralidade e linha de corte do membro a ser amputado..... 43

Tabela 2 – Motivos expressos para o desejo de amputação no questionário semiestruturado..... 64

Tabela 3 – Motivos para a amputação – respostas para perguntas fechadas..... 65

Tabela 4 – Coocorrência da restauração da identidade e da excitação sexual como motivos para a amputação 65

Tabela 5 – Classificação da severidade do BIID..... 142

Tabela 6 – Dados demográficos 143

Tabela 7 – Diferenças de gênero na severidade do *BIID* 143

Tabela 8 – Severidade do *BIID* 143

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	**AS PROPOSTAS TERMINOLÓGICAS E O DILEMA DOS CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS E DE TRATAMENTO**	22
1.1	**O início da visibilidade da excitação erótica por amputados e pela amputação de membros saudáveis**	24
1.1.1	Os quatro principais fatores que contribuíram para a visibilidade do desejo pela amputação voluntária	28
1.1.2	A amputação voluntária na mídia e em produções artísticas	30
1.2	**O primeiro termo: *Apotemnophilia* (1977), a amputação voluntária enquanto parafilia**	32
1.2.1	A medicalização desse desejo	37
1.3	***Transability* (2004): interlocuções entre amputação voluntária, deficiência física e transexualidade**	41
1.3.1	*Transgender + disability = transability*	45
1.3.2	A patologização da *transability*	53
1.4	***Body Integrity Identity Disorder* (*BIID*) – (2005) – o termo mais utilizado**	61
1.4.1	Motivos para o desejo de amputação e outros aspectos: a identidade e a excitação erótica como motivações principais	63
1.4.2	A lateralidade e os membros preferidos para a amputação: a perna esquerda é a mais desejada	66
1.4.3	O início dos sintomas na infância e a simulação da deficiência	67
1.5	***Xenomelia* (2011) – A base neurológica da amputação voluntária**	75
1.5.1	A amputação voluntária não é um transtorno fictício, transtorno dismórfico corporal, assomatognosia ou somatoparafrenia	77
1.5.2	A investigação acadêmica inicia sua busca por uma base biológica	80
1.5.2.1	*Xenomelia* – um novo transtorno do lobo parietal direito	87
1.6	**Considerações adicionais sobre a etiologia, fenomenologia, critérios diagnósticos e formas de tratamento**	94
1.6.1	Etiologia - como ocorre o surgimento desse desejo na infância	94

1.6.2 Considerações sobre o tratamento do desejo da amputação voluntária . 96
1.6.2.1 A cirurgia de amputação é o tratamento possível e ideal? 98
2 **ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DAS MODIFICAÇÕES CORPORAIS**... 103
2.1 **Práticas de transformações corporais tribais e primitivas**..... 105
2.2 **As transformações corporais nos primitivos modernos** 111
2.3 **Transformações corporais para fins médicos e para fins não-médicos** 113
2.3.1 Transformações corporais para fins médicos 114
2.3.2 Transformações corporais para fins não-médicos 116
2.4 **Aspectos legais das modificações corporais** 122
2.5 **A amputação de um membro saudável, afinal, é cirurgia estética, reparadora ou *body modification* radical?**. 126
3 **CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS E TEÓRICAS SOBRE A AMPUTAÇÃO VOLUNTÁRIA A PARTIR DOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E DA SAÚDE PÚBLICA** 133
3.1 **Somos todos corpos fora da norma** 134
3.2 **Modelo médico e modelo social da deficiência** 138
3.3 **A importância dos graus de severidade na deficiência física voluntária** 141
3.3.1 Existe uma homogeneidade entre as deficiências físicas? 147
3.4 **Lennard Davis e *dismodernism*: somos todos deficientes?** 149
3.5 **Autonomia, beneficência e paternalismo na taxonomia da deficiência e da *transability* na ética da saúde pública** 152
3.6 **A relação entre autonomia, etiologia e fenomenologia na amputação voluntária** 160
CONCLUSÕES 164
REFERÊNCIAS 170
ANEXO – Avaliação da severidade 178

INTRODUÇÃO

Minha trajetória acadêmica tem sido marcada pelo meu interesse em como os indivíduos constroem suas identidades bio-psico-socio-culturais através da manipulação de seus corpos ditos *naturais*, a partir do uso de tecnologias biomédicas como procedimentos cirúrgicos e estéticos. Cirurgias plásticas estéticas, reparadoras e de redesignação de gênero, aplicação de *body piercings*, tatuagens e formas brandas ou extremas de *body modification* são alguns exemplos de práticas relevantes nesse contexto.

Inicialmente, a relação entre a representação estética do corpo masculino e do corpo feminino e sua forma de subversão através de homens que praticam o *crossdressing,* ou seja, que se vestem com roupas que são socialmente atribuídas a pessoas cujo sexo designado no nascimento é diferente do qual se identificam, norteou meu trabalho de conclusão de curso (TCC) na graduação em psicologia. Ainda nesse período, as conexões entre identidade de gênero e orientação sexual nas práticas de *crossdressing* me informaram sobre a pluralidade de possibilidades de expressão de performances de gênero e sexualidade, despertando meu interesse mais especificamente sobre os indivíduos transexuais, que expressam em seus corpos um gênero diferente do designado no nascimento mas, de um modo mais permanente e, de alguma forma, sofisticado tecnicamente do que no *crossdressing*.

A construção de gênero na transexualidade através de artifícios biomédicos, estéticos e performáticos norteou minha dissertação de mestrado. Me interessavam os aspectos tecnológicos e sociais na construção de um corpo que apresentava, em sua origem, uma representação estética e caracteres sexuais primários e secundários diferentes dos quais o indivíduo se identificava. A discussão sobre a performance e a estética de gênero e sobre como a diversidade de gêneros pode se apresentar além da heteronormatividade e do binarismo ganhou espaço também fora dos meios acadêmicos e do ativismo e, atualmente, encontra-se presente e tem sido amplamente acolhido e debatido na mídia popular, na arte e na cultura.

Ao mesmo tempo em que me interessavam os corpos que atravessavam transformações simples e/ou radicais em busca de uma identidade, me aproximei dos estudos sobre a deficiência física, campo que depara com questões semelhantes de (re)construção corporal na formação de uma identidade com o

auxílio principalmente de tecnologia biomédica, ainda que aqui não relacionada diretamente à questões de gênero. Juntamente com teorias que consideravam esses corpos com alguma deficiência física como não completos, não tão capazes (*able*) quanto os naturalmente *perfeitos, completos e intactos*, fui apresentado às reflexões que desconstruíam e ressignificavam esses conceitos, questionando e propondo novas ideias do que seria um corpo natural, perfeito, completo e capaz.

Inserido nesse contexto teórico, foi durante uma aula do mestrado em Saúde Coletiva no meu instituto que ouvi falar pela primeira vez sobre uma condição bastante específica e rara[1] que descrevia indivíduos que possuem corpos *completos* mas, paradoxalmente, desejam voluntariamente amputar um ou dois braços, uma ou ambas as pernas, três desses membros, ou os quatro membros. Já nessa aula, entendi que o objetivo desses indivíduos era se sentirem completos e de acordo com sua identidade e imagem corporal a partir do paradoxo de completude por subtração de um ou mais membros que, devemos destacar, são considerados saudáveis. Atravessadas pelos dispositivos e tecnologias médicas, me deparei com a necessidade de investigar as novas noções de normalidade que emergem com a construção da identidade nesse fenômeno.

A partir de uma breve pesquisa, constatei que, em 1977, essa condição, inicialmente chamada de *apotemnophilia*, foi entendida como um desejo obsessivo e considerada um transtorno mental ligado às parafilias, ou seja, aos desvios de comportamentos sexuais. John Money, Russel Jobaris e Gregg Furth eram psicólogos e cunharam esse termo no artigo e estudo de caso *Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia*, baseado no caso de dois homens que desejavam amputar uma perna cada. A publicação desse artigo, como veremos no terceiro capítulo, inaugurou a classificação diagnóstica *apotemnophilia* e a medicalização dessa condição, ou seja, sua inserção nos saberes e práticas médico-psiquiátricos. John Money, principal autor desse artigo, era um importante psicólogo dedicado aos estudos e tratamento da intersexualidade e da transexualidade nos Estados Unidos. A homossexualidade, em 1973, foi retirada da lista das patologias pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) mas, sua despatologização foi efetivada com a publicação do Manual de Diagnóstico e

[1] De acordo com Horn (2003), a taxa de prevalência dessa condição pode variar, dependendo de com quem você fala, entre 1% e 3% da população clínica.

Estatístico de Transtornos Mentais[2], o *DSM-III, em* 1980 (APA, 1980). A transexualidade, enquanto categoria diagnóstica, foi incorporada nessa mesma edição como *transtorno de identidade de gênero* (TIG). As demandas por transformações corporais (tratamento hormonal, cirurgia de redesignação sexual, entre outras) e os ganhos e perdas com a oficialidade da categoria da transexualidade acabam se apresentando como muito próximas à parte das demandas dos indivíduos que desejam amputar membros saudáveis. Resumidamente, assim como os indivíduos transexuais, quem desejava a amputação de um membro saudável também precisava que sua demanda fosse legitimada pelo saber médico desconsiderando esse desejo como expressão sintomática de um transtorno mental delirante, de esquizofrenia ou de psicose e autorizasse a cirurgia de um membro dito saudável. Considerando sua medicalização, patologização e aspectos como estigmatização, socialização virtual e ativismo, iremos explorar brevemente algumas aproximações e distanciamentos entre essas duas condições.

Além da manifestação do desejo de amputar braços e pernas saudáveis, logo constatei em minha pesquisa bibliográfica a manifestação do desejo voluntário por paralisia, cegueira ou surdez. Assim como a amputação de membros, essas práticas também produzem em um corpo *saudável* alguma deficiência física. Devemos destacar que o *desejo* é, por si só, elemento de debate nesse contexto. As diversas formas como esse desejo é caracterizado pelos profissionais e pelos indivíduos que o sentem incluem adjetivos como intenso, duradouro, obsessivo, entre outros. Segundo alguns teóricos e indivíduos, os atributos desse sentimento são definidos como uma *necessidade*, não um *desejo*. Nesse contexto, iremos apresentar e refletir em nosso texto como as considerações sobre o elemento *desejo* contribuem para as contemplações teóricas, práticas e para o manejo ético, médico e legal da deficiência física voluntária.

A partir da criação do termo *apotemnophilia* e sua conexão inicial com as parafilias, como veremos detalhadamente mais adiante, outros profissionais, notadamente filósofos, psicólogos, psiquiatras e neurologistas, irão se dedicar a explorar essa condição nos seus mais variados aspectos, estabelecendo novos termos e reflexões acerca de sua etiologia, fenomenologia, critérios diagnósticos e tratamento.

[2] Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM).

Apesar de familiarizado teoricamente com intervenções radicais no corpo, como as praticadas nas cirurgias de transgenitalização na transexualidade e práticas extremas de *body modification*, o que me mobilizou e me chamou a atenção nesse fenômeno foi o fato de que indivíduos, com seus corpos *intactos*, desejavam, a qualquer custo (através de autoamputação ou uso de técnicas que colocam suas próprias vidas em risco), amputar um ou mais membros ou adquirir alguma outra forma de deficiência física para se sentirem completos. O desejo de amputar um membro saudável, portanto, também estaria inserido no contexto das deficiências físicas. Apesar de, pessoalmente, não conviver com pessoas com alguma deficiência física, não pude deixar de refletir sobre indivíduos que apresentam alguma deficiência, congênita ou adquirida, e os impactos que os diversos tipos e graus de deficiência podem implicar na vida cotidiana em suas múltiplas circunstâncias, sobretudo nos países de baixa renda, onde os direitos e proteção à pessoa com deficiência física recebem menos incentivos e investimentos.

Nossa interação com o meio social e o espaço urbano, afinal, depende de ações motoras para que consigamos atingir nossos objetivos, seja andar até algum lugar, segurar objetos com firmeza ou atender o telefone (ROZIN, HAIDT, FINCHER, 2009). Essa interação com o ambiente ou, porque não, esse *controle* sobre o ambiente em nossas atividades diárias é em diversas medidas prejudicado[3] em pessoas que possuem alguma deficiência física e, portanto, algum comprometimento na função física pode tornar atividades e movimentos comuns em tarefas mais desafiadores (SEDDA, BOTTINI, 2014). O sentido conferido à palavra *prejuízo*, nesse contexto descrito, deve ser interrogado já que, para os indivíduos que desejam a amputação (como veremos adiante), essa perda ou diminuição na funcionalidade de um membro não representaria, para eles, um prejuízo. No entanto, assim como eu, na minha vida particular, busco preservar o que considero a integridade e funcionalidade do meu corpo, não seria surpreendente que, em geral, as pessoas temam a ideia de perder um membro como uma perna, um braço, ou de tornarem-se paraplégicas, cegas ou surdas (ROZIN, HAIDT, FINCHER, 2009).

Por quais motivos, portanto, indivíduos nascidos com os corpos considerados completos desenvolveriam um desejo de amputação de um ou mais membros ou de

[3] Mantivemos a palavra *prejudicado* utilizada pelos autores Sedda e Bottini (2014) nesse momento do texto pois foi inserida a partir de uma posição de indivíduos *able bodied*, ou seja, indivíduos que apresentam corpos sem alguma forma de deficiência. Para indivíduos que não apresentam alguma deficiência física, é comum a consideração de que uma deficiência física traz *prejuízos*.

adquirir outra forma de deficiência? Além disso, como a perda ou incapacitação desses membros, apesar do *prejuízo* funcional que acarreta em seus corpos, paradoxalmente possibilita que esses sujeitos reconheçam sua identidade como indivíduos completos e funcionais em sua autopercepção de performance, imagem e esquema corporal?

Esse paradoxo intrigante foi imediatamente de encontro às minhas concepções de como todos nós, indivíduos, parecemos estar cada vez mais em busca do aperfeiçoamento da performance de nosso corpo *natural*. Haveria também, aos que apresentam alguma deficiência física, o desejo de recuperar uma habilidade perdida através de um aprimoramento (*enhancement)*, mediante acréscimo no corpo original de partes artificiais ou reposição de partes naturais (como nos transplantes). Recordei imediatamente do conceito de *enhancement* tal como o descreve Carl Elliot, renomado filósofo e professor de bioética que, em seu livro *Better than well* (2004), oferece uma interpretação do apelo cultural que as tecnologias de aprimoramento de corpos e mentes exercem na sociedade contemporânea. No contexto da amputação voluntária de um membro saudável, poderíamos então considerar que a subtração de um membro seria um *enhancement* para esses indivíduos e, se sim, de que forma?

A partir dessas considerações, desenvolveu-se em mim a necessidade de repensar a relação entre *completude* de um corpo, *utilidade* e *funcionalidade* de um membro, e os conceitos de *benefício versus prejuízo* e *aprimoramento*, inseridos em um contexto corporal e social. Não me interessa saber se e o que há de *errado* com esses indivíduos, mas quais as percepções, alegações e demandas que os mesmos possuem sobre sua condição e de que forma o contexto médico-legal acolhe esse discurso através de suas próprias percepções sobre esse fenômeno em um contexto de criação de diagnósticos médicos e psiquiátricos como possível forma de legitimar os pleitos desses indivíduos e grupos.

Essa condição tão *estranha* e, a princípio, tão pouco conhecida, além dos aspectos da integralidade e funcionalidade do corpo, faz emergir quase que instantaneamente indagações e reflexões a respeito da saúde mental do indivíduo. Apresentariam esses sujeitos algum transtorno psiquiátrico? Haveria alguma comorbidade entre o desejo pela amputação e transtornos psiquiátricos ou, quem sabe, neurológicos? Em relação aos membros indesejados, seriam eles saudáveis? Quais campos de estudos são capazes de nos oferecer alguma explicação para

esse fenômeno? A explicação sobre a origem desse desejo e sua manifestação teria bases conceituais psicológicas, psiquiátricas ou biológicas (talvez mais especificamente na neurologia)? E os fatores sociais, poderiam produzir, desencadear e/ou influenciar esse desejo? Em que medida? Além disso, quais direitos esses sujeitos possuem, se é que os possuem, sobre seus próprios corpos na concretização do desejo de amputação?

Meu trabalho não tem a intenção de encontrar uma resposta *verdadeira* ou definitiva para cada uma dessa perguntas, mas mapear quais considerações e explicações psicológicas, psiquiátricas, sociais, éticas e legais surgiram para legitimar e para deslegitimar esse desejo e o pleito desses sujeitos.

Atualmente, qual a classificação diagnóstica dessa condição e quais os critérios diagnósticos e de tratamento aplicados? É somente por meio de classificações diagnósticas que esses sujeitos adquirem legitimidade em suas solicitações? Esse movimento alcança alguns países mais do que outros?

Rapidamente constatei que, se desejasse me aprofundar no tema, deveria considerar todos esses aspectos acima. O desejo voluntário por amputação ou paralisia de um membro saudável, surdez ou cegueira seria, portanto, uma condição que exigiria uma investigação multifatorial e multidisciplinar, devendo ser considerados seus aspectos históricos, legais, éticos, e médico-psiquiátricos.

Diante desse cenário repleto de novidades, estranhezas, paradoxos, rompimentos com ideias preestabelecidas, incertezas, indefinições e interseções com temas caros a mim e às discussões contemporâneas sobre deficiência física, autonomia sobre o corpo, performance corporal, transformação corporal e construção de uma identidade através de artifícios, decidi me dedicar a esse tema em minha tese de doutorado. Em minha busca sobre uma literatura sobre o tema, rapidamente notei que não havia uma produção acadêmica expressiva em língua portuguesa. Com certa dificuldade, encontrei artigos e pesquisas sobre o assunto e, finalmente confirmei que essa condição era chamada em geral de *desejo pela amputação voluntária de membros saudáveis* mas que não havia uma classificação diagnóstica definida.

Como veremos, o desejo pela amputação de membros saudáveis, em suas oscilações semânticas e conceituais, recebe diversas nomenclaturas e critérios diagnósticos desconformes. Os principais termos utilizados são, em ordem cronológica: *apotemnophilia* (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977)*, transability*,

cunhado em 2004 (STEVENS, 2011), *body integrity identity disorder (BIID)* [4] (*FIRST,* 2005), *e xenomelia* (MCGEOCH et al, 2011)[5]. Já podemos adiantar que os termos mais modernos não substituem seus precessores, não havendo, portanto, uma hierarquia entre eles. Todos, de alguma forma, são utilizados até o momento presente. Iremos apresentar nesse texto a genealogia do *desejo pela amputação voluntária de membros saudáveis* e salientar as relações que cada termo coloca em cena, situando a relação entre contexto e terminologia. Apesar de a maioria dos autores se referirem ao desejo de amputação de membros saudáveis como um *transtorno*, preferimos utilizar nesse texto as palavras *fenômeno*, *condição* ou *desejo*. Ao longo do texto, além dos termos já mencionados, utilizaremos contextualmente os termos empregados pelos autores citados ou referidos.

Gostaríamos de destacar que, até o presente momento, a produção acadêmica nacional específica sobre esse tema é escassa.[6] Uma exceção relevante nesse contexto, no entanto, é a dissertação de mestrado em sociologia do cientista social Marco Antônio Gavério. Intitulada "Estranha atração: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência"[7], o autor propõe uma investigação bibliográfica produzida sobre os indivíduos que desejam se amputar (wannabes) e os sujeitos que se atraem sexualmente por amputados (devotees) construídos como *tipos patológicos*, estabelecendo um diálogo com o conhecimento biomédico sobre sexualidade e deficiência (GAVÉRIO, 2017). Por se tratar de um tema contemporâneo, que abarca questões caras às discussões sobre o corpo, tecnologia biomédica, autonomia, identidade, normalidade, saúde mental e, também pela escassez de artigos, estudos sistemáticos e acadêmicos, consideramos a

[4] Encontramos na literatura nacional sobre o assunto o termo, em português, transtorno de identidade de integridade corporal (TIID). Considerando que a literatura nacional não é expressiva nesse contexto, e o alcance que essa expressão tem em inglês a nível mundial, preferimos manter o termo body integrity identity disorder (BIID).

[5] Com exceção de transability, os outros termos foram inaugurados nos textos referidos. Transability, como veremos, foi cunhado em um blog na internet.

[6] De acordo com pesquisa realizada na página virtual Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, (disponível em:<http://bdtd.ibict.br/vufind/>, Acesso em: 01 Maio 2019.), não foram encontrados resultados para teses e dissertações com os termos pesquisados: xenomelia, transability, body Integrity identity disorder, BIID transtorno de integridade de identidade corporal e amputação voluntária nos campos título, autor e assunto. A biblioteca digital contava com um acervo de 511.860 dissertações e teses no dia de acesso.

[7] Essa dissertação, por possuir o título "ESTRANHA ATRAÇÃO: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência" e as palavras-chave "disability studies; teoria queer; corporalidades; sociologia da deficiência; desejo pela deficiência", não foi encontrada através da busca que realizei na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações.

relevância dessa tese para uma crescente exposição e reflexão sobre essa condição no Brasil.

A literatura internacional sobre o tema se apresenta consideravelmente mais avançada, em termos quantitativos e qualitativos, sobretudo em língua inglesa, com ênfase na produção de países como Estados Unidos, Canadá, Holanda, Alemanha e Suíça. Além de artigos acadêmicos e estudos de caso, pude acessar livros, entrevistas em vídeo, artigos em revistas *online* e dissertações e teses acadêmicas com mais ênfase no tema. Pude notar mais uma vez que a maior parte dos profissionais dedicados a essa condição eram psicólogos, psiquiatras, neurologistas e filósofos. Curiosamente, mas não surpreendentemente, muitos desses profissionais são ou eram dedicados aos estudos e práticas da transexualidade.

Pretendemos nesse texto discutir a epistemologia das categorias diagnósticas em torno da condição de querer amputar um membro saudável. Nesse sentido, devemos considerar as condições envolvidas na construção e evolução de categorias médicas e, mais especificamente, as que dizem respeito a esse desejo. Em seguida, precisamos discutir como essa transformação corporal se aproxima ou se afasta de transformações corporais como as práticas de *body modification* e as cirurgias plástica. Finalmente, considerando que um corpo amputado está inserido na categoria da deficiência física, é importante discutirmos como essa condição se relaciona com os estudos e práticas da deficiência.

Sugerimos, portanto, considerar e desenvolver nesse texto, em três capítulos, os principais eixos que atravessam o desejo pela amputação de membros saudáveis: seus aspectos médico-psiquiátricos, os aspectos ético-legais das transformações corporais e sua interlocução com os estudos sobre a deficiência. Com esse objetivo, nossa metodologia contemplará uma revisão bibliográfica de fontes primárias e secundárias relacionadas exclusivamente à amputação voluntária e sua etiologia, fenomenologia, proposições diagnósticas e de tratamento. Faremos da mesma forma uso de fontes secundárias que, no caso da amputação voluntária, apresentam bastante relevância na articulação dessa condição com os aspectos mencionados anteriormente. Nosso *corpus* de análise é composto fundamentalmente de artigos científicos publicados em periódicos de reconhecimento internacional mas também, com menor amplitude, do conteúdo de produções audiovisuais artísticas, entrevistas e documentários sobre o tema, além de artigos ou depoimentos publicados em mídias populares como revistas, jornais e

páginas virtuais. Dessa forma, além das considerações de profissionais das áreas da filosofia, psicologia, psiquiatria e neurologia, seremos capazes de nos beneficiar da forma como a mídia e a arte exploram o tema e da expressão mais significativa dos relatos em primeira pessoa dos indivíduos e ativistas que apresentam essa condição.

No primeiro capítulo, abordaremos como se deu o início da visibilidade dessa condição na mídia popular e seu percurso para se transfigurar em um transtorno psicológico e neurológico. Uma vez medicalizado, ou seja, inserido no saber e prática médicos, o desejo pela amputação gera um dilema e uma disputa pela definição de sua etiologia, fenomenologia, terminologia, critérios diagnósticos e de tratamento. Partindo de uma genealogia dos quatro principais termos e de seus campos semânticos em contextos históricos distintos na referência a esse desejo, atenção especial será dada aos elementos inéditos que a *apotemnophilia (1977), transability (2004), body integrity identity disorder (BIID) (2005) e xenomelia (2011)* introduziram sobre esse fenômeno. Discutiremos as considerações sobre a medicalização e a patologização dessa condição e quais seus possíveis benefícios e/ou restrições, a partir do ponto de vista dos indivíduos e dos profissionais envolvidos com o tema. No contexto de criação de uma categoria diagnóstica, iremos considerar o diagnóstico diferencial com outras condições psiquiátricas e neurológicas que apresentam uma fenomenologia ou aspectos sociais, médicos e diagnósticos relevantes aproximados aos da amputação voluntária, particularmente de alguns transtornos de imagem e transtornos neurológicos como a somatoparafrenia e a assomatognosia.

Ao final do capítulo, abordaremos de forma geral as principais considerações sobre sua etiologia, fenomenologia, critérios diagnósticos e de tratamento do desejo de amputação de membros saudáveis. Discutiremos qual e quanto conhecimento os profissionais da área de saúde têm sobre esse fenômeno e seus principais argumentos em seu manejo clínico, já que a falta de conhecimento se reflete diretamente no percurso que os indivíduos percorrem na busca por um diagnóstico e tratamento. Sobre o tratamento, iremos descrever quais métodos têm sido aplicados, suas eficácias e como sua forma mais radical, a cirurgia, é considerada e praticada pelos cirurgiões.

No segundo capítulo, falaremos sobre modificações corporais como cirurgia plástica estética e reparadora, tatuagem, *body modification* e transplantes.

Observaremos alguns aspectos históricos, éticos e legais com o objetivo de compreender como e por quem a manipulação do corpo é controlada e quais limites estabelecidos pelas leis e pela ética são considerados como ferindo a autonomia do indivíduo na transformação de seu próprio corpo. Classificaremos as transformações corporais entre as que possuem fins médicos e as que possuem fins não-médicos. Essa cisão nos permitirá observar que, para além de aspectos como a disponibilidade de tecnologia médica e do nível de invasibilidade e radicalidade de uma transformação corporal, aspectos culturais, morais e éticos dominam a regulação e prática dessas técnicas.

No terceiro capítulo, optamos por inserir o desejo pela amputação de um membro saudável no contexto dos estudos e ativismo da deficiência física. Considerando que essa é uma discussão bastante contemporânea e controversa dos estudos da deficiência, a inclusão da deficiência gerada pela voluntariedade da amputação, nesse contexto, representa um fator ainda mais inédito e disputado, tornando-se alvo de críticas incertezas e imprecisões. A partir do conceito de *dismodernism* de Lennard Davis (2006b), importante teórico nos estudos da deficiência que acredita que todo corpo contemporâneo é incapaz (*disabled)* e precisa de diversas formas de meios de consumo para ser *completo*. Apresentaremos seu contraponto, com ênfase em como os diferentes tipos e graus de deficiência física devem ter seus aspectos considerados particularmente, fato que refletiria em todas suas considerações teóricas e aspectos éticos, médicos e legais. Com o objetivo de compreendermos como a deficiência física tem sido conceituada, iremos recorrer aos conceitos de modelo médico e modelo social da deficiência. Essas duas formas de compreensão da deficiência física são fundamentais para que possamos vislumbrar alternativas conceituais, ativistas e práticas para o sujeito que deseja amputar um membro. À luz dos conceitos de paternalismo, autonomia e beneficência na saúde pública seremos capazes de incorporar o desejo de amputação como uma prática subjugada, assim como diversas outras, a fatores médico-legais e morais. Iremos estabelecer como o elemento *desejo* por essa amputação é de fundamental importância na maneira como o indivíduo que busca de forma voluntária uma transformação corporal que resulta em um corpo com deficiência física é considerado pelos teóricos da deficiência física e pelo ativismo de indivíduos com alguma deficiência física adquirida ou congênita.

1 **AS PROPOSTAS TERMINOLÓGICAS E O DILEMA DOS CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS E DE TRATAMENTO**

Ao longo desse capítulo discutiremos os principais aspectos terminológicos, fenomenológicos e os critérios diagnósticos e de tratamento dessa condição. A multiplicidade de termos sugeridos representa uma tentativa multidisciplinar de conceituar essa condição da forma mais precisa e abrangente em suas particularidades. Os principais termos utilizados são, em ordem cronológica: a*potemnophilia (*MONEY, FURTH, JOBARIS*,1977), transability (O'CONNOR, 2004), body integrity identity disorder (BIID) (FIRST, 2005), e xenomelia (*MCGEOCH et al., 2011*).* Além desses quatro, abordaremos brevemente *amputee identity disorder* (FURTH, SMITH, 2000) e f*actitious disability disorder* (BRUNO, 1997), termos pouco empregados.

O desejo de amputação de um membro saudável, hoje, não é uma categoria diagnóstica presente no *DSM-5* (APA, 2013) ou na décima primeira revisão da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11) (WHO, 2018), os dois principais manuais médico-psiquiátricos utilizados no ocidente. Iremos, portanto, nomear as principais categorias diagnósticas propostas para o desejo pela amputação de membros saudáveis. A partir de seus respectivos artigos e estudos de caso, articularemos e especificaremos suas considerações sobre a fenomenologia, etiologia, terminologia, critérios diagnósticos e de tratamento dessa condição.

A partir dessas categorias diagnósticas propostas, incluiremos discussões relevantes como medicalização e patologização desse desejo, os critérios diagnósticos e de tratamento propostos e a socialização e ativismo de indivíduos com o desejo de amputação voluntária. Devemos ressaltar que a inclusão dessa condição no *DSM* não deve ser considerada como o único e desejável caminho para que a amputação voluntária seja reconhecida e tenha suas demandas alcançadas. Como mencionamos na introdução, apesar de optarmos por apresentar os termos propostos em ordem cronológica, incluiremos, quando pertinente, outros aspectos terminológicos e diagnósticos a partir do diálogo com textos não necessariamente contemporâneos ao referente.

Inicialmente, precisamos apresentar como essa condição se tornou visível para, em seguida, compreendermos como a amputação voluntária se transformou de, incialmente, uma parafilia presente principalmente nas mídias populares para então ser considerada um transtorno psiquiátrico e, mais tarde, um transtorno neurológico. Ao situarmos temporalmente as classificações diagnósticas propostas, evidenciamos uma suposta linearidade evolutiva dessa condição. Com o uso desse recurso narrativo, não estamos querendo dizer que um termo ou uma área de saber substitui os antecedentes. Ao decidirmos expor em ordem cronológica os termos mais utilizados, seremos capazes de observar como, em alguma medida, esse fenômeno foi incorporado e atravessou áreas de saber distintas, nomeadamente a psicologia, filosofia, psiquiatria e neurologia. Além disso, o corpo conceitual e prático produzido pode servir como base para reflexão e suporte para os termos subsequentes, estejam eles alinhados com os anteriores ou propostos como uma teoria discordante.

Devemos ressaltar que os termos escolhidos pelos autores abarcam uma carga teórica e prática que refletem suas diferentes áreas de estudos de origem e as futuras possibilidades diagnósticas e de tratamento. Nesse contexto, devemos incluir considerações sobre com quais termos os indivíduos que desejam a amputação de um membro saudável se identificam e quais os principais motivos para essa escolha. Com esse objetivo, faremos uso das narrativas em primeira pessoa desses indivíduos publicadas em pesquisas e artigos acadêmicos[8], *blogs,* revistas e jornais virtuais e declarações em entrevistas impressas ou em documentários.

Não podemos deixar de destacar que todo processo de tentativa diagnóstica desse fenômeno vai, necessariamente, esbarrar com categorias diagnósticas preexistentes. A criação e inclusão de novas categorias diagnósticas em manuais médico-psiquiátricos devem obedecer a alguns critérios. Veremos como essa relação com outras categorias oferece um ponto de vista que permite um diagnóstico diferencial e, ao mesmo tempo, uma aproximação com outras condições.

Nesse contexto, enfatizaremos como essa condição foi inicialmente considerada uma parafilia; em seguida, veremos como as comparações com a transexualidade (disforia de gênero, no *DSM*-5 (APA, 2013)) em seus aspectos corporais, médicos e legais é relevante para muitos autores, principalmente em relação ao futuro da amputação voluntária. Em suas considerações enquanto um

[8] Escritos por estudiosos que apresentam o desejo pela amputação ou não.

transtorno psiquiátrico, é importante investigarmos se há, para os autores, alguma comorbidade com transtornos psiquiátricos e neurológicos. Todas essas correlações com a transexualidade, transtornos psiquiátricos e neurológicos estarão inseridas nas seções dedicadas aos termos diagnósticos que propuseram essa investigação.

A partir de algumas correspondências fenomenológicas, éticas e médico-psiquiátricas, devemos incluir nesse contexto indivíduos que desejam de forma voluntária a paralisia dos membros, a surdez e a cegueira. Não iremos, no entanto, nos aprofundar nessas situações, visto que faltam estudos específicos sobre essas formas de deficiência física inseridos no contexto da voluntariedade.

1.1 **O início da visibilidade da excitação erótica por amputados e pela amputação de membros saudáveis**

O primeiro registro sobre o desejo pela amputação voluntária que sabemos data de 1785. De acordo com Josephine Johnston e Carl Elliott (2002), o cirurgião e anatomista francês Jean-Joseph Sue escreveu um texto onde relata o caso de um homem inglês que ofereceu 100 porquinhos-da-índia a outro cirurgião francês para que ele amputasse sua perna saudável. Apesar de uma recusa inicial, o cirurgião se viu obrigado a realizar a cirurgia ao ser ameaçado com uma arma pelo homem inglês. Após a amputação ser realizada, no entanto, o cirurgião recebeu um pagamento de 250 porquinhos-da-índia e uma carta onde se lia “você me fez o homem mais feliz do mundo [...] ao tirar meu membro, o qual colocava um obstáculo invencível para a minha felicidade”[9] (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Já nesse primeiro registro do relato de um indivíduo que teve a amputação desejada, podemos observar como esse sujeito localiza a sua felicidade na amputação de um membro. A pouca informação disponível sobre esse caso específico, no entanto, não nos permite explorar outros aspectos da relação desse indivíduo com sua perna. A possibilidade de alcançar a felicidade através da amputação é um fato relatado também na contemporaneidade, como, por exemplo, em uma postagem do grupo no

[9] O texto em língua estrangeira é: “You have made me the happiest of all men […] by taking away from me a limb which put an invincible obstacle to my happiness.”

Facebook BIID Awareness[10]: "*I would love my leg amputated then I would be more happy only if I could find someone to ampute [sic] my leg or legs soon*. *And I´m very serious about this so I can be happy*"[11].

Na primeira metade do século passado, quase 150 anos após esse primeiro registro citado acima, a amputação aparece em um outro contexto. Naquele momento, a mídia popular desperta o interesse por indivíduos amputados a partir de um viés sexual, mais especificamente a partir do fetiche chamado de *acrotomofilia*, que descreve pessoas (amputadas ou não) que se atraem sexualmente por indivíduos amputados. De acordo com John Money (1984), proeminente sexólogo,

> acrotomofilia [do grego, *akron*, extremidade + *tomé*, um corte + *philia*] é uma das parafilias em que a elegibilidade do parceiro depende de características corporais específicas ou estigmas. Na acrotomofilia, a especificidade é que o parceiro deve ser um amputado.[12]

Essa relação entre desejo sexual e amputação apareceu inicialmente para o grande público em 1933, em uma série de cartas e artigos publicados no periódico inglês *London Life* (SMITH, 2004). Naquele momento, o interesse era voltado para as pessoas que sentiam atração sexual por amputados (os chamados *acrotomophiles*, de acordo com Money (1984)). Esses indivíduos, devido a sua *devoção* por pessoas amputadas, são comumente chamados de *devotees*. Pouco foi falado sobre a combinação de erotismo com amputação entre os anos de 1933 e 1972, ano em que a revista erótica americana *Penthouse* publicou um artigo com temática semelhante aos artigos e cartas da *London Life*, ou seja, sobre um grupo de pessoas que eram atraídas por amputados (SMITH, 2004). No ano seguinte à publicação desse artigo, entre maio de 1973 e janeiro de 1975, a *Penthouse* reproduziu vinte cartas onde leitores descreviam suas experiências sexuais com

[10] Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/313878618795505/>. Acesso em 22 abr. 2019. Ao reproduzirmos citações desse grupo virtual, manteremos o anonimato de seus membros. Optamos por também, quando julgarmos não relevante, não usar um nome fictício ou oferecer informações sobre o gênero desse membro e apresentar apenas o relato. A partir desse momento, quando nos referirmos a esse grupo, utilizaremos apenas o termo BIID Awareness.

[11] O trecho correspondente na tradução é: "Eu amaria minha perna amputada, então eu ficaria mais feliz somente se eu pudesse encontrar alguém para amputar minha perna ou pernas logo. E eu falo muito sério sobre isso para que eu possa ser feliz."

[12] O texto em língua estrangeira é: "acrotomophilia [from Greek, akron, extremity + tomé, a cutting + philia] is the one of the paraphilias in which the eligibility of the partner is contingent upon specific bodily features or stigmata. In acrotomophilia, the specificity is that the partner must be an amputee."

amputados[13] (FAVAZZA, 87). Essas cartas foram enviadas em resposta à carta inicial de uma mulher que possuía apenas uma perna e descrevia homens que eram atraídos por ela, e tornaram-se tão populares que levaram à criação de uma coluna regular chamada *Monopede Mania* (um outro nome para acrotomofilia) (COSTANDI, 2012). Apesar de a maioria das cartas conter histórias de pessoas interessadas sexualmente em amputados, algumas se destacaram pelo fato inédito, naquele contexto, de apresentar indivíduos *obsessivos eroticamente* em se tornar, eles próprios, amputados (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977, grifo do autor). Esses indivíduos recebem o apelido de *wannabe*[14], ou seja, pessoas que desejam ser amputadas. Foi esse fato inédito que despertou a atenção e a atração de alguns leitores dessa revista, mas também de profissionais como John Money, psicólogo atuante nos estudos e no manejo da transexualidade nos Estados Unidos. Além dos *devotees* e dos *wannabes* citados acima, há também os chamados *pretenders.*

Antes de continuarmos as considerações sobre a visibilidade da amputação voluntária, dedicaremos um parágrafo sobre o uso dos termos individuais *devotee, pretender e wannabe (*coletivamente chamados por Bruno de *DPW) (BRUNO, 1997)*. Os três termos foram empregados em 1997 pelo Dr. Richard Bruno, que trabalhava no hospital norte-americano *Englewood*, em Nova Jersey e propôs que o desejo pela amputação voluntária fosse chamado de *factitious disability disorders* (*FDD*). Os indivíduos que desejam a amputação são chamados de *wannabes* e se distinguem dos *devotees*, indivíduos que sentem atração sexual por amputados, e dos *pretenders*, indivíduos que simulam deficiências físicas em privado ou em público com o uso de cadeiras-de-rodas, muletas, amarrações de braços ou pernas, etc. (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Essas categorias, vale lembrar, não são excludentes e é comum observarmos uma coexistência entre elas em um indivíduo. De acordo com Bruno (1997), mais de 50% dos *devotees* são também *pretenders* e *wannabes*, o que, segundo ele, sugere haver uma causa comum para todas as três categorias. De acordo com sua taxonomia, mesmo aqueles que conseguem a amputação continuam sendo chamados de *wannabes* (BRUNO, 1997).

Bruno aproxima o desejo pela amputação voluntária da categoria de *transtorno factício* (*factitious disorders*, já descrita no *DSM-IV* (APA, 1995)).

[13] Não conseguimos acessar esse conteúdo em arquivos de páginas virtuais.

De acordo com o manual (APA, 1995), as *factitious disorders* “são caracterizadas por sintomas físicos ou psicológicos produzidos ou fingidos intencionalmente com o objetivo de assumir o papel de doente”[15]. Richard Bruno (1997), a partir de dois casos clínicos, onde um deles uma mulher apresentou na infância o desejo de ter uma *pequena deficiência* por achar que dessa forma seria *tratada mais gentilmente* e desenvolveu subsequentemente um transtorno factício. Seus sintomas se expressavam, entre outros, através de dores no joelho (e uso de cadeira-de-rodas) e no manguito rotador. Suas constantes reclamações sobre essa dor no ombro fizeram com que, mesmo sem recomendação médica, seu cirurgião realizasse duas cirurgias. Além disso, a paciente apresentou episódios de psicose[16]. Considerando como fictícia a narrativa dessas dores e suas expressões cirúrgicas e uso de cadeira-de-rodas, Richard Bruno aproxima o transtorno fictício das deficiências físicas e sugere o termo *factitious disability disorders* (*FDD*) agrupando os indivíduos *wannabes, devotees e pretenders*. Acreditamos que o termo não seja utilizado porque, como veremos mais adiante, o desejo pela amputação voluntária como o consideramos é desde o início afastado da psicose e de transtornos mentais como a esquizofrenia.

Apesar do termo *factitious disability disorder* não ter sido acolhido pelos profissionais da área, os termos *wannabe*, *devotee* e *pretender* foram mantidos e utilizados principalmente por indivíduos que, considerando a controvérsia se essa é ou não uma condição psiquiátrica, simplesmente se nomeiam de *wannabes* (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Muitos indivíduos, no entanto, discordam dessa posição e, ao conseguirem a amputação, se afastam dessa nomenclatura e preferem assumir apenas uma identidade enquanto indivíduo com deficiência física. Outros, no entanto, “não gostam que as pessoas digam que indivíduos que sofrem de *BIID* querem se tornar deficientes, nós queremos ser completos”[17].

[15] O texto em língua estrangeira é: “are characterized by physical or psychological symptoms that are intentionally produced or feigned in order to assume the sick role.”

[16] Maiores detalhes sobre a proposição desse termo e sua relação com a deficiência física devem ser observados no artigo de Richard Bruno “Devotees, Pretenders And Wannabes: Two Cases Of Factitious Disability Disorder.”

[17] Relato de indivíduo com BIID no grupo do Facebook Body integrity Identity disorder (BIID) Awareness, disponível em: https://www.facebook.com/groups/313878618795505/. Acesso em 02 abril 2019.

Para essas pessoas, o que os outros chamam de deficiência física é para elas uma consequência para alcançar uma completude.

Ainda que, inicialmente, os *devotees* parecerem ser os que menos podem oferecer respostas sobre essa condição (se consideramos essas três categorias), Bayne e Levy (2005) acreditam que, precisamente devido à coexistência dessas três categorias, as informações coletadas em estudos sobre os *devotees* seriam relevantes para uma compreensão mais significativa do desejo por amputação. Os autores acrescentam que os *devotees*, aparentemente, são na verdade mais atraídos à *ideia* da amputação do que pelas pessoas amputadas. Segundo os autores (2005), apesar de muitos terem relações sexuais com amputados, poucos estabelecem uma relação duradoura com eles, como se, para os *devotees*, a lógica é de que "nenhum amputado é o amputado certo" (BAYNE, LEVY, 2005 apud RIDDLE, 1998). O relato de indivíduos *devotees*, *wannabes* e/ou *pretenders*, devemos ressaltar, é de grande importância para a compreensão desse fenômeno.

1.1.1 Os quatro principais fatores que contribuíram para a visibilidade do desejo pela amputação voluntária

O desejo por amputação, como vimos mais anteriormente, foi inicialmente ilustrado nos relatos autobiográficos publicados na revista erótica *Penthouse*. No entanto, o primeiro artigo científico a tratar sobre esse desejo só surgiu em 1977 (SEDDA, BOTTINI, 2014). Publicado naquele ano e escrito por John Money, Russel Robaris e Gregg Furth, o artigo *Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia* inaugura o termo '*Apotemnophilia'* para se referir aos indivíduos que desejam amputar um membro saudável (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977).

Iremos em breve examinar mais detalhadamente esse artigo acadêmico, mas, nesse momento, devemos destacar resumidamente que o aumento do interesse científico e popular pelo raro fenômeno de pessoas saudáveis que querem amputar membros saudáveis tem ocorrido principalmente a partir de quatro momentos-chave:

a) Em 1977, o já citado estudo de caso que descrevia dois homens que expressavam o desejo de amputar um membro cada, publicado por John Money e colegas, inaugurou o termo diagnóstico *apotemnophilia*. Após esse primeiro evento, com poucas exceções, o fenômeno permaneceu nas sombras dentro da comunidade científica durante aproximadamente duas décadas (RYAN, 2009; BRUNO, 1997).

b) No final dos anos 90 o médico escocês Robert Smith realizou, na Escócia, duas cirurgias voluntárias de amputação em dois homens com membros saudáveis (SMITH, 2004; BARIL, TREVENEN, 2014). O Dr. Smith apareceu nas manchetes internacionais em 2000, quando essas duas amputações eletivas que ele realizou nos anos de 1997 e 1999 vieram a público (SMITH, 2004). O *Falkirk Infirmary*, hospital para o qual ele trabalhou, o impediu de realizar uma terceira amputação eletiva de um membro saudável, mas permitiu que ele mantivesse seu cargo no hospital (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Houve, nesse momento, uma disseminação da existência dessa condição mais uma vez nas mídias populares, que a tratavam sob um olhar estigmatizante e a descreviam como *bizarra*, entre outros adjetivos pejorativos[18].

c) O terceiro fator é que as pesquisas acadêmicas qualitativas e quantitativas sobre a condição se multiplicaram a partir dos anos 2000. Ainda assim, são poucos os estudos de caso com uma amostra significativa. A exceção foi quando, em 2005, a pesquisa *Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder,* que trata sobre o tema em seus múltiplos aspectos, contou com uma *grande* quantidade de sujeitos participantes (n=52, sendo apenas 4 mulheres). O artigo publicado por Michael First, um importante psiquiatra da universidade de Columbia e um dos poucos psicólogos e psiquiatras que estão em busca de uma definição para esse transtorno e suas origens apresentou, entre outras importantes conclusões, a questão de adequação da identidade à imagem corporal como a principal motivação para a amputação.

d) O quarto e último fator também ocorreu por influência de Michael First. A discussão sobre esse desejo atraiu novamente grande atenção quando First, um dos editores da quinta revisão do *DSM*, considerou sua inclusão como categoria diagnóstica nessa edição, publicada em 2013. Apesar de essa condição não ter entrado enquanto categoria diagnóstica no *DSM-5*[19], os elementos presentes nessa discussão são de grande relevância para compreendermos sua conjuntura atual e elaborarmos algumas hipóteses futuras. Iremos desenvolver na seção dedicada aos critérios diagnósticos os motivos pelos quais essa condição não foi contemplada no *DSM-5*.

[18] Abordaremos maiores detalhes sobre a realização dessas duas cirurgias e seus desdobramentos na seção específica sobre o BIID e as cirurgias de amputação.

[19] Como veremos, essa condição foi mencionada no DSM-5 como diagnóstico diferencial.

1.1.2 A amputação voluntária na mídia e em produções artísticas

Após a presença desse tema ganhar força nos meios acadêmicos e na mídia popular, essa condição foi aos poucos ganhando espaço na cultura artística, mais expressivamente em documentários ou curtas-metragens. Um dos motivos para esse alcance foi provavelmente a grande exposição midiática das duas cirurgias realizadas pelo Dr. Smith no ano 2000. Em fevereiro do mesmo ano, a *BBC,* corporação pública britânica de rádio e televisão, exibiu o documentário *Complete Obsession.* O episódio da série de documentários *Horizon*[20] acompanha Gregg Furth (já mencionado anteriormente, psicólogo e autor de, junto com John Money, do primeiro artigo sobre *Apotemnophilia,* em 1977) e Corinne, ambos em busca de autorização pela cirurgia de amputação. O médico responsável é Robert Smith, o único no mundo a ter realizado duas cirurgias autorizadas oficialmente que, juntamente com o auxílio de dois psiquiatras, decidiam sobre o diagnóstico e a aprovação da realização da cirurgia, a ser realizada no hospital em que trabalhava. Esse talvez seja um dos registros documentais mais relevante sobre o desejo pela amputação voluntária, considerando que os personagens são pessoas importantes no contexto dessa condição e Corinne, a paciente mulher, representa um caso raro de mulher que deseja amputar suas duas pernas. Vale destacar que a decisão de realizar esse documentário foi amplamente influenciada pela notoriedade que as duas amputações realizadas pelo Dr. Robert Smith ganharam na mídia, no mesmo ano.

Em 2003, o curta-metragem *Pretender's Dance*, sobre uma jovem coreógrafa e seu namorado que desejava a amputação, foi exibido no bairro do *East Village*, em Nova York (HENIG, 2005). A ideia do filme aconteceu quando Tom Keefe, um dos diretores, leu em 2000 um artigo sobre a condição na *Atlantic Monthly*, uma antiga e tradicional revista americana fundada em Boston. Tom acreditou que essa condição daria uma ótima ideia para um filme exatamente por se tratar de um assunto desconhecido e que causaria um grande espanto (*wow*) na audiência (WANG-

[20] A série documental Horizon, segundo a BBC, "conta histórias científicas impressionantes, desvenda mistérios e revela mundos jamais vistos antes". O texto em língua estrangeira é: "Horizon tells amazing science stories, unravels mysteries and reveals worlds you've never seen before". Disponível em: <https://www.bbc.co.uk/programmes/b006mgxf>. Acesso em 01 maio 2019.

IVERSON, 2003)[21]. No mesmo ano, em 2003, o documentário *Whole* foi exibido no *Los Angeles Film Festival*. Dirigido pela americana Melody Gilbert (premiada diretora de documentários independentes), *Whole* retrata um grupo de indivíduos *wannabes* buscando desesperadamente a amputação. O filme apresenta o caso bem-sucedido de um estudante universitário, que teve sua perna amputada por Robert Smith, o médico escocês. Não temos informações de como ou onde essa cirurgia foi realizada. O filme também retrata como os *wannabes* lidam com o desejo por amputação, incluindo o caso de um homem que atirou em sua própria perna em uma tentativa desesperada de se livrar de seu membro[22]. No verão de 2004, em Nova York, a peça teatral *Armless*, sobre um homem que desejava amputar um de seus braços, foi exibida e premiada no *New York International Fringe Festival.* No fim do mesmo ano, foi ao ar um episódio da famosa série de televisão *CSI: New York*, apresentando um homem *wannabe* que sangrava até a morte após a tentativa de serrar sua própria perna.

No Brasil, encontramos um único registro artístico sobre o tema, produzido em 2009. O curta-metragem de ficção *Wannabe*, dirigido por Maurício Marques, conta a história de um casal (ele, brasileiro, ela, francesa) cuja esposa tem o desejo de ter sua perna amputada realizado pelo seu marido[23].

Mais recentemente, em 2016, o documentário *The Missing Peace* busca retratar "o quão longe os indivíduos com *BIID* vão para encontrar a felicidade". Os idealizadores desse documentário, através de um site de financiamento coletivo (*indiegogo*[24]), buscaram com sucesso a quantia de US$5 mil para sua produção. Além de aparecer em documentários e obras de ficção, é possível encontrar na *internet* muitos segmentos de programas que exploram essa condição, com entrevistas e declarações de médicos, psicólogos, psiquiatras e indivíduos com o desejo de amputação.

---

[21] Disponível em: <https://tuftsdaily.com/archives/2003/11/19/pretenders-dance-seeks-understanding/>. Acesso em 12 abr. 2019.

[22] O desespero pela amputação, que pode levar à automutilação como forma de tratamento, será contemplado mais adiante em nosso texto.

[23] Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=eKknsxfEmkQ&list=PLejfoqK22EAkaxAk1vfgHMkp5IlvWQ0WD&index=9&t=0s>. Acesso em 13 set. 18.

[24] Disponível em: <https://www.indiegogo.com/projects/the-missing-peace-a-documentary-on-biid#/>. Acesso em 24 abr. 19.

A partir desses exemplos, é perceptível que a maior parte das produções artísticas sobre o tema se concentram entre o ano de 2000 e 2004, sendo alguns explicitamente um reflexo provocado pela exposição na mídia desse fenômeno no ano 2000. Devemos ressaltar, no entanto, que dentre todas essas produções citadas, tivemos acesso apenas à transcrição do documentário *Complete Obsession*[25], de 2000, e ao curta-metragem brasileiro *Wannabe.* Por esse motivo, não seremos capazes de elaborar nesse texto maiores considerações sobre o conteúdo dessas produções documentais e ficcionais. Nosso objetivo, nesse momento, é explicitar o aumento da visibilidade desse fenômeno através desses meios e formas de comunicação. A partir da transcrição do documentário *Complete Obsession*, no entanto, desenvolveremos ainda nesse capítulo aspectos envolvidos na busca pela autorização da realização da cirurgia.

Após concentrarmos nossa atenção na visibilidade que a amputação de membros saudáveis teve nos meio acadêmicos, sociais e artísticos entre o fim dos anos 70 do século passado e 2016, precisamos voltar novamente no tempo. Nosso objetivo agora é apresentar como essa condição foi e é definida academicamente a partir da publicação do primeiro artigo sobre o desejo de amputação, em 1977, até os dias atuais.

1.2 **O primeiro termo: *Apotemnophilia* (1977), a amputação voluntária enquanto parafilia**

Como visto anteriormente, a primeira vez que esse fenômeno foi descrito em termos médicos aconteceu em maio de 1977. Publicado pelos psicólogos John Money, Russel Jobaris e Gregg Furth, o artigo *Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia* inaugura o termo *apotemnophilia* para se referir aos indivíduos que desejam amputar um membro saudável (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). Importante destacarmos que Gregg Furth, além de seu interesse profissional pelo tema, desejava desde sua infância a amputação de sua perna direita, acima do joelho (HENIG, 2005).

[25] A versão completa em vídeo desse episódio não se encontra disponível na página virtual da rede BBC, apenas sua transcrição.

Os autores reforçam nesse texto que a relação entre atração sexual e membros amputados era um fenômeno pouco conhecido, aparecendo publicamente pela primeira vez, como vimos, em uma série de cartas publicadas pela revista erótica *Penthouse*, em 1972. Esse artigo foi, portanto, a primeira tentativa sistemática de medicalizar esse fenômeno, ou seja, de descrever o desejo por amputação como uma condição médica, a partir da demanda de dois homens pela amputação de uma perna cada (uma esquerda e outra direita, ambas acima do joelho[26]) na unidade de pesquisa psicohormonal no renomado hospital americano *Johns Hopkins*. John Money, membro do hospital citado e conhecedor das cartas da *Penthouse*, foi quem inicialmente acolheu esses dois indivíduos e, a partir dos registros dos encontros pessoais com os pacientes, conversas por telefone e cartas, escreveu esse primeiro artigo e estudo de caso sobre indivíduos que desejam a amputação de um membro saudável (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977).

Antes de continuarmos, devemos apresentar brevemente como a atuação acadêmica e clínica de John Money em suas notáveis contribuições para a transexualidade afetaram sua importância para as considerações sobre a amputação voluntária. John Money foi um dos grandes sexólogos americanos pioneiros na primeira metade do século XX (BULLOUGH, 2003). Uma de suas principais contribuições foi o fato de, em 1955, ter se apropriado do termo *gênero*, utilizado originalmente na linguística para designar substantivos masculinos e femininos, para servir como um termo guarda-chuva que possibilitaria a distinção de feminilidade e masculinidade do sexo biológico. Dessa forma, de acordo com Bullough (2003), Money abriu um novo campo de pesquisa e expandiu o uso desse conceito com a criação do termo identidade de gênero, definido como a percepção que um indivíduo tem de seu próprio gênero, de sua identidade pessoal como masculina ou feminina. Além disso, Money contribuiu para o estabelecimento da categoria de *transexualismo* como categoria diagnóstica nos Estados Unidos e, em 1966, fundou a *Johns Hopkins Gender Identity Clinic,* unidade no hospital *Johns Hopkins* pioneira na realização de cirurgias de transgenitalização.

[26] Iremos apresentar nesse texto quais membros são alvo mais frequentes do desejo de amputação e quais implicâncias isso tem na busca por uma etiologia biológica. Iremos considerar também a posição exata do local para a amputação, já que os indivíduos apresentam em seus discursos essa linha com exatidão (acima ou abaixo do joelho, acima ou abaixo do cotovelo, por exemplo).
De acordo com Michael First (HENIG, 2005), os indivíduos são bastante específicos em relação não só à quais membros desejam amputar, mas também em que local desejam que o corte seja feito.

Não está claro no artigo de Money (77), no entanto, se esses homens chegaram ao hospital com algum conhecimento sobre as cartas da revista *Penthouse.* Sabemos que a entrada deles nesse setor deveu-se por conhecerem o acolhimento de transexuais que ocorria naquele hospital. Segundo Money (1977), um deles se descreveu como um transexual *secreto* (*cryptic*), cujo desejo não envolvia especificamente os genitais, mas a amputação de uma perna. O segundo paciente era um fetichista bissexual e acreditava que ali conseguiria sua permissão para a cirurgia, já que os indivíduos transexuais tinham acesso a esse tipo de procedimento e, portanto, segundo ele, as pessoas em geral deveriam ter autonomia ao realizar cirurgias plásticas (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). De acordo com os autores (1977), os dois pacientes reconheciam uma relação entre a amputação e a transexualidade, visto que ambas envolviam uma autodemanda por alterações no corpo através de cirurgias.

Money, Furth e Jobaris (1977), descrevem o desejo pela amputação de um membro saudável como uma condição médica pouco conhecida onde, segundo eles, indivíduos física e mentalmente saudáveis expressam um desejo eroticamente obsessivo de amputação de um membro específico. Devemos nesse momento apontar três aspectos bastante relevantes sobre esse fenômeno. Inicialmente, os autores se dão conta de que esse fenômeno é pouco conhecido. Além de ser ainda hoje pouco conhecido, autores descrevem esse fenômeno como raro, bizarro, dentre outros adjetivos (SMITH, 2004). A conclusão a que os autores chegaram de que os dois homens eram saudáveis se deu através do contato direto com os pacientes e da avaliação de seus registros médicos anteriores. A discussão sobre a saúde física (particularmente do membro que se deseja subtrair e do cérebro) e mental dos indivíduos que desejam amputar um membro saudável será amplamente contemplada pelos estudos subsequentes, especialmente em relação à legitimidade desse desejo e sua comorbidade com transtornos psiquiátricos e neurológicos, como veremos ainda nesse texto. Por último, descrevem esse desejo como *eroticamente obsessivo* enquanto, devemos acrescentar, um dos pacientes relata que sua vida tem sido tomada por um desejo, uma necessidade *bizarra*, *dominante* e *obsessiva*. Notamos em nossa pesquisa uma pluralidade de adjetivações desse desejo como, por exemplo, *obsessivo*, *intenso*, *duradouro*, dentre outros. Mais ainda, ao definir nesse artigo esse sentimento como uma *necessidade*, o paciente confere outro status a essa condição, de um essencialismo para além da vontade. A discussão do

desejo (enquanto manifestação de uma vontade) e *necessidade* (enquanto um fator essencial) apresenta uma importante relevância na investigação de sua legitimidade. Nos relatos em primeira pessoa presentes no grupo *BIID Awareness* vemos exemplos como (grifo nosso): "*I **need** a leg amputated at the hip!"; "I have BIID and I **need** to get my left leg removed below the knee"; "I´m very much a wannabe **needing** to be RAK (right above knee)* Às vezes os individuos utilizam da mesma forma os verbos querer e precisar: "*I had a friend who **wanted** to be DAK [double above knee], so the **need** to be DAK was still there even after the first amputation".* Ao mesmo tempo, observamos que a maioria utiliza o verbo querer[27]: "*Originally, I **wanted** both legs gone [...]". "I **want** to get rid of my left leg below the knee*". Não iremos nos aprofundar sobre essa questão, mas sugerimos que a discussão semântica entre *querer* e *precisar* seja mais apreciada pelos estudos sobre a condição.

O que os autores naquele momento pretendem dizer e, ao longo de nosso texto seremos capazes de confirmar, é que o desejo pela amputação é de fato forte em intensidade e longo em duração. A partir dessas constatações, vimos a necessidade de investigar como os profissionais podem e vão manejar a saúde física e mental dos indivíduos, esse desejo, ou necessidade, e suas demandas.

Ao descreverem o desejo como *eroticamente* obsessivo, Money e seus colegas evidenciam a existência de uma excitação erótica direcionada à amputação, delineando na *apotemnophilia* uma forte dimensão sexual associando esse fenômeno às perversões sexuais. Essa excitação erótica, no entanto, aparecia nas narrativas de duas formas distintas. A primeira era a acrotomofilia, a atração sexual por indivíduos que apresentavam deficiências físicas (apenas a observação pessoal ou através de fotografias desses indivíduos em atos de *overachievement*[28] era um gatilho suficiente). Naquele momento, Money, enquanto proeminente sexólogo, estava interessado em tornar mais científica a terminologia aplicada na sexologia. Muitos profissionais classificavam as formas diferentes de expressão sexual como

[27] De acordo com o registro que fizemos dos relatos nesse grupo, o verbo want é empregado com mais frequência do que o verbo need. Essa observação, no entanto, é baseada no mecanismo de busca do WORD e não tem fundamentação estatística.

[28] O overachievement, ou superação apesar de uma deficiência, é quando um indivíduo com deficiência física realiza atividades comuns, como andar, com o auxílio de algum recurso, como a muleta. Nos relatos analisados, havia também excitação erótica na observação de amputados overachieving.

perversões, *desvios*. John Money, seguindo o exemplo de Steckel (psicólogo e discípulo de Freud, responsável por cunhar o termo *parafilia*), categorizou a condição dos indivíduos que desejam amputar um membro saudável como uma parafilia[29] (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977; BULLOGH, 2003).

De acordo com esse estudo inicial, a excitação sexual quando se imaginavam com algum membro amputado ou alguém com o membro amputado foi descrita como uma ideia fixa, obsessiva de *(auto)erotização do toco* (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). Ao contrário dos relatos presentes nas revistas *London Life* e *Penthouse*, onde a atenção era voltada para os indivíduos que se sentiam atraídos por outros indivíduos amputados, nos dois casos descritos, segundo constatou Money nesse primeiro estudo, esses indivíduos apresentavam excitação sexual ao se imaginarem com um ou mais membros de seu próprio corpo amputados. Além da *acrotomophilia*, portanto, Money considera o componente autoerótico, ou seja, a forma de excitação provocada pela imaginação do próprio corpo amputado engajado em alguma atividade sexual. A partir dessa diferenciação entre o objeto externo e interno do desejo erótico por corpos amputados, Money define a *apotemnophilia*[30] como uma antípoda da *acrotomophilia*[31] (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002).

Como não havia na nomenclatura das parafilias um termo nosológico referente à síndrome de obsessão autoerótica ou fetichismo por membros amputados, Money chamou essa condição de *apotemnophili*a (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). O termo foi criado seguindo a tradição onde uma parafilia é nomeada de acordo com um prefixo grego, (do grego *apo*, que significa *fora de*, e *temno*, que significa *cortar*, e *philia*, que significa *amor*, levando ao significado geral de *amputation love*, ou amor pela amputação (MONEY, 1977; SEDDA, 2014). A *apotemnophilia,* portanto, tornou-se distinta da *acrotomophilia* pelo desejo sexual de *se tornar* uma pessoa com deficiência através da amputação de um membro

[29] A partir da influência de Money com o uso do termo parafilia, a Associação Psiquiátrica Americana (APA) incluiu o termo na terceira revisão do DSM (BULLOUGH, 2003).

[30] Curiosamente, no texto não há um momento explícito onde o autor sugere o termo apotemnophilia para diferenciar da acrotomophilia. Apesar disso, esse texto é considerado por especialistas como o texto que inaugura o termo.

[31] Nos deparamos em nossa pesquisa também com o termo alloapotemnophilia para se referir às pessoas que se atraem por amputados (ao invés de acrotomophilia) e autoapotemnophilia, para pessoas que desejam a amputação em si mesmas (ao invés de apenas apotemnophilia) (EVERAERD, 1985). Devemos ressaltar, no entanto, que esses dois termos não são comumente utilizados.

saudável, e não a partir de uma atração por pessoas com deficiência (ELLIOTT, 2000; SMITH, 2004, 2009; BARIL, TREVENEN, 2014). Em certo sentido, é nomeada uma condição que agrega o desejo pela amputação, e não mais o desejo pelo amputado.

Ao mesmo tempo em que classifica esse desejo como uma parafilia, o artigo o diferencia das ilusões paranoicas (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). O desejo de amputação é descrito nesses dois casos como de forma obsessiva, constante, como uma ideia fixa, e não uma crença paranoica. A separação da *apotemnophilia* da crença paranoica nesse momento estabelece, segundo os autores, uma distinção entre o paciente que apresenta *apotemnophilia* dos psicóticos, uma discussão ainda bastante presente nos dias atuais, especialmente na definição do diagnóstico e nas considerações sobre a saúde mental desses indivíduos.

Naquele artigo, a excitação erótica foi considerada o principal motivo observado para que a amputação fosse desejada, já que os dois pacientes relatavam excitação sexual ao imaginarem seus corpos amputados. Money, ao mesmo tempo que afasta essa condição da psicose, a relaciona conceitualmente às parafilias e cria um nome, já que não havia outra parafilia equivalente.

1.2.1 A medicalização desse desejo

Ao longo dos séculos XIX e XX, sexólogos contaram, classificaram, analisaram e interpretaram várias práticas e preferências caracterizadas como anormais ou estranhas. Entre elas, homossexualidade, travestismo, transexualismo e pedofilia, para citar alguns dos mais comumente conhecidos. A incorporação dos comportamentos sexuais desviantes no discurso médico-científico e a criação de novas categorias sexuais pela ciência foram desdobramentos da anterior *medicalização* da sexualidade (MACK, 2015). A partir de Peter Conrad (2007), compreendemos medicalização como um fenômeno complexo que envolve a definição em termos médicos de um comportamento considerado desviante e as considerações científicas que o legitimam, os tratamentos propostos e os interesses sociais, políticos e econômicos em questão.

A medicalização da sexualidade teve sua origem quando surgiu a sexologia, durante a passagem do século XIX ao século XX, e tinha entre seus grandes nomes Magnus Hirschfeld, Havelock Ellis e Krafft-Ebing (RUSSO, 2008). As perturbações mentais ligadas à sexualidade, naquele momento, foram amplamente produzidas a partir de *Psycopathia Sexualis* (1886), escrito por Krafft-Ebing. A partir daquele momento, as *perversões* consolidaram-se "como parte do imaginário social da época e no repertório das classificações das desordens psiquiátricas" (RUSSO, 2004). Embora algumas dessas práticas tenham sido cada vez mais normalizadas pelos movimentos sociais nas últimas décadas (a homossexualidade e a transexualidade, por exemplo), outras, como a pedofilia, continuam a ser criminalizadas e vistas como anormais (BARIL, TREVENEN, 2014).

A inclusão da atração erótica por amputados (mas ainda não a excitação erótica em *ser* amputado) entre as *perversões* aparece na seção *Even bodily defects may become fetiches*, do livro mencionado *Psycopathia Sexualis* (VON KRAFFT-EBING, 1886, 1894). O autor descreve casos de preferências por pessoas com alguma forma de incapacidade física (*handicap*) como, por exemplo, pessoas que andavam com muletas ou mancando. Os autores escrevem que, em 1890, G. Frank Lydston, importante urologista, cirurgião e sexólogo americano, relatou em uma palestra sobre perversões sexuais a história de um homem que tinha um relacionamento com uma mulher amputada de uma perna. Quando o relacionamento acabou, esse homem (um *devotee*) foi em busca de uma outra mulher amputada (EVERAERD, 1983). Vale observar que essas classificações científicas apareceram algumas décadas antes da popularização do desejo por amputados se tornar popular nas páginas da revista *London Life*, em 1933.

Louis S. London, proeminente psiquiatra da primeira metade do século XX e Frank S. Caprio, em seu livro *Sexual Deviations* (1950), descreveram um homem cujo prazer era simular a amputação da parte inferior da perna. Esse homem (um *pretender*) enchia suas botas de cano alto (*hipboots*) de jornal de uma forma que sua perna, dobrada no joelho, coubesse. Não fica claro para nós se esse comportamento de simulação estava inserido em um caso *wannabe.* Pode ser, portanto, que esse indivíduo, além do prazer em simular uma deficiência, desejasse também a amputação de sua perna.

De acordo com EVERAERD (1983), no artigo *Sexual Dysfunctions*, escrito por Griffith et al. e publicado em 1975, a forma de fetichismo onde ocorre a atração por

amputados (*devotism*) ocorria principalmente em homens. Segundo os autores, no artigo *Sexual dysfunctions associated with physical disabilities*, os homens que se sentiam atraídos por mulheres amputadas rejeitavam as amputadas que cobriam seu toco com alguma prótese, e referiam-se a elas como mulheres que querem se passar por não amputadas ("*try to pass"*). Vale destacar que a medicalização da atração por amputação, nesse momento, apesar de já presente nas produções dos sexólogos do fim do século XIX, concentrava-se nos indivíduos que se atraíam por outros amputados. Apesar de um único caso relatado de um indivíduo *pretender*, não havia, portanto, evidências de conhecimento e reflexão sobre sujeitos que desejavam amputar seus próprios membros e, com isso, obter alguma gratificação erótica.

Podemos nesse momento, portanto, concluir que a medicalização do desejo de autoamputação de um membro saudável tem início em 1977, com a publicação do artigo *Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia* (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). É importante observarmos que, essa temática, ao deslocar-se de uma revista erótica para os consultórios de um hospital e páginas de um artigo acadêmico, se torna então alvo do domínio da medicina. Apesar da hegemonia do saber e prática médicos sobre essa condição, devemos destacar que esse desejo continua a circular e ganhar força em outros espaços narrativos e práticos, como o ativismo.

Considerando sua inserção no corpo teórico e prático da medicina, não podemos deixar de observar a posição que o paciente se coloca e é colocado frente à autonomia sobre seu corpo. Já naquele momento descrito por Money, o homem que deseja amputar sua perna estabelece um paralelo entre sua demanda por uma transformação corporal e as cirurgias plásticas, colocando sua situação na mesma ordem dessas. Dessa forma, esse paciente busca validar sua demanda pela amputação. Com a medicalização da amputação voluntária, assim como já acontecia com a transexualidade, o desejo pela amputação de um membro saudável passa a incorporar o saber e prática médica. Ao mesmo tempo em que esse desejo é *acolhido*, suas peculiaridades surpreendem e questionam os limites presentes nas discussões sobre autonomia corporal, diagnóstico e tratamento médico dos transtornos mentais, parafilias e deficiências físicas.

Apesar de medicalizadas, as parafilias, enquanto categoria diagnóstica médico-psiquiátrica, não existiam com essa nomenclatura no *DSM-II* (APA,1968),

versão contemporânea ao artigo de 1977. Nessa edição, as parafilias eram classificadas como desvios sexuais (s*exual deviations*), e referiam-se aos indivíduos cujos interesses sexuais eram primeiramente direcionados a objetos, pessoas do mesmo sexo, atos sexuais não associados ao coito, ou coito praticado em circunstâncias bizarras como necrofilia, pedofilia**,** sadismo sexual e fetichismo (APA, 1968). O termo parafilia, enquanto categoria diagnóstica, aparece somente com a publicação do *DSM-III,* em 1980 (ABDO, 2016).

O artigo de Money é um relato de caso de apenas dois pacientes homens. A partir de sua leitura, não podemos saber a duração do acompanhamento do caso deles, mas as informações obtidas através de seus depoimentos foram suficientes para os autores para que elaborassem uma tentativa diagnóstica. Apesar da amostra extremamente reduzida (n=2), os autores destacaram aspectos comuns para definir fenomenologicamente essa condição: *eventos na infância, excitação erótica por (imagens de) amputados e ideia fixa de amputação*.

Apesar de considerar fortemente as experiências e lembranças na infância dos dois pacientes relatados, o autor enfatiza que não há uma etiologia conhecida, assim como não existe um método de tratamento consensual (MONEY, 77). Resguardadas as particularidades nos critérios diagnósticos estabelecidos pelos diversos profissionais que irão pesquisar essa condição após Money, Furth e Jobaris, as experiências na infância, devemos enfatizar, são um denominador comum como fator desencadeante dessa condição. Esse e outros critérios diagnósticos que têm atuado como denominadores comuns serão considerados mais adiante.

Além de não estabelecer uma definição para sua etiologia, os autores não sugerem um tratamento e não se posicionam a favor ou contra a realização da cirurgia de amputação. Money e seus colegas colocam em questão sua eficácia já que os médicos enfrentavam limitações para a realização da amputação de membros saudáveis e talvez uma maneira de avaliar essa questão seria através de pacientes que se automutilam e precisam ser operados por médicos (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). Em outras palavras, havia na época um impedimento técnico dos médicos na realização de cirurgias desse tipo e uma escassez de estudos de casos de indivíduos já amputados.

A inexistência de uma classificação diagnóstica que os orientasse na época atingia não apenas os profissionais médicos, mas também os próprios pacientes que

demandavam a amputação ou que até mesmo desconheciam sua condição. Sem poder nomear o que sentia e desejava, um dos pacientes atendidos por Money (1977) entrou em contato com o *Hospital Johns Hopkins* (EUA), na unidade onde os indivíduos transexuais eram atendidos (*Psychohormonal Research Unit* (*PHRU*)), afirmando, como mencionamos, ser um *transexual secreto*. Seu problema, no entanto, envolvia suas pernas, e não seus genitais. Assim como ele, outros pacientes encontraram na transexualidade sua via de entrada para o diagnóstico e tratamento da *apotemnophilia*. Podemos notar também que muitos dos médicos que se envolvem com o estudo da *apotemnophilia* são ou foram profissionais comprometidos com a transexualidade, e iniciaram seus estudos e práticas sobre a *apotemnophilia* após serem procurados por pacientes com a demanda por amputação.

Como vimos nessa seção, o fenômeno no qual os indivíduos desejam amputar um membro saudável foi classificado inicialmente como *apotemnophilia*, termo cunhado e empregado por John Money, Gregg Furth e Russel Jobaris, em 1977. Money incluiu a condição na categoria das parafilias, já que havia um componente de (fantasia de) excitação erótica pelo próprio corpo amputado. As discrepâncias entre a autoimagem corporal de um indivíduo e seu corpo físico possuem especificidades e classificações diversas na medicina psiquiátrica. Devido à incapacidade de encaixar esse fenômeno dentro de categorias preexistentes, alguns profissionais sugerem nova terminologias, baseadas em critérios diagnósticos específicos que possibilitem uma diferenciação de termos criados anteriormente. Após *apotemnophilia*, o termo que ganhou maior visibilidade foi transability.

1.3 *Transability (2004):* interlocuções entre amputação voluntária, deficiência física e transexualidade

Considerando as articulações do desejo de amputação de membros saudáveis com a transexualidade, a deficiência física e sua inserção nas páginas e fóruns da internet, a amputação de um membro saudável ganha maior visibilidade e novos contornos, fortalecendo a voz e o ativismo de quem apresenta essa condição.

Em 2004, Sean O'Connor, pseudônimo de um homem que desejava uma cirurgia para a paralisia de sua espinha dorsal, criou as páginas na *internet www.transabled.og e www.biid-info.org*[32] para indivíduos que desejam a amputação ou outras formas de deficiência, conhecidos como *transabled*, *need-to-bes*, *wannabes* ou *pessoas com BIID (persons with BIID - PWBs*)[33] (DAVIS, J., 2012). Segundo Pauline Park (2008), O'Connor se descreve na página *biid-info.org* como alguém que precisa se tornar paraplégico e que tem defendido a inclusão de outras formas de deficiência, além da amputação, dentro do espectro dessa condição (cegueira, surdez e paralisia).

De acordo com a página *biid-info.org (biid-info.org/Transabled)*, O'Connor cunhou o termo *transabled* com o objetivo de ter um termo mais genérico, mais representativo dessa condição e mais aceitável do que *wannabe* (PARK, 2008). Além disso, segundo Bethany Stevens (2011), professora sobre deficiência e sexualidade, O'Connor decidiu pelo termo *transability* para fazer uma referência linguística à palavra *transgender*, já que ambas representam indivíduos em transição de uma forma corpórea à outra.

Apesar de *transability* não ser o termo mais utilizado pelos indivíduos com o desejo de amputar membros saudáveis ou pelos estudiosos e profissionais relacionados ao tema, foi a partir dele que as principais considerações e interrelações com as categorias da transexualidade e da deficiência física foram propostas e exploradas. Autores como Sean O'Connor e o homem trans Alexandre Baril se destacaram pela ampla e relevante produção de conteúdo virtual e acadêmico sobre as articulações entre essas três condições. Além disso, a inclusão do tema nas páginas da *internet* e suas inúmeras ressonâncias, especialmente nos

---

[32] Essas páginas não estão em funcionamento. Não sabemos quando essas páginas foram desativadas, mas, devido à importância que tiveram na socialização de indivíduos com a mesma condição, ainda é possível encontrar com frequência referências a elas em fóruns de debate sobre o assunto e em artigos acadêmicos.

[33] Dr. Robert Smith, em 2004, publica em seu artigo "Amputee identity disorder and related parafilias" uma relação de lugares virtuais onde os indivíduos podem se comunicar. Devemos destacar que estão todos inativos atualmente. São eles:
Amputee by Choice: <http://groups.yahoo.com/groups/amputee-by-choice> (um grupo de internet voltado à comunidade de indivíduos com apotemnophilia e AID).
Body integrity identity disorder: <http://www.biid.org> (página na internet admnistrada por um grupo que busca o desenvolvimento de uma classificação diagnóstica do AID e as possibilidades de tratamento)
Need2be1: <http://health.groups.yahoo.com/group/need2be1/> (grupo na internet para apotemnófilos e sujeitos com AID).

campos de estudos de gênero e da deficiência, constituem uma valiosa contribuição particularmente para os indivíduos e ativistas com esse desejo.

O espaço virtual criado por O'Connor foi utilizado para informar e oferecer um ambiente de troca de ideias. A *internet* tem desempenhado um papel fundamental na socialização desses indivíduos onde, através de fóruns e grupos em redes sociais como o *Yahoo!Groups* e *Facebook,* trocam informações sobre a etiologia e fenomenologia de seus desejos, maneiras de amenizar o sofrimento, tratamentos disponíveis, como simular a deficiência, técnicas de autoamputação relativamente seguras e com pouca dor e modos de causar danos irreversíveis que exijam uma amputação no hospital (BAYNE, LEVY, 2005). Além disso, o espaço virtual se configura como um local de produção de subjetividade, coletividade e de uma cultura.

Nesses grupos, ao se identificarem, observamos que os sujeitos utilizam siglas referentes às partes do corpo que desejam amputar e se a linha de corte fica acima ou abaixo do joelho, no caso das pernas, ou do cotovelo, no caso dos braços. Alguns sabem o local exato onde querem a amputação, como, por exemplo, quando dizem "dez centímetros acima do joelho" (HENIG, 2005). De fato, muitos conseguem desenhar uma linha precisa ao longo do nível de onde desejam a amputação (RAMACHANDRAN, MCGEOCH, 2007).

Como mencionamos anteriormente são menos comuns os casos onde as pessoas desejam amputar mãos ou dedos. Katerine, membro fictício do grupo, por exemplo, deseja amputar sua perna esquerda, acima do joelho. A sigla para essa configuração, em inglês, é *LAK (Left above knee)*. Os indivíduos se identificam com frequência através dessas siglas (Tabela 1). É comum também perguntarem como desejam amputar e se alguém tem conhecimento de médicos (os chamados *gate keepers*, normalmente clandestinos. Temos registros de médicos nas Filipinas (Figura 1) e no México (HENIG, 2005).

Tabela 1 – Siglas utilizadas referentes à lateralidade e linha de corte do membro a ser amputado

LAK	*left above knee*
RAK	*right above knee*
DAK	*double above knee*
LBK	*left below knee*
RBK	*right below knee*
DBK	*double below knee*

LHD	*left hip disarticulation*
RHD	*right hip disarticulation*
DHD	*double hip disarticulation*
TK	*true knee (knee disarticulation)*
HD	*hip disarticulation*
LAE	*left above elbow*
RAE	*righ above elbow*
DAE	*double above elbow*
LBE	*left below elbow*
RBE	*right below elbow*
DBE	*double below elbow*
ED	*elbow disarticulation*
HD	*hip disarticulation*
1 OF EACH	*1 of each*
TRIPLE	*3 limbs*
QUAD	*4 limbs*
CONGENTIAL	*born with amputation(s)*
AKBK	*above knee and below knee*
S(AK)	*single (above knee) lak or rak*
S(BK)	*single (below knee) lbk or rbk*
S(AE)	*single (above elbow) lae or rae*
S(BE)	*single (below elbow) lbe or rbe*

Fonte: Sem fonte

Figura 1 – Amputações ilegais nas Filipinas

Fonte: BIID AWARENESS, 2018.

1.3.1 *Transgender + disability = transability*

Ativista e estudioso sobre o tema, Sean O'Connor cunhou os termos *transability*, referindo-se à condição, e *transabled*, referindo-se ao indivíduo que deseja se tornar deficiente (*disabled)*. O foco dessa página virtual era, segundo Park (2008) substancialmente sobre os pensamentos de O'Connor enquanto um indivíduo

com alguma deficiência física (*disabled)*, cadeiras-de-rodas, *wannabe*, deficiência física (*disability*), *body identity integrity disorder (BIID[34])* e tópicos relacionados.

Assim como foi observado na página *transabled.org*, o conceito de *transableism* está intrinsecamente relacionado ao de *BIID,* definido por O'Connor como

> [...] *a condition characterised by an overwhelming need to align one's physical body with one's body image. The body image includes an impairment (some say disability), most often an amputation of one or more limbs, or paralysis, deafness, blindness, or other conditions. In other words, people suffering from BIID don't feel complete unless they become amputees, paraplegic, deaf, blind, or have other 'disabling' conditions. (PARK, 2008).*[35]

Considerando a definição de O'Connor para *BIID*, podemos observar como, para ele, é importante a inclusão de outras formas de deficiência física para além da amputação de braços ou pernas. É importante destacarmos nesse momento que a paraplegia, surdez, cegueira ou outras condições incapacitantes (*disabling*) passam a ser incluídas nas considerações sobre esse desejo.

Ainda segundo o autor (2008), muitas pessoas com *BIID* dizem que querem se tornar deficientes, enquanto muitas outras dizem que não querem se tornar deficientes. Essas pessoas afirmam que, devemos destacar, querem *apenas* se tornarem amputadas. O'Connor apresenta uma distinção entre deficiência (*disability*) e incapacidade (*impairment*) e argumenta que essas duas formas de expressar o desejo não são contraditórias, já que evidências apontam que a maioria dos indivíduos *transabled* desejam uma deficiência (*disability*), mas não uma incapacidade (*impairment*). Em outras palavras, esses indivíduos desejam a amputação, a paraplegia, mas eles não desejam necessariamente a perda de independência ou as experiências limitantes que a deficiência pode produzir (PARK, 2008 apud O'CONNOR, 2008).

---

[34] O termo BIID, como veremos na seção seguinte, foi criado em 2005, um ano após a criação das páginas virtuais de O`Connor. O conteúdo das páginas seguintes à inauguração desse último termo, portanto, inclui em suas discussões essa nomenclatura.

[35] O trecho correspondente na tradução é: uma condição caracterizada por uma necessidade enorme de alinhar o corpo físico com a imagem do corpo. A imagem corporal inclui uma incapacidade (alguns dizem deficiência), na maioria das vezes uma amputação de um ou mais membros, ou paralisia, surdez, cegueira ou outras condições. Em outras palavras, as pessoas que sofrem com a BIID não se sentem completas, a menos que se tornem amputadas, paraplégicas, surdas, cegas ou tenham outras condições "incapacitantes" (PARK, 2008).

Como é o caso de muitos transtornos raros, a *internet* oferece aos indivíduos que desejam uma amputação oportunidades sem precedentes para se apoiar e compartilhar informações. Numerosos sites, além dos já mencionados, oferecem informações sobre a condição, e documentos acadêmicos são adicionados a esses recursos tão rapidamente quanto são publicados (RYAN, 2009). O importante é destacarmos que a *internet* atualmente ainda se configura como um lugar fundamental para o encontro de pessoas com essa condição. É possível encontrar grupos no *Facebook,* como já mostramos*,* e fóruns no *Yahoo!Groups* que discutem sobre o tema. Notamos que é no mundo virtual que a socialização desses indivíduos acontece de forma mais significativa. Uma das razões para isso é que esses indivíduos se encontram espalhados geograficamente pelo mundo, e são nesses espaços virtuais que eles podem se concentrar. Uma das administradoras do grupo *BIID Awareness*, em uma postagem de março de 2019, realizou uma pesquisa informal sobre o país de origem dos membros do grupo. Em 24 horas, ela constatou a presença de pelo menos 24 nacionalidades diferentes, incluindo o Brasil (Figura 2). Logo após a pesquisa, foram identificados mais três membros de outros países (Austrália, Canadá e China).

Figura 2: Nacionalidades dos membros do grupo *BIID Awareness*

BIID World

U.S.A.	Sweden	Belgium
Egypt	Austria	Brazil
France	United Kingdom	Colombia
Italy	Germany	Czech Republic
India	The Netherlands	New Zealand
Dubai	Mexico	Russia
Denmark	Morocco	Croatia

Fonte: <https://www.facebook.com/groups/313878618795505/>.

Uma outra razão para a importância dessa socialização virtual é que, devido à raridade e *estranheza* desse fenômeno, muitas pessoas preferem se manter no anonimato. Como veremos mais adiante, esses indivíduos muitas vezes optam por não compartilhar seu desejo com seus familiares, cônjuges e amigos mais próximos. O medo da exposição vem acompanhado do receito de ser considerado um doente

mental e de suas estigmatizações. Considerando que os desejos e necessidades de indivíduos *transabled* são frequentemente considerados um sinal de fraqueza mental (BRUNO, 1997; C. ELLIOTT, 2003; T. ELLIOTT, 2009) e, às vezes, um sinal de perversão sexual (BAYNE, LEVY, 2005; MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977), esses indivíduos enfrentam uma estigmatização moral, social e suas consequências (DAVIS, 2012).

Para pessoas estigmatizadas, portanto, esses grupos de apoio virtuais oferecem um espaço possível de afirmação de suas identidades através da interação entre seus membros (interação essa que permite legitimar as narrativas), constituindo um importante recurso de saúde mental normalmente negado em outros espaços sociais (DAVIS, J., 2012).

A partir da definição de Erving Goffman (1988) para estigma, podemos estabelecer algumas considerações sobre os indivíduos que desejam a amputação. De acordo com o autor (1988), o termo é utilizado para se referir a um atributo profundamente depreciativo quando inserido em uma linguagem de relações, e não dos atributos em si. Em outras palavras, o desejo pela amputação de um membro saudável só deve ser considerado um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem quando inserido em um contexto temporal, ético-moral e médico que confere a essa condição um atributo indesejável. É inegável que houve uma progressão na visibilidade e na compreensão dessa condição desde a inauguração do termo *apotemnophilia* em 1977 até os dias atuais, mas, de forma geral, esse desejo ainda causa bastante incompreensão, estranheza e desaceitação. Goffman (1988), em sua conceituação, desenvolve três tipos diferentes de estigma: as abominações de corpo, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais de raça, nação e religião. Em relação aos indivíduos que desejam amputar um membro saudável, somos capazes de relacioná-los a dois desses três tipos de estigma. Em primeiro lugar, às abominações do corpo, ou seja, às deformidades físicas. O sujeito amputado, ao representar um corpo *incompleto*, *deficiente*, pode reafirmar as limitações dos *normais* e permite a visibilidade do estigma já que, nesse caso, a deficiência física é uma marca inscrita literalmente nos corpos. Em segundo lugar, podemos relacionar esse desejo com as *culpas de caráter*. O desejo pela amputação voluntária é muitas vezes percebido como uma expressão de um transtorno mental ou mesmo de uma desonestidade, já que muitos argumentam que esses indivíduos desejam obter vantagens a partir de suas amputações. Alexandre Baril (2015a)**,** ele próprio um

homem trans que apresenta transtornos mentais como ansiedade, depressão e transtorno obsessivo-compulsivo por exemplo, desenvolve em um artigo suas reconsiderações das interseções entre as identidades trans e da deficiência. Por muito tempo, Baril resistiu aos rótulos médicos para suas condições por uma variedade de motivos, sendo um deles o estigma que circunda essas categorias. Esse desejo está frequentemente associado à vergonha e culpa. É muito comum que esses indivíduos escondam esse desejo de seus patrões, amigos, familiares e cônjuges. De acordo com Baril (2015a), companhias de seguros poderiam recusar sua inclusão, empregadores poderiam hesitar em contratá-lo e até mesmo família e amigos poderiam tratá-lo de forma de diferente se soubessem sobre sua saúde mental.

Como mencionamos no início dessa seção, devido à transexualidade e ao desejo pela amputação apresentarem um desejo de transformação corporal na constituição de suas identidades, os ativistas *transabled* costumam realizar uma analogia com os indivíduos *transgender (transgêneros)*[36]. Devemos ressaltar, no entanto, que, assim como nem todos indivíduos transgêneros adotam o diagnóstico/rótulo médico de *Gender Identity Disorder* (GID)[37], não são todos os indivíduos que se identificam como *transabled* que acolhem o termo *BIID*, preferindo o termo *transability* (STEVENS, 2011). No grupo *BIID Awareness,* uma mulher criou um tópico em 2017 onde perguntava quem, além dela, odiava o termo *transabled***.** As respostas ilustram bem a multiplicidade de posições e opiniões dentro de um grupo onde os indivíduos apresentam a mesma condição. O membro *Alex*[38] respondeu “nunca ouvi falar”, para surpresa de *John* que replicou “Sério? Ele é muito utilizado para se referir a nós”. *Mark*, em sua curta resposta, acredita que “a comparação com os indivíduos transexuais não é completamente inadequada, já que também se trata de um desacordo com a imagem corporal”. *Mary*, mulher trans, considera o fato de ser trans com ter *BIID* coisas muito diferentes, e odeia “como

[36] transgênero é um termo guarda-chuva que designa indivíduos que não se identificam com o sexo designado no seu nascimento. Esses indivíduos podem se identificar como transexuais, travestis, queer, agêneres, não-binários, entre outros termos que não necessariamente consideram o binarismo de gênero homem-mulher e a heteronormalidade como referência identitária.

[37] A autora utiliza o termo diagnóstico GID, presente no DSM-IV, pois seu texto foi publicado antes do DSM-5, onde o GID foi substituído pelo termo ‘Disforia de Gênero’ (APA, 2013).

[38] Os nomes originais foram substituídos por nomes fictícios em inglês, mantendo-se o gênero com o qual a/o membro do grupo se identifica.

algumas pessoas abrem mão do termo *BIID,* como se fosse uma coisa ofensiva e porque acreditam que eles preferem se chamar *transabled*".

As afinidades da transexualidade com *transability* enquanto diagnóstico psiquiátrico e seus desdobramentos aparece no comentário de Roger, que diz que talvez esse rótulo dê a eles, ou à próxima geração, as mesmas chances que os indivíduos transexuais tiveram, finalizando de forma otimista: "Eu sempre espero pelo melhor". Nessa citação, Roger se refere à patologização da transexualidade que, a partir da oficialidade de sua categoria diagnóstica, possibilitou que indivíduos transexuais tivessem suas demandas de tratamento hormonal e cirúrgicas contempladas pelas políticas de saúde. Sobre a origem do termo *transabled*, Kate, uma mulher cisgênera[39], comenta que o termo foi cunhado por Sean O'Connor na página *transabled.org*, mas acredita que "o termo é mais prejudicial do que benéfico" (sem explicar porque), e evita usá-lo para se referir a si mesma quando dá entrevistas. O que não evita, segundo ela, que "a própria mídia se refira a ela como *transabled* nessas mesmas entrevistas".

Assim como O'Connor, Michael First (2005) acredita que a transexualidade é a condição que mais se aproxima do desejo de amputação voluntária. Segundo First, "quando a primeira cirurgia de redesignação sexual foi realizada em 1950, ela provocou o mesmo tipo de horror" que a amputação voluntária provoca agora (HENIG, 2005). Apesar da proximidade entre essas duas condições, First destaca que uma coisa é dizer que alguém quer mudar de gênero, sendo os gêneros (se considerarmos o binarismo homem-mulher) duas *condições normais*. Ao contrário, a ideia de ser uma pessoa com quatro membros que deseja se tornar amputada parece mais problemática; as pessoas comuns não compreendem essa ideia (HENIG, 2005).

As interlocuções sobre diversos aspectos teóricos e práticos sobre o desejo de aquisição voluntária de uma modificação corporal na amputação de um membro, as modificações corporais demandadas na transexualidade e a deficiência física são particularmente relevantes nos estudos e produção acadêmica de Alexandre Baril, filósofo e professor canadense. Estudioso interdisciplinar com ênfase em diversidade

[39] Indivíduos cisgêneros são indivíduos que se identificam com o sexo designado no nascimento, referindo-se, portanto, a sua identidade sexual. Independentemente de sua orientação sexual, Kate, citada no texto, é uma mulher cisgênera porque foi designada mulher no nascimento e se identifica enquanto uma mulher.

sexual, de gênero, deficiência física (*disabilities)* e linguística o autor consegue articular questões centrais para essa tese. A partir de uma genealogia crítica e de uma análise interseccional feminista[40], o autor, ele mesmo um homem trans[41], considera os eixos *ability* e cis/trans para questionar as fronteiras entre a experiência trans e a experiência *transabled.*

Segundo Alexandre Baril (2015a), os estudos sobre a transexualidade partem de um objeto de análise com identidade supostamente *able-bodied*. Em outras palavras, os estudos sobre a transexualidade consideram as questões de gênero como centrais nas transformações corporais presentes no processo de transexualização e excluem a deficiência física, mesmo que esse processo envolva a mutilação de um órgão genital saudável, produzindo a perda de sua funcionalidade original. Além do órgão genital, podemos pensar na retirada dos seios em homens trans, que, caso engravidem, possuem sua capacidade de amamentação reduzida (*chestfeeding*, termo criado que se refere à amamentação por homens trans em oposição a *breastfeeding,* referente às mulheres que amamentam). Por outro lado, os estudos sobre a deficiência supõem uma identidade *transabled* cisgênera. Ou seja, os estudos sobre a deficiência não incluem em suas análises as particularidades de indivíduos transexuais com alguma deficiência física.

De acordo com Baril (2015a), portanto, a ausência de uma análise interseccional da transexualidade como não apenas uma questão de sexo e gênero, mas também de *ability*, e a da amputação voluntária como uma questão exclusivamente de *ability*, e não de sexo e gênero resulta na percepção da transexualidade e da *transability* como fenômenos mutualmente excludentes. Apesar dessa delimitação, o autor (2015) acrescenta que os estudos da deficiência se interessam por condições que afetam os corpos em seus aspectos sexuais e de gênero, mas apenas quando essas condições não são o resultado da transição de gênero, como é o caso da infertilidade e o câncer de mama ou pênis.

Alexandre Baril (2015a) propõe então que as identidades trans sejam vistas a partir das considerações dos modelos médico e social da deficiência. De uma forma breve, podemos dizer que o modelo médico da transexualidade é o que considera

[40] O feminismo interseccional reconhece que fatores como raça, classe, gênero, capacidades mentais e etnia irão influir como certos grupos de mulheres têm que lidar com as múltiplas facetas da vida.

[41] Consideramos relevante nesse momento citarmos que Alexandre Baril é um homem trans para enfatizar o lugar de fala que o autor possui ao teorizar e escrever sobre o tema.

essa condição de uma forma individual, patologizada e curável através de tratamento hormonal e da cirurgia de transgenitalização. Assim como as deficiências físicas, a transexualidade é considerada por seus aspectos negativos como uma tragédia pessoal a ser eliminada e normalizada. A partir de uma perspectiva social, as identidades trans são compreendidas como possíveis variações das identidades de sexo e de gênero estigmatizadas pelas estruturas e normas heterormativas e cisgêneras (BARIL, 2015a).

Nos interessa nesse momento destacar a proposição do termo transability, o qual representa uma aproximação da transexualidade com a categoria da deficiência a partir da conexão do modelo médico e do modelo social dessas duas condições. *Transability* passa então a ser usado como uma expressão de ativismo pelo autor já que, segundo ele, as comunidades trans vêm expressando o desejo de desenvolver termos que os permitam reivindicar seus direitos fora de sua patologização (BARIL, 2015a). Outro aspecto relevante a considerarmos são as discussões sobre identidade e sexualidade presentes nesses dois campos, ou seja, qual o papel que a sexualidade tem na formação das identidades de um indivíduo trans e/ou *transabled*. Devemos também incluir aspectos como a estigmatização e a criminalização dessas duas categorias, o que têm limitado a visibilidade do fenômeno trans e justificado sua marginalização sob o pretexto de demandas muito particulares.

Assim como os indivíduos transexuais devem explicar e justificar seus desejos pela transição, vemos na literatura que indivíduos que se identificam como *transabled* devem argumentar contra a cultura compulsória do *able-bodiness,* que presume que um corpo capaz (*able)* é sempre preferível e desejável (BARIL, TREVENEN, 2014). De acordo com Baril e Trevenen (2014), os sistemas de poder *ableist* e cisnormativo exigem que os indivíduos trans justifiquem seus desejos pela transição a partir de termos acessíveis às normas médicas, políticas e culturais. A medicalização e a patologização do desejo pela amputação de um membro e seus estreitamentos com a transexualidade, consequentemente, motivam um debate complexo e relevante sobre seus efeitos médicos, éticos, sociais e sobre a viabilidade de acesso à cirurgia como forma de tratamento. Por se tratar de um ponto problemático para alguns indivíduos trans, Baril e Trevenen (2014) propõem uma reflexão sobre as modificações corporais e suas diferentes formas de transição

de uma forma que “descentraliza a necessidade de uma explicação baseada na sexualidade ou na identidade patologizada”[42].

Outro importante ponto de reflexão de Sean O’Connor sobre *transability* relacionado às questões da transexualidade é sobre o *desejo* de transformação corporal. Segundo ele e, como vimos em alguns exemplos anteriormente, seria mais *precisar* do que *querer*, já que o *desejo* é um reflexo do fato que esses indivíduos apresentam a autoimagem de um amputado (ou cego, ou qualquer outra deficiência) e não a imagem de um homem ou mulher com corpos hábeis (*able-bodied)* (DAVIS, 2012).

De acordo com Davis (2012), inserido nos espaços virtuais, a naturalização dessas necessidades/desejos permite que os indivíduos resistam aos efeitos da estigmatização e façam uso de uma narrativa essencialista para ampliar suas demandas políticas e materiais como o reconhecimento médico e a permissão legal da cirurgia de adequação corporal. Os discursos essencialistas, que propõem argumentos biológicos ou sociais/ambientais do *BIID*, propõem que “cada pessoa tem uma identidade fundamental que precisa corresponder à sua corporalidade” (BARIL, TREVENEN, 2014). Algumas pessoas *transabled*, incluindo as que aparecem no fórum do blog de O’Connor *Transabled.org*, pedem que a *transability* seja considerada um grupo de identidade legítimo, dotado de direitos cirúrgicos. Para alcançar um modelo de direitos de identidade para a *transability*, O’Connor defende uma compreensão complexa da *transability*, que pode ser tanto medicalizada quanto incluída socialmente. Ele explica que é por esse motivo que ele usa os rótulos transability e *BIID* de forma intercambiável na conversa e em seus textos. *Transability*, “como rótulo, requer mais reflexão porque exige a despatologização dessa identidade, enquanto a *BIID* oferece o benefício de um rótulo médico" (STEVENS, 2011 apud O’CONNOR, 2008).

1.3.2 A patologização da *transability*

A patologização de pessoas *transabled*, segundo O’Connor (STEVENS, 2011) viria a ser concretizada através da classificação de *transability* como um transtorno

[42] O texto em língua estrangeira é: “decenters the necessity for an explanation based on either pathologized sexuality or identity”.

mental e sua inclusão no *DSM*. O'Connor se posiciona a favor da patologização do desejo de adquirir uma deficiência física através da categoria *transability* a partir de sua crença de que a sociedade não está pronta para acolher pessoas que desejam voluntariamente alguma deficiência. A aquisição de um rótulo de saúde mental, portanto, poderia ajudar essas pessoas em suas buscas por um tratamento. Ele afirmou que o rótulo medicalizado dessa condição e a possibilidade de um tratamento amenizariam o problema que muitos têm em compreender a necessidade por uma deficiência. "É mais fácil aceitar alguém dizendo, '*Preciso* ficar paralisado' [...]. É mais fácil entender que não há controle e, mesmo que esteja em minha cabeça, não é abalável" (STEVENS, 2011 apud O'CONNOR, comunicação pessoal)[43].

Para muitos deficientes que trabalham ativamente contra a medicalização, a abordagem da patologização desse fenômeno para a obtenção de direitos para pessoas *transabled* é problemática. Se essa condição não fosse construída a partir da noção de que esse indivíduo é doente, não haveria a necessidade de uma *cura*. Se considerarmos os diversos impedimentos médicos, legais e éticos que criam uma barreira na busca do corpo desejado, no entanto, parece lógico usar a patologização como uma ferramenta de acesso à *cura*. Em outras palavras, uma pessoa *transabled* poderia, a partir da patologização da *transability* e sua definição como uma doença, obter o tratamento desejado, ou seja, a cirurgia. Nesse sentido, de acordo com Stevens (2011), "é necessário que as comunidades psicológicas e psiquiátricas diagnostiquem esta doença antes que os cirurgiões possam se engajar eticamente em intervenções relacionadas à *transability*"[44]. Resumidamente, a patologização ocorreria então em dois passos. "Primeiramente, os indivíduos *transabled* precisam adquirir um rótulo de doença para somente então obter uma *cura* com segurança e legitimidade" (STEVENS, 2011).

Um aspecto considerado por alguns especialistas com a patologização do desejo voluntário pela amputação na *transability* é que o diagnóstico estabelecido tornaria possível o surgimento de uma forma de identidade para as pessoas.

[43] O texto em língua estrangeira é: "It is easier to accept someone saying, 'I need to be paralyzed' […]. It is easier to understand that there is no control… even though it´s in [my] head, it´s not shakable".

[44] O texto em língua estrangeira é: "It is necessary for the psychological and psychiatric communities to diagnosis this disease, before surgeons can ethically engage in transability interventions".

De acordo com Ian Hacking (1995), as categorias psiquiátricas têm um efeito de "*looping*", ou seja, uma vez em ação, as pessoas costumam utilizar essas categorias para construir suas identidades. Esse processo reforça a existência dessa condição enquanto uma condição médica. Devemos ressaltar que as categorias diagnósticas são também retroalimentadas pelos sujeitos que se identificam com elas. Dessa forma, assim como os critérios diagnósticos servem para que indivíduos se identifiquem com aquela condição e definam (em algum grau) suas identidades a partir delas, esses mesmos indivíduos apresentam novas informações aos profissionais de saúde que, a partir delas, podem criar, modificar ou excluir os critérios diagnósticos e de tratamento estabelecidos. Não podemos esquecer que esse processo de identificação com uma categoria não depende exclusivamente de um diagnóstico médico para que possa ocorrer. Como vimos especificamente no caso da amputação voluntária, o espaço virtual já é um local possível para que indivíduos se identifiquem com essa condição e se constituam subjetivamente.

Outro ponto importante que surge com a criação de uma identidade, nesse contexto, é que acredita-se que a mera consciência de uma condição pode contribuir para sua proliferação (BAYNE, LEVY, 2005). Será, portanto, que a inclusão dessa condição no *DSM*-5 causaria uma explosão de casos de *transability*? De acordo com Bayne e Levy (2005), isso seria pouco provável, já que

> o desejo por amputação de um membro saudável vai de encontro com as concepções atuais da imagem de um corpo ideal. A preferência pela integridade do corpo está profundamente enraizada nos seres humanos normais [...]. Nós, portanto, acreditamos ser improvável que o desejo pela amputação se prolifere.[45]

Devemos destacar também que, considerando a raridade dessa condição e suas particularidades e complexidades em seus aspectos etiológicos e fenomenológicos, arriscamos afirmar que a probabilidade de novos casos serem *produzidos* baseados essencialmente na visibilidade e na identificação com os critérios diagnósticos dessa condição é irrelevante.

Apesar de provavelmente não haver uma proliferação de casos, no entanto, Carl Elliott (2003) acredita que o número de pessoas que se identificam como *wannabes* está crescendo. Segundo ele (2003), Robert Smith, no fim dos anos 90,

[45] O texto em língua estrangeira é: "The desire for amputation of a healthy limb is at odds with current conceptions of the ideal body image. The preference for bodily integrity is deep-seated in normal human beings […]. We therefore think it unlikely that the desire for amputation will proliferate."

tinha seis pessoas procurando a amputação. Na *internet*, uma lista de discussão (*listserv*) sobre o assunto tinha, em 2001, 1.400 membros. Esse número cresceu para 3.670 membros em 2003. Naquela mesma época, ainda de acordo com Elliott (2003), médicos da universidade de Columbia criaram uma página na internet sobre *BIID* para oferecer informação sobre essa condição. Em outras palavras, é provável e possível que novos casos apareçam, *saiam do armário*, mas nos parece pouco provável que novos casos sejam criados a partir de sua rotulação enquanto categoria diagnóstica. É importante ressaltarmos que, devido ao desconhecimento dos fatores que levam ao aparecimento desse desejo, estabelecer com exatidão formas e motivos de causalidade ou de proliferação é uma tarefa ainda imprecisa e impossível. De qualquer forma, devemos lembrar que essa identificação, além de ocorrer a partir de sua patologização, está também presente a partir da disseminação dessa condição na cultura e nos diversos meios de comunicação.

Historicamente, é importante destacar, a trajetória dos transtornos mentais mostra que eles aparecem e vão embora. Condições como transtorno de identidade múltipla, anorexia, síndrome da fatiga crônica, entre outras, já foram consideradas como raras ou não existentes e, quase que de repente, "explodiram em popularidade" (ELLIOTT, 2003). De acordo com Elliott (2003), isso ocorre não apenas porque as pessoas resolveram *se assumir*, mas também porque "todos os transtornos mentais, até mesmo os com raízes biológicas, têm um componente social". Ao mesmo tempo em que essas condições são muito diferentes umas das outras, elas compartilham muitos aspectos semelhantes.

> *Soon the new conditions are discussed in journals and at conferences; clinicians start to diagnose the disorder more and more commonly; the conditions themselves become part of popular discourse and are discussed in support groups, therapy sessions, Internet venues, and in articles like mine and films like Whole. Patients begin to reinterpret their own psychological histories in light of what they hear, and their behavior changes to match what is expected of people with the condition they believe they have. Often they diagnose themselves and decide on the proper treatment. "I want you to accept that this condition exists," Baz says emphatically in the film, "and that the only way it can be sorted out is surgery." (ELLIOTT, 2003)*[46]*.*

[46] O trecho correspondente na tradução é: "Logo as novas condições são discutidas em jornais e em conferências; os clínicos começam a diagnosticar o transtorno cada vez mais comumente; as próprias condições se tornam parte do discurso popular e são discutidas em grupos de apoio, sessões de terapia, locais da Internet e em artigos como o meu e filmes como o Whole.
Os pacientes começam a reinterpretar suas próprias histórias psicológicas à luz do que ouvem, e seus comportamentos mudam para corresponder ao que se espera das pessoas com a condição que acreditam ter. Muitas vezes eles se diagnosticam e decidem o tratamento adequado. "Eu quero

Como podemos observar no relato de Elliott, a disseminação do discurso sobre uma condição, além da visibilidade, provoca outros importantes efeitos na maneira como o indivíduo passa a se relacionar com a descrição de sua condição. É comum que indivíduos diagnosticados, por diversos motivos, passem a inserir em sua narrativa pessoal sobre sua condição fatos e aspectos descritos em sua categoria diagnóstica. Um dos motivos é a busca pela aceitação oficial médica e a consequente obtenção do tratamento. Assim como observamos na transexualidade, muitos indivíduos, quando estão sendo investigados medicamente, reproduzem estereótipos, terminologias e o que consideram critérios mínimos para a oficialização de sua condição em seus discursos narrativos, descritivos e argumentativos.

Ademais, a forma com que esses indivíduos se comunicam entre si e com os profissionais envolvidos produz novos termos e critérios que alimentam a terminologia e as considerações médicas sobre o assunto. Podemos destacar a contribuição do psicólogo Gregg Furth, um dos coautores de John Money do primeiro artigo acadêmico sobre o tema em 1977 e, ele próprio, indivíduo que desejava a amputação de uma perna saudável. Em outras palavras, os campos de saber científicos e os próprios indivíduos com esse desejo constroem de forma conjunta toda forma de conhecimento sobre a condição, em uma relação que se retroalimenta desde o princípio dos estudos sobre o tema. Nesse sentido e nesse contexto, não há, portanto, uma absoluta primazia do conhecimento e discurso médico.

Além da identificação baseada em uma classificação diagnóstica médica, devemos lembrar que os sujeitos também se identificam com suas condições a partir dos seus pares. Essa identificação confere a esses sujeitos a sensação de pertencimento, de não estar mais sozinho naquele estado, muitas vezes ainda inominável para ele. Indiscutivelmente esse reconhecimento atravessa a aceitação de características comuns (o que forma o cerne central da condição), mas também das diferenças individuais que podem ocorrer. A partir do relato de suas próprias experiências e o contato com vivências alheias, esses sujeitos encontram em alguma medida acolhimento e prospectivas estratégicas, como podemos observar no *BIID Awareness* nesses dois comentários de 2016: "*I was so alone with all of these [...]. I found the internet with this stuff on it. Knowing there was other with BIID I*

---

que você aceite que esta condição existe", Baz diz enfaticamente no filme, "e que a única maneira que isso ser resolvido é a cirurgia".

knew I wasn´t alone… thanks everyone for coming out and sharing your BIID"; "[…] just recently found out about this disorder and I was amazed that I wasn´t alone in feeling this way."

A sensação de isolamento que alguns indivíduos experienciam pela raridade e falta de conhecimento sobre sua condição é notável em nossa pesquisa. Por diversas vezes lemos relatos que descrevem a percepção de sua condição como algo exclusivo a eles, ou como um transtorno mental não identificado. Sr. A., indivíduo que desejava amputar uma das pernas, por exemplo, é descrito por seu psicólogo Everaerd (1983) como uma pessoa muito isolada tentando desesperadamente entrar em contato com outras pessoas na mesma situação que ele. Segundo o autor, *Sr.* A acreditava que simular sua amputação utilizando uma prótese de madeira representava uma imitação digna de pena se comparar com os objetivos que deseja alcançar. De acordo com o Sr. A:[47]

> *I know that my desire is fairly unusual, but absolutely not unique. I know I'm not the only person who would like to be amputated, even if I am perhaps the only one who per se wants a wooden leg. I already know that one individual has succeeded in realizing this desire and in this realization has found happiness. Likewise, I too would like to find happiness, which for me takes the form of a peg-leg. If I am kept from attaining this happiness, the continuation of my life is senseless; no one can go on living without happiness* (Mr. A para Everaerd, 1983).

A partir desse relato podemos observar como o Sr. A., naquele momento (o texto é de 1983), tinha algum conhecimento sobre sua condição e sobre outros indivíduos, inclusive sobre alguém que conseguiu finalmente realizar seu desejo de amputar seu membro. Para o Sr. A., sua felicidade seria a combinação da amputação de sua perna mais o uso de uma prótese de madeira. A busca pela cirurgia como tratamento final e definitivo é, como podemos constatar nesse e em muitos outros relatos, uma fonte de angústia e, ao mesmo tempo, a possibilidade de encontrar a felicidade.

Com a esperança de poder fornecer às pessoas *transabled* uma forma de acesso à cirurgia que necessitam, O'Connor se comunicou ativamente com vários

[47] O trecho correspondente na tradução é: "Eu sei que meu desejo é bastante incomum, mas absolutamente não único. Eu sei que não sou a única pessoa que gostaria de ser amputada, mesmo que eu seja talvez a única pessoa que queira uma perna de pau. Eu já sei que um indivíduo conseguiu realizar esse desejo e, nessa realização, encontrou a felicidade. Da mesma forma, eu também gostaria de encontrar a felicidade, que para mim assume a forma de uma perna de pau. Se eu sou impedido de alcançar essa felicidade, a continuação da minha vida não tem sentido; Ninguém pode continuar vivendo sem felicidade (Sr. A para Everaerd, 1985).

dos principais estudiosos focados em *transability*. Um desses profissionais é o psiquiatra Michael First, editor do *DSM*-5 (publicado em 2013) e um dos principais estudiosos do desejo da amputação de membros saudáveis. First argumentou que o *BIID*[48] foi erroneamente classificada como uma forma de transtorno dismórfico corporal e como uma parafilia. De acordo com First (2005), as pessoas com *BIID* não veem seus membros como defeituosos ou feios - como uma pessoa com transtorno dismórfico corporal veria seu corpo. Em sua pesquisa, apenas 01 entre 52 indivíduos entrevistados citou a feiura de seu membro como uma razão para a amputação (FIRST, 2005). Em vez disso, aqueles com *BIID* veem seus membros como apêndices, partes extras de seus corpos. Embora O'Connor não tenha participado do estudo (ele não busca a amputação, mas sim a paraplegia), ele concorda com a conclusão de First ao afirmar que sua capacidade de andar é supérflua (STEVENS, 2011). Se o *BIID* fosse incluído no *DSM*, as pessoas *transabled* estariam melhor equipadas para buscar a ajuda de que precisam para se contentar em seus corpos. Com extenso conhecimento sobre o assunto e como editor do *DSM*-5, First teve a oportunidade de considerar sua inclusão no manual, mas, por motivos específicos dessa condição e por fatores que envolveram a quinta revisão desse manual, o desejo de amputação de um membro saudável não recebeu uma classificação diagnóstica. A inclusão de uma condição psiquiátrica no *DSM*, segundo First (HORN, 2003; FURTH, SMITH, 2000), requer alguns elementos e critérios diagnósticos como, por exemplo:

a) Uma nova categoria diagnóstica deve ter relevância clínica, ou seja, ter pessoas suficientes que sofram daquela condição;

b) As categorias diagnósticas já existentes não devem cobrir esse novo diagnóstico;

c) O transtorno deve ser um transtorno mental legítimo;

d) A deficiência não deve ser considerada se houver um desejo por alguma vantagem cultural (as mães chinesas, por exemplo, por muitos anos fraturaram s pés de suas filhas pois os homens chineses achavam o pequeno “pé-de-lótus” atraente);

[48] Devemos lembrar que foi Michael First quem cunhou o termo Body integrity identity disorder (BIID). Por esse motivo, utilizaremos o acrônimo BIID para se referir ao desejo de amputação de membros saudáveis quando nos referirmos ao discurso de First.

e) Deve haver uma evidência clínica persistente, um desconforto significante, preocupação e uma angústia (distress) suficientes para gerar prejuízos sociais e ocupacionais, por exemplo.

Dr. First acredita que colocar essa condição no manual poderia gerar interesse sobre sua origem e possível tratamento. No entanto, o psiquiatra acredita que o *DSM* já é um livro muito grande e, em se tratando de sua utilidade clínica, "quanto mais grosso ele for, menos útil ele é" (HENIG, 2005). Além disso, segundo Henig (2005), First acrescenta que, embora essa condição seja genuína, ela é muito rara para ser mencionada em um livro que está sobrecarregado. Apesar de não haver uma oficialidade desse fenômeno, ele é citado no *DSM-5* (APA, 2013, p.458) como um diagnóstico diferencial da *disforia de gênero*, inserido na seção de *transtorno dismórfico corporal:*

> *Individuals wishing to have a healthy limb amputated (termed by some body integrity identity disorder) because it makes them feel more "complete" usually do not wish to change gender, but rather desire to live as an amputee or a disabled person. (APA, 2013)*[49]

A descrição oferecida pela *APA* para o *BIID* é breve, porém precisa, enfatizando a completude através da amputação e, apesar de afirmar que esses indivíduos "normalmente" não desejam uma mudança de gênero, deixa aberta essa possibilidade.

Como pudemos observar anteriormente, a criação do termo *transability* por Sean O'Connor*,* em 2004, aconteceu 27 anos depois da proposição de *apotemnophilia*, por John Money. Até agora, vimos que inicialmente o desejo pela amputação voluntária foi relacionado às parafilias, devido à excitação erótica ser descrita como principal motivo para a autoamputação. As considerações que O'Connor faz sobre a *transability* se afastam um pouco de seus aspectos etiológicos, aproximando essa condição das deficiências físicas e da discussão sobre sua medicalização, patologização e socialização virtual. Inserido em um contexto onde a *internet* possibilitou o encontro de indivíduos com a mesma condição mas distantes geograficamente, observamos um aumento de sua visibilidade e de suas reflexões acerca dos aspectos positivos e negativos da patologização da *transability*.

[49] O trecho correspondente na tradução é: "Os indivíduos que desejam ter um membro saudável amputado (denominado por algum de transtorno de identidade de integridade corporal) porque os faz sentir mais "completos", geralmente não desejam mudar de gênero, mas desejam viver como um amputado ou uma pessoa com deficiência."

Devemos lembrar que o termo *transability* continuou a ser utilizado posteriormente por autores que não necessariamente incluíam em suas discussões os aspectos mais expressivos que o termo abarca. Estudiosos que buscam uma etiologia biológica para esse desejo, por exemplo, publicaram artigos nomeando essa condição como *transability.* Ainda sem uma categoria diagnóstica definida, esse fenômeno vai, em 2005, ganhar destaque e novas considerações devido a uma pesquisa realizada pelo psiquiatra Michael First, como veremos a seguir.

1.4 ***Body Integrity Identity Disorder (BIID)*** **– (2005) – o termo mais utilizado**

Em *2005,* Michael First, psiquiatra da Universidade de Columbia e um dos editores do *DSM-5*, escreveu o artigo *Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder*. Esse artigo é o resultado de uma pesquisa que teve como metodologia entrevistas semiestruturadas e questões fechadas realizadas por telefone com 52 indivíduos, homens em sua maioria (n=47). A pesquisa, a maior realizada até então, explorou as considerações sobre o início da manifestação dos sintomas e abordaram questões da psicopatologia, adaptadas da *Structured Clinical Interview for DSM-IV* (*SCID*; FIRST et al., 1999).

Antes de se dedicar a essa pesquisa, no entanto, First já estudava o tema e já havia proposto algumas considerações sobre essa condição e os indivíduos. Segundo Michael First (HENIG, 2005), esses indivíduos são basicamente *normais*: "possuem famílias, diferentes tipos de empregos e não aparentam nenhuma perturbação, "você poderia passar uma tarde com ele e não desconfiar de nada". O psiquiatra Dr. David Spiegel, professor da universidade de Stanford, no entanto, destaca que mesmo pessoas com transtornos mentais sérios podem parecer normais em um primeiro momento (HENIG, 2005)[50]**.** De acordo o relato de First apresentado durante um simpósio fechado sobre *BIID*[51] na Universidade de

[50] Dr. Spiegel, no entanto, destaca que mesmo pessoas com transtornos mentais sérios podem parecer normais em um primeiro momento (HENIG, 2005).

[51] Não conseguimos em nossa pesquisa determinar em que ano começaram e quantos simpósios sobre BIID foram realizados por Michael First na Universidade de Columbia. Ao que parece, eles não acontecem mais.

Columbia em maio de 2002 (HORN, 2003), a maior parte dos indivíduos com *BIID* são homens brancos com diploma universitário e não apresentam problemas relacionados ao abuso de álcool e outras drogas[52]. Ao mesmo tempo, aproximadamente metade desses indivíduos foram diagnosticados com depressão, ansiedade ou algum transtorno obsessivo-compulsivo. Esses diagnósticos, no entanto, são normalmente considerados uma consequência desse desejo e dos fatores associados a sua não realização, como a manutenção desse desejo enquanto segredo e a impossibilidade de realizar a cirurgia.

Ainda segundo o autor, a maior parte dos sujeitos não apresentava o desejo por automutilação. First destacou também que, de acordo com sua pesquisa, aproximadamente metade dos sujeitos preferiam a amputação de sua perna esquerda, acima do joelho (HORN, 2003 apud FIRST, comunicação pessoal, Maio 24-25, 2002).

Devemos de imediato destacar as duas grandes contribuições de Michael First para esse tema.

a) A primeira diz respeito à amplitude dessa pesquisa, sendo a maior e mais completa já realizada até aquele momento em número de participantes e aspectos investigados. Devemos ressaltar também que, devido ao prestígio de Michael First como psiquiatra e professor, a credibilidade e visibilidade dessa pesquisa e, consequentemente, desse tema, se reflete até os dias atuais, tornando-a uma referência marcante nas reflexões acerca do desejo de amputação de um membro saudável.

b) Em segundo lugar, devemos destacar a sugestão da adoção de um novo termo para essa condição. O autor propõe o termo '*body integrity identity disorder (BIID)*', enfatizando o fator motivacional primário *identidade* sobre o erótico, como anteriormente observado por John Money na *apotemnophilia*. Apesar disso, como veremos, ele não exclui a motivação erótica desse desejo, mas ela é deslocada de sua posição como motivo principal para motivo secundário. Devemos destacar que, a partir desse artigo, o termo *BIID* torna-se o mais adotado e utilizado por profissionais e indivíduos que apresentam essa condição.

A pesquisa de First teve como objetivo "descrever e conceitualizar o desejo intenso e duradouro por amputação", que First classifica como uma "condição incomum e provavelmente rara" (FIRST, 2005). O psiquiatra inicia seu artigo com o

[52] Sorene, Heras-Palou e Burke (2006), acrescentam que esses indivíduos são, tipicamente, de classe média e seguros financeiramente.

estudo de caso de Tom, um homem de 39 anos que amputou sua perna esquerda (não sabemos se ele autoamputou ou teve sua perna amputada). A partir desse caso e de entrevistas com 52 participantes (47 homens, 4 mulheres e 01 intersexual), First pretende obter algumas respostas para aspectos como: a motivação desse desejo; a frequência com a qual esse desejo leva a tentativas de autoamputação; quais características clínicas essa condição apresenta; quais suas origens; comorbidade com outras parafilias (considerando que sua principal motivação até então era erótica, segundo a *apotemnophilia*); existência do desejo por outras formas de deficiência; aumento ou não de casos de disforia de gênero considerando suas semelhanças; associação com comorbidades psicopatológicas; histórico familiar para o desejo de amputação e qual tem sido a efetividade do tratamento (psicoterapia, cirurgia ou autoamputação) (FIRST, 2005).

Considerando a relevância que esse artigo e o termo *BIID* apresentam para a compreensão do desejo de amputação de membros saudáveis, propomos nesse momento expor individualmente os aspectos investigados mencionados no parágrafo acima. Apesar de atualmente não haver um consenso sobre todos eles, apresentaremos essencialmente as conclusões de Michael First, mas, eventualmente, adicionaremos conclusões e pontos de vista de outros autores. Com a inclusão nesse artigo de elementos inéditos a serem investigados (histórico familiar, efetividade de tratamentos, local desejado para a amputação, entre outros), nos beneficiaremos posteriormente com as discussões propostas por outros teóricos que, não necessariamente, coadunam com First ou que, em seus próprios estudos e artigos, chegam a conclusões distintas.

1.4.1 Motivos para o desejo de amputação e outros aspectos: a identidade e a excitação erótica como motivações principais

De acordo com a pesquisa de First, 63% (n=33) dos participantes respondeu que sua principal motivação seria a opção dada '*restoring true identity as an amputee'*. Essa prevalência reflete o sentimento de que a amputação corrigiria no indivíduo a incompatibilidade entre sua anatomia e sua percepção de identidade verdadeira (FIRST, 2005) (Tabela 2). Algumas observações dos participantes

ilustram essa motivação: “Depois da amputação eu teria a *identidade* que em sempre quis ter”; “Eu me sinto *completo* sem minha perna esquerda [...]”; “Eu me sinto *no corpo errado*”.

Tabela 2 - Motivos expressos para o desejo de amputação no questionário semiestruturado

Table 1. *Reasons provided (in open-ended narrative) for wanting amputation*

	Reported as primary reason ($n=52$)	Reported as secondary reason ($n=48$) (four subjects reported no secondary reason)
Restoring true identity as an amputee	63% ($n=33$)	10% ($n=5$)
Feeling sexually excited or aroused	15% ($n=8$)	52% ($n=25$)
The attention it draws	4% ($n=2$)	6% ($n=3$)
Body sculpting, aesthetics (interested in surgically changing fingers and toes because of superior aesthetic of the amputee look)	4% ($n=2$)	2% ($n=1$)
Feeling satisfied inside (increased sense of well-being)	2% ($n=1$)	29% ($n=14$)
To overcome adversity	2% ($n=1$)	2% ($n=1$)
Related to being sexually attracted to amputees – to know how it feels	2% ($n=1$)	2% ($n=1$)
To be ‘special’	2% ($n=1$)	0
My parents and others would accept me more	2% ($n=1$)	0
Makes me feel safe (reported as sequelae of childhood sexual abuse)	2% ($n=1$)	0
‘Legs look ugly’	2% ($n=1$)	0

Fonte: FIRST, 2005.

First destaca o paradoxo da completude através da amputação apresentado em alguns relatos, e por esse motivo coloca em questão a saúde mental desses indivíduos ao interrogar a si mesmo se não haveria aspectos delirantes nas respostas dadas. Logo em seguida, observa que nenhum dos participantes justifica seu desejo pela amputação através de argumentos delirantes como, por exemplo, “o diabo se apropriou de parte do meu corpo” (FIRST, 2005). Assim como John Money, que, em 1977, afasta esse desejo dos delírios ou alucinações presentes na psicose, Michael First entende que, como esses indivíduos descrevem racionalmente esse desejo como anormal, não haveria nessas justificativas um componente delirante.

Segundo First (2005), a excitação erótica como principal motivo para amputação (“*feeling sexually excited or aroused*”) aparece em segundo lugar (Tabela 2), com 15% (n=8), havendo uma predominância dos homens nesse aspecto. A pesquisa, além de investigar o principal e o segundo motivo para a amputação, discriminou para os entrevistados seis motivos considerados

importantes para a amputação, onde eles poderiam escolher quantos julgassem necessários (Tabela 3). As respostas relacionadas à identidade foram as mais escolhidas: "*In order to feel satisfied inside",* com 83% (n=43) e *" In order to feel whole, complete, set right again",* 77% (n=40). A opção com relacionada à excitação erótica, "In order to feel sexually excited", teve 67% (n=35), sendo o terceiro principal motivo para esse desejo.

Tabela 3 – Motivos para a amputação – respostas para perguntas fechadas

	Endorsed as important reason
'Because of attention it draws'	31% (*n*=16)
'In order to be disabled and have others help me'	6% (*n*=3)
'In order to feel whole, complete, set right again'	77% (*n*=40)
'In order to feel sexually excited'	67% (*n*=35)
'In order to feel satisfied inside'	83% (*n*=43)
'Process of amputation is the main focus of desire'	2% (*n*=1)

Fonte: FIRST, 2005.

Ao concluir que o principal motivo para a amputação é de ordem identitária e não sexual (Tabela 4), First inaugura um ponto de vista que, desse momento em diante, será reforçado e confirmado por outras pesquisas.

Tabela 4 – Coocorrência da restauração da identidade e da excitação sexual como motivos para a amputação

	Sexual arousal as primary (*n*=8)	Sexual arousal as secondary (*n*=25)	No sexual arousal (*n*=19)
Restoring identity as primary (*n*=34)	—	40% (*n*=21)	25% (*n*=13)
Restoring identity as secondary (*n*=6)	2% (*n*=1)	—	10% (*n*=5)
No restoring identity (*n*=12)	13% (*n*=7)	8% (*n*=4)	2% (*n*=1)

Fonte: FIRST, 2005.

No entanto, a importância do componente erótico presente no desejo pela amputação é um debate, segundo Sedda e Bittini (2014) ainda aberto e mais teórico do que experimental. De qualquer forma, devemos ressaltar, a ideia de que o *BIID* é uma condição mais relacionada à identidade do que ao prazer erótico prevalece até os dias atuais.

1.4.2 *A lateralidade e os membros preferidos para a amputação: a perna esquerda é a mais desejada*

Assim como o principal motivo para a amputação, First investigou qual membro e qual local era o alvo desse desejo. Além dos braços e pernas, a pesquisa considerava a lateralidade do membro a ser amputado e se a amputação deveria ser realizada acima ou abaixo do cotovelo e/ou do joelho (acima do joelho esquerdo – *left above knee* – LAK, por exemplo). Essa investigação se faz necessária porque, de acordo com alguns relatos, os indivíduos costumam saber exatamente onde se encontra a linha de amputação. Esse argumento da precisão de uma linha de amputação, aliás, é muito utilizado pelos teóricos que buscam uma base biológica para essa condição, como veremos na seção sobre *xenomelia*.

Além dos braços e pernas, a pesquisa possibilitava que o participante expressasse seu desejo por amputar dedos, o que até então se mostrava menos comum. A amputação de dedos, como vimos no capítulo 1, é uma prática mais relacionada às *body modifications*. De toda forma, observamos em nossa leitura casos de indivíduos com *BIID* que, na impossibilidade de amputarem por si sós um braço inteiro, conseguiram alguma satisfação ao autoamputarem um ou mais dedos: “[...] Eu tenho 2 pequenos troncos [nos lugares dos dedos], mas o alívio é incrível” (trecho de relato para o *BIID Awareness*. É importante ressaltarmos que, de acordo com McGeoch et al. (2011), “na maior parte dos indivíduos, o membro alvo de amputação não é afetado por danos sensoriais, como dores severas ou defeitos sensoriais” [53].

[53] O texto em língua estrangeira é: “[...] in most individuals, the target limb for amputation is not affected by sensory impairments, such as severe pain or sensory.”

Sobre a lateralidade da amputação, First (2005) conclui que a maioria dos participantes desejava amputar a perna esquerda, acima do joelho. Curiosamente, a maioria das mulheres (3 entre 4), desejava uma amputação bilateral das pernas acima do joelho, enquanto apenas 4 entre 47 dos homens desejavam o mesmo tipo de amputação. Apesar de, em geral os homens serem maioria nas pesquisas com *BIID*, é comum que as mulheres apresentem o desejo por amputações mais multiformes[54].

1.4.3 O início dos sintomas na infância e a simulação da deficiência

Em relação ao início dos sintomas, Michael First, assim como John Money, Robert Smith e Sean O'Connor observaram, chegou à conclusão de que os primeiros sintomas do desejo apareciam na infância ou no início da adolescência. Os participantes, em sua grande maioria, indicaram idades específicas de início dos sintomas (FIRTS, 2005). First (2005) observou que, dos 52 participantes, apenas um indicou a idade de 62 anos como o momento do início do desejo. Esse sujeito, no entanto, também apresentava algumas outras diferenças significativas em relação aos outros participantes: por motivos eróticos, ele amputou nove dedos dos pés e dois dedos das mãos. Além disso, tinha 90% de seu corpo tatuado e arrancou, ele mesmo, a maior parte de seus dentes.

O início do desejo por amputação, na infância, se dá para a maioria (56%, n=29), sendo o evento desencadeante o primeiro contato visual com amputados. Em alguns casos, o contato visual não ocorre pessoalmente, mas através de imagens de amputados. Nessas situações, os entrevistados relatam sentir uma excitação (*excitement*[55]) e uma fascinação intensa, e dois terços dos participantes relatam que a localização onde desejam a amputação é concordante com a localização do membro amputado visto.

---

[54] Observação nossa a partir dos artigos, relatos e opiniões de alguns profissionais (sem referências).

[55] Em geral, excitement é traduzido como uma sensação de grande entusiasmo, animação, sem uma conotação sexual como a palavra excitação em português pode conter. Nos casos de excitação sexual, 'sexual arousal' costuma ser mais utilizado.

É importante destacarmos mais dois aspectos decorrentes desse contato visual com amputados. O primeiro aspecto é que muitos percebem que o amputado recebe certas vantagens como, por exemplo, mais atenção, popularidade, entre outras. A *atenção* que uma amputação pode trazer, foi, nessa pesquisa, o quarto motivo mais escolhido para a amputação (FIRST, 2005). O segundo aspecto observado nas respostas é a excitação erótica provocada em cinco participantes após esse contato visual. Apesar de nesse momento a pesquisa não desenvolver maiores detalhes sobre essa aspecto, devemos lembrar que o contato visual aconteceu na infância ou início da adolescência.

Além dos indivíduos que consideram o contato visual de um amputado como motivo principal para o surgimento do desejo pela amputação, 39% expressaram que não houve um evento específico que deflagrasse aquele desejo, ou seja, que sempre se sentiram daquela forma (FIRST, 2005). Outros 22% (*n*=5) relatam que o contato com uma própria '*disability'* (deficiência ou impotência temporária, como uma perna quebrada, etc.) foi o gatilho para o surgimento do desejo de amputação (a pesquisa, no entanto, não indica se o desejo aparece no mesmo membro afetado).

Devemos destacar que, para a maioria dos participantes (92%, n=48), o desejo se intensificou e se configurou como uma inquietação em se tornar um amputado. Esse desejo intenso se manifestou inicialmente através da simulação (*pretending*) da amputação desejada, prática que costuma trazer um certo alívio momentâneo. Alguns dos métodos de simulação mais frequentes citados nessa pesquisa foram: o uso de muletas, cadeiras-de-rodas, dobrar e amarrar a perna para trás ou esconder o membro sob as roupas (FIRST, 2005). Algumas pessoas começam a simular muito cedo: *"I started pretending [...] at the age of 6 or 7, but of course I didn´t know why I felt better being one legged. Many years later in the internet I found out that I´m not the only weirdo"; "My first pretender memories are around the age of 10. Not really knowing what I was doing or why. Not really today I know the trigger."; "I pretended the first time at the age of 5 and the last time approximately 20 years ago. I stopped because it only served to frustrate me. I want it to be real!!"*[56]. Como podemos observar nesse último trecho, a simulação, ao invés de trazer alívio, o que é mais comum, traz frustração para essa pessoa.

[56] O trecho correspondente na tradução é: "Comecei a fingir [...] aos 6 ou 7 anos, mas é claro que não sabia por que me sentia melhor com uma perna só. Muitos anos depois na internet descobri que não sou o único esquisito"; "Minhas primeiras memórias de pretender são de por volta dos 10 anos de idade. Eu não sabia exatamente o que estava fazendo ou por que. Ainda hoje não sei o gatilho.";

Veremos mais adiante como essa inquietação do desejo ganha contornos de compulsão, obsessão e, para alguns indivíduos, o ato de simulação da deficiência não é mais suficiente para amenizar a intensidade desse desejo. Para esses, o desejo é tão forte e incontrolável que a autoamputação do membro se configura como a solução possível (quando não conseguem encontrar ou não podem pagar por algum cirurgião disponível a realizar a cirurgia que, devemos ressaltar adiantadamente, só pode ser feita de forma clandestina na atualidade).

Além da inquietação psicológica que a existência desse desejo pode provocar, devemos considerar outros aspectos negativos. Os prejuízos que a presença desse desejo acarreta nas vidas dos participantes são mencionados em suas esferas sociais e profissionais. Quase metade dos entrevistados (44%, n=23) evitam relações amorosas, pois isso interferiria em suas atividades de simulação da deficiência; apresentam dificuldades de concentração no trabalho e no lazer, pois passam muito tempo envoltos em suas fantasias de amputação (FIRST, 2005).

Segundo First (2005), 87% (n=45) dos sujeitos são atraídos sexualmente por outros amputados, sendo 13% (n=6) desses atraídos exclusivamente por amputados. Notamos, portanto, uma alta incidência de *devotees* entre esses indivíduos *wannabes*, evidenciando, mais uma vez, a coexistência dessas duas categorias. A *acrotomophilia* (excitação erótica por amputados) é justificada pelos sujeitos, de forma precária, arriscamos dizer, a partir da consideração de que, como eles próprios se sentiriam mais confortáveis sexualmente amputados, acabam se atraindo por outros amputados também (FIRST, 2005).

Além da amputação de algum membro, a pesquisa investigou o desejo por alguma outra forma de deficiência. Apenas 15% (n=8) expressou o desejo em se tornar paraplégico ou mancar (FIRST, 2005). Não foram observadas outras formas de deficiência desejadas.

Ao considerar essa condição e suas interlocuções com outros fenômenos, o autor estabelece uma relação entre esse desejo e o transtorno de identidade de gênero (TIG, atualmente *disforia de gênero (APA,, 2013)*). Ao serem perguntados sobre a existência do desejo de serem do sexo oposto, ou sentirem estar no corpo do sexo errado, 19% dos indivíduos responderam que sim. Se compararmos com os

---

"Fingi pela primeira vez aos 5 anos e pela última vez há aproximadamente 20 anos. Parei porque só serviu para me frustrar. Eu quero que seja real !!".

números de indivíduos que desejam adequar seu sexo na sociedade de uma forma geral, essa porcentagem é bastante alta.

Apesar de essa pesquisa trazer novas informações a respeito desse desejo, o principal motivo para a adoção do termo *BIID* é de fato a conclusão de que o componente de excitação sexual presente nesse estudo não é o motivo principal para o desejo de amputação (FIRST, 2005). Vale lembrar que a excitação sexual aqui mencionada pode ser autodirecionada ou não, ou seja, o sujeito que deseja a autoamputação pode se excitar ao se imaginar amputado ou apresentar prazer erótico ao imaginar outra pessoa amputada. Pode ainda acontecer de a pessoa sentir essas duas formas de excitação erótica. Em um relato de caso, escrito por Everaerd em 1983, vemos a história de *Mr. A* que ilustra com clareza essa situação:

> *In the area of sex, the seeing and touching of a leg stump gives me an enormous kick; it nevertheless does not have to be per se my own leg stump. I have had experience in this area. This is, however, not the reason I want to be amputated.* ***To be amputated is only important for me insofar as it is the necessary condition for wearing a wooden leg****. Without this consequence I do not need to be amputated. I obviously do not see a peg-leg as a way to influence the attitude of the environment towards me, as an instrument for changing my image. The opposite would sooner be the case, since in the year 1976 the use of a peg-leg is for nearly everyone a completely incomprehensible thing and one which in no possible way can be made attractive.* ***Thus it is merely a personal question based upon an inner conviction that a peg-leg is necessary for my personal happiness and peace of mind and is an absolute condition for my existence****. Naturally over the years I have thought of many arguments against amputation, have carefully considered them and rejected them, and not only for emotional reasons.* ***It is not normal****. But what is normal and who is normal? (...) (destaques do autor)(EVERAERD, 1983).*[57]

De acordo com Mr. A, existe para ele uma excitação erótica ao ver ou tocar o toco de um membro amputado, seja ele seu ou de outro indivíduo. No entanto, ainda segundo seu relato, sua principal motivação para a amputação de sua perna é poder

[57] O trecho correspondente na tradução é: Na área do sexo, a visão e o toque de um coto na perna me dão um enorme estímuo; no entanto, não tem de ser, por si só, o meu próprio coto na perna. Eu já tive experiência nesta área. Este não é, contudo, o motivo pelo qual quero ser amputado. Ser amputado só é importante para mim na medida em que é a condição necessária para usar uma perna de pau. Sem essa consequência, não preciso ser amputado. Obviamente, não vejo uma perna de pau como uma forma de influenciar a atitude do ambiente em relação a mim, como um instrumento para mudar minha imagem. O oposto seria o caso mais cedo, já que no ano de 1976 o uso de uma perna de pau era para quase todo mundo uma coisa completamente incompreensível e que, de nenhuma maneira possível, pode se tornar atraente. Assim, é apenas uma questão pessoal baseada em uma convicção interna de que uma perna de pau é necessária para minha felicidade pessoal e paz de espírito e é uma condição absoluta para minha existência. Naturalmente, ao longo dos anos, tenho pensado em muitos argumentos contra a amputação, cuidadosamente os considerei e os rejeitei, e não apenas por razões emocionais. Não é normal. Mas o que é normal e quem é normal? (...)

utilizar uma prótese de madeira. Apesar de descrever que esse desejo não é normal, ele afirma possuir uma convicção interna de que é através do uso dessa prótese que ele alcançaria sua paz interna e felicidade, sendo condição essencial para sua existência.

Assim como acontece com Mr. A, First (2005) destaca nessa pesquisa que o prazer erótico aparece como o segundo motivo mais importante, atrás da necessidade de se construir uma identidade anatômica de acordo com a mental, como já dissemos. Essa mudança é talvez a maior contribuição de First nesse estudo para a conceitualização dessa condição naquele momento pois, a partir de então, as teorias que enfatizam a construção de um corpo adequado à personalidade se fortalecem.

Essa posição passa a receber a atenção de estudiosos como a psicóloga Helen de Preester, que realiza uma crítica ao estudo de First ao enfatizar que não podemos amenizar o componente erótico quando estudamos o *BIID.* Após analisar os números da pesquisa de First, Helen concluiu que a quantidade de indivíduos que são ‘puramente apotemnófilos’, ou seja, indivíduos cujo componente erótico é o principal na constituição do desejo, e os indivíduos que são ‘pura identidade’, ou seja, os indivíduos que buscam a amputação com o principal objetivo de adequação de suas identidades, são em realidade minoria, em torno de 10% (DE PREESTER, 2013).

A motivação sexual, portanto, apesar de não aparecer como principal motivo, está presente em 42% dos sujeitos estudados por First, e este fato não deve ser ignorado (DE PREESTER, 2013). Temos a hipótese de que, como esse estudo foi publicado em 2005, ano em que já havia uma produção acadêmica *relevante* produzida sobre o assunto e, por estarmos em uma época onde a discussão sobre a criação e formação de processos identitários através de transformações corporais se faz muito presente, talvez haja alguma influência desse contexto temporal e social. Além disso, devido à carga moral que as parafilias carregam, é possível que alguns indivíduos com o desejo pela amputação prefiram produzir narrativas onde esse erotismo não apareça com tanta expressividade ou que, pelo menos, não como o principal motivo. Isso não quer dizer que acreditamos que a excitação erótica seja o motivo principal; estamos apenas sugerindo que as respostas podem ter sido influenciadas pelos fatores citados.

Sobre a etiologia dessa condição, Michael First (2005) não considera a possibilidade de uma origem biológica, abordando somente fatores psicossociais para a emergência desse desejo. Em relação a um histórico familiar desse desejo, First (2005) não encontrou nenhuma evidência. As respostas mais compatíveis com essa hipótese, presentes em seis entrevistados, relatavam comportamentos *suspeitos* de familiares (alguns pareciam estimulados ao ver um amputado na rua, por exemplo). Devemos, finalmente, destacar que o autor estabeleceu naquele momento quatro importantes conclusões sobre o fenômeno:

a) prevalência de gênero: a maioria é homem;
b) preferência de lado: o lado esquerdo é o preferido para amputação;
c) preferência pela amputação da perna sobre o braço;
d) principal motivo para o desejo de amputação é de ordem identitária, e não erótica.

Essas características serão em sua maior parte confirmadas por outros autores, com poucas exceções. Apesar de aqui o aspecto erótico não possuir mais a primazia na consideração dos motivos desse desejo, podemos observar, como pontuou Helen de Preester, que os aspectos eróticos ainda estão bastante presentes. Apesar disso, há uma escassez de dados produzidos exclusivamente sobre os motivos eróticos. Com o objetivo “examinar a presença do estímulo sexual” (*sexual arousal*) em indivíduos com *BIID* e explorar as variáveis clínicas e demográficas de sujeitos com *BIID* que apresentam ou não algum estímulo sexual, os autores Blom *et al.* publicaram, em 2017, o artigo *Role of sexuality in body integrity identity disorder (BIID): a cross-sectional internet-based survey study.* Esse estudo contou com a participação de 80 entrevistados, o maior número de participantes em uma pesquisa sobre o tema até o momento.

Considerando a contribuição de First para a análise dos aspectos identitários e eróticos com essa pesquisa realizada em 2005 e a atualidade e ênfase nos aspectos eróticos da pesquisa publicada por Blom et al. em 2017, propomos nesse momento desenvolver os resultados dessa última pesquisa. Além desses motivos citados anteriormente, devemos ressaltar que os estudos de First e de Blom et al são os dois maiores sobre *BIID,* o primeiro com 52 participantes e o último com 80. Devemos destacar que esses dois artigos, publicados com uma diferença de quinze anos, refletem também a dificuldade que os profissionais enfrentam em encontrar indivíduos dispostos a compartilhar suas experiências com *BIID*. Uma outra limitação

para que mais estudos de caso sejam realizados é o fato de que a maior parte dos indivíduos com *BIID* vivem em países diferentes. Existem poucos casos concentrados em uma única região geográfica. As pesquisas, portanto, utilizam em geral como metodologia questionários enviados pela *internet* e/ou entrevistas por telefone. A utilização do inglês como língua escolhida nessas pesquisas também é um fator dificultador, pois nem todos esses indivíduos dominam o idioma (BLOM et al., 2017).

Os autores entrevistaram os 80 indivíduos participantes a partir de um questionário *online*. Para todos esses indivíduos, a restauração de suas identidades foi a principal motivação para o desejo pela amputação, confirmando os resultados de First (2005). Baseados nas respostas às questões relacionadas especificamente aos aspectos eróticos desse desejo, os participantes foram divididos em dois grupos: os que apresentaram sentimentos eróticos como motivação para a amputação (*S-BIID*, n=57) e os que não apresentaram motivações eróticas (*NS-BIID,* n=23). Essa pesquisa contém o maior corte já realizado sobre esse tema, e é o primeiro a pesquisar genuinamente a sexualidade no *BIID* (BLOM et al., 2017).

Blom et al. (2017) incluiu em sua pesquisa um importante aspecto não observado anteriormente: a mudança da localização e/ou da intensidade do desejo de amputação ao longo do tempo. A consideração do deslocamento do desejo de amputação de um membro (após a amputação desse membro ou não), para alguns autores, pode apresentar evidências de que essa condição apresentaria uma base mais psicológica/psiquiátrica do que biológica. Essa conclusão partiria do pressuposto de que, se é a lesão cerebral na Xenomelia (termo empregado para se referir a esse desejo enquanto consequência de alguma disfunção cerebral, como veremos a seguir) que determina o desejo e a localidade, não deveria haver um deslocamento que não fosse biologicamente justificado. Podemos observar esse deslocamento no exemplo seguinte, presente no *BIID Awareness*: "*I felt I should be just like that kid. It changed over time. That kid had a BK amputation. I have grown to the point that I would like to have a leg amputated at the hip. No, I need a leg amputated at the hip!".*[58]

[58] O trecho correspondente na tradução é: ""Eu senti que deveria ser como aquele garoto. Mudou ao longo do tempo. Aquele garoto teve uma amputação abaixo do joelho. Eu cheguei ao ponto de querer ter uma perna amputada no quadril. Não, eu preciso de uma perna amputada no quadril!".

De volta à pesquisa de Blom e al. (2017), os autores afirmam que a maior parte das pesquisas atuais ainda utilizam os critérios propostos por Michael First, em 2005, onde a razão principal para a amputação seria a "restauração da identidade através da correção da incompatibilidade entre a anatomia da pessoa e sua percepção de 'eu' verdadeiro" (identidade) (FIRST, 2005). Assim como outros estudos sobre o *BIID*, esse estudo encontrou uma prevalência da existência de uma motivação sexual nos participantes. Apesar dessa prevalência, a motivação erótica, como já dissemos, não é citada como o principal motivo, mas sim, como o segundo principal motivo para a amputação (BLOM et al., 2017). Em outras palavras, no total de participantes, os que citam a excitação erótica como motivação para a amputação é maioria, mas, quando consideramos a hierarquização dos motivos definida pelos participantes, a identidade aparece como motivação principal.

Blom et al. (2017) optaram por considerar a excitação erótica no *BIID* a partir de um ponto de vista neurobiológico já que, segundo eles, é dessa forma que esse fenômeno como um todo tem sido predominantemente teorizado[59]. Segundo os autores (2017), a proximidade no cérebro das pernas e das áreas genitais nas regiões corticais somatossensoriais poderiam explicar a combinação da amputação da perna com excitação erótica. Apesar de suas hipóteses neurobiológicas, esse estudo teve como metodologia apenas o uso de um questionário com sujeitos que se identificaram com a frase:

> *BIID is a term that covers several conditions in which people feel their body image does not match with their body shape. When we use the term "BIID" here we mean to indicate all these different forms of the condition. For example, some people would like to have their leg amputated under their knee, whereas others prefer to resemble someone who is paralyzed (BLOM et al., 2017).*[60]

Esses sujeitos participantes foram recrutados ao longo de aproximadamente quatro anos (dezembro de 2010 a fevereiro de 2015) em páginas e fóruns da

[59] A partir de nossa leitura, discordamos da afirmação de que essa condição tem sido considerada predominantemente a partir de um ponto de vista neurobiológico. Acreditamos que os estudos e pesquisas sobre o desejo de amputação de membros saudáveis privilegiam uma abordagem psicossocial. Há, contudo, a existência de estudos que consideram exclusivamente os fatores biológicos causais e os estudos que consideram os fatores multidisciplinares desse fenômeno.

[60] O trecho correspondente na tradução é: "BIID é um termo que abrange várias condições em que as pessoas sentem que sua imagem corporal não corresponde a sua forma corporal. Quando usamos o termo "BIID", queremos indicar todas essas formas diferentes da condição. Por exemplo, algumas pessoas gostariam de ter a perna amputada sob o joelho, enquanto outras preferem se parecer com alguém que está paralisado".

internet relacionados ao tema ou indicados por indivíduos que já tinham participado (BLOM et al., 2017). Ainda um campo de interesse dominado por psiquiatras e psicólogos, neurologistas e médicos de outras especialidades começaram uma busca por achados cerebrais que justifiquem essa condição. A procura de uma explicação com base biológica é alvo de controvérsia nesse campo. Observamos que a maior parte dos artigos e pesquisas não considera essa possibilidade, ao menos não de forma exclusiva. Talvez, assim como na transexualidade, a maior parte dos especialistas esteja interessada em compreender fenomenologicamente esse fenômeno e sua inserção em um contexto contemporâneo sociocultural e médico-psiquiátrico, onde o principal objetivo seria a definição de uma estratégia que ofereça uma resposta adequada e possível para esse desejo. Devemos lembrar que, mesmo entre os autores que buscam uma explicação baseada na biologia, há quem considere que essa condição é o resultado de muitos fatores: sociais, psicológicos e biológicos.

1.5 ***Xenomelia (2011)*** **– A base neurológica da amputação voluntária**

A incompatibilidade entre o esquema corporal[61] de uma pessoa, ou seja, a maneira como a pessoa enxerga o corpo como meio de comunicação com ela mesma e com o meio, e a representação 'real' desse mesmo corpo não é um fato incomum (BAYNE, LEVY, 2005). Indivíduos com o desejo de amputação***,*** em sua maioria, sentem que ser amputado é uma característica importante de sua identidade e possuem uma discrepância no que enxergam como seu esquema corporal, apresentando um desejo obsessivo e duradouro de amputação (BERGER et al., 2005; FISHER, SMITH, 2000).

Indivíduos que perderam ou nunca tiveram um membro, por exemplo, podem sentir a presença do chamado *membro fantasma*, chegando a tentar utilizá-los em ações diárias comuns. Além da sensação da existência de um membro, muitos experienciam a *dor do membro fantasma*, variável em sua intensidade e frequência.

[61] O termo *esquema corporal* é definido e utilizado de diversas formas por diversos autores. Utilizamos nesse texto o termo 'esquema corporal' de acordo com o utilizado por Tim Bayne e Neil Levy que, metodologicamente, seguem a definição de Shaun Gallagher (1995).

Os indivíduos com o desejo de amputação, assim como os que experienciam o membro fantasma, possuem um esquema corporal que falha em incorporar o corpo em sua totalidade. No entanto, ao contrário dos indivíduos que apresentam um esquema corporal distorcido ou incompleto, os indivíduos que desejam a amputação de um membro saudável não apresentam dificuldades em realizar movimentos e ações utilizando o membro indesejado. Observamos em relatos no *BIID Awareness* a existência da dor fantasma em indivíduos já amputados: "[I feel] *phantom pains and itches in the bits I have amputated*."[62] Tivemos acesso também a um caso onde o indivíduo relatou sentir a existência de uma prótese 'fantasma' na perna que deseja amputar: "*Sometimes I feel a phantom prosthetic leg where I want my leg amputated. But I don´t think I ever had a phantom pain*."[63]

Além da ideia de *esquema corporal* mencionada acima, devemos incorporar e diferenciá-lo do conceito de 'imagem corporal'. De acordo com Bayne e Levy (2005), a *imagem corporal* é uma representação da forma e da estrutura geral do corpo, acessível conscientemente. Essa representação é formada a partir de diversos recursos, especialmente através de nossas experiências proprioceptivas, táteis e visuais. Sensações corporais como a dor, cócegas, entre outras, são estruturadas e percebidas a partir de nossa imagem corporal, de nossas crenças sobre nossos próprios corpos.

Curiosamente, muitos dos indivíduos com *BIID* buscam a substituição do membro amputado através da colocação de próteses após a cirurgia: "*My biid isn't just about the missing limb. I also had a need to be a prosthetics wearer. So, for me it has been mostly about creating my identity and still living a typical life. I could still do that in a wheelchair"*[64]. Esse fato talvez nos aponte que a questão não está primariamente na imagem corporal desses indivíduos, mas sim, em seu esquema corporal, ou seja, na forma como os indivíduos percebem subjetivamente a completude de seus corpos (BAYNE, LEVY, 2005). Em outras palavras, ao se olharem no espelho, os indivíduos reconhecem sua imagem corporal como real, completa. Eles compreendem racionalmente que, ali no espelho, está refletido um

[62] O trecho correspondente na tradução é: "Sinto dores fantasmas e coceiras nos locais onde amputei".

[63] O trecho correspondente na tradução é: "Às vezes sinto uma perna protética fantasma onde quero que minha perna seja amputada. Mas acho que nunca tive uma dor fantasma".

[64] BIID Awareness, 2018.

corpo, ou melhor, o seu corpo, e que todos aqueles membros ali lhe pertencem. Ao mesmo tempo, considerando sua percepção do corpo, seu esquema corporal, esses mesmos indivíduos não sentem, não experienciam subjetivamente, que um ou mais daqueles membros refletidos no espelho lhe(s) pertence(m).

O sujeito que concretiza a amputação, portanto, passa a apresentar uma concordância com seu esquema corporal, mas, ao mesmo tempo, pode desejar uma prótese que, de alguma forma (mas, sabidamente por eles, com limitações estéticas e funcionais se comparadas a um membro orgânico), reproduza sua imagem corporal anterior e, em algum nível, mantenha sua funcionalidade. Como mencionamos anteriormente, muitos desejam a deficiência (*disability*), não a incapacidade (*impairment*). A adição de uma prótese pode apresentar, para alguns, um valor maior estético e até mesmo erótico. Essa nova imagem corporal, portanto, incorpora e exalta essa prótese tanto em sua representação estética quanto em sua funcionalidade e está, ao mesmo tempo, concordante com seu esquema corporal.

1.5.1 A amputação voluntária não é um transtorno fictício, transtorno dismórfico corporal, assomatognosia ou somatoparafrenia

Iremos inicialmente descrever dois casos de transtornos psiquiátricos associados ao desejo de amputação de um membro saudável para, em seguida, considerarmos os transtornos neurológicos. O desejo de amputação também pode aparecer em indivíduos que sofrem dos chamados transtornos factícios (ou síndrome de *Munchausen*[65]) e de transtorno dismórfico corporal (TDC). O transtorno factício, de acordo com o *DSM-5* (*APA*, 2013), tem como principal característica

> *the falsification of medical or psychological signs and symptoms in oneself or others that are associated with the identified deception. Individuals with factitious disorder can also seek treatment for themselves or another following induction of injury or disease. The diagnosis requires demonstrating that the individual is taking surreptitious actions to misrepresent, simulate, or cause signs or symptoms of illness or injury in the*

[65] Vale lembrar que o transtorno factício foi utilizado por Richard Bruno em sua proposição do termo factitious disability disorder. O epônimo Munchaunsen não é mais utilizado no DSM-5 para se referir ao transtorno factício.

> *absence of obvious external rewards. Methods of illness falsification can include exaggeration, fabrication, simulation, and induction.*[66]

No transtorno factício, portanto, os sintomas são forjados ou exagerados intencionalmente pelo paciente, quando não há um incentivo externo claro para tal comportamento. Os indivíduos com TDC, ao contrário dos indivíduos com transtorno factício que mentem seus sintomas, acreditam de fato que seu membro possui algum defeito. Os pacientes com *BIID*, de maneira oposta aos que apresentam um transtorno factício ou TDC, reconhecem racionalmente aqueles membros como normais, funcionais e pertencentes a seus corpos, porém os percebem como uma parte extra de sua imagem corporal, um apêndice (SMITH, 2004).

A busca por uma etiologia biológica do *BIID* apresenta maior expressão acadêmica no campo da neurologia. Além dos casos de *BIID*, as discrepâncias entre o corpo e a imagem corporal de uma pessoa pode ocorrer em diversos casos, conhecidos como assomatognosias (SMITH, 2004). Dentre as síndromes neurológicas, observamos em nossa pesquisa que a assomatognosia e a somatoparafrenia se destacaram em suas interlocuções com o *BIID*.

A assomatognosia é definida de forma ampla como a falta de consciência de pertencimento de um braço (o esquerdo, na maioria dos casos), enquanto a somatoparafrenia é um subtipo de assomatognosia no qual os pacientes apresentam um erro de identificação e confabulação, como veremos mais adiante (FEINBERG et al., 2010).

A assomatognosia, ou síndrome da indiferença, significa literalmente “falta de reconhecimento do corpo” (DAMÁSIO, 2015), sendo, portanto, classificada como uma síndrome da percepção onde há incapacidade de reconhecer partes do seu corpo ou mesmo regiões inteiras do espaço extracorporal[67]. Nesse transtorno, o indivíduo pode sofrer de alucinações, negar a existência de um membro, ou recusar

---

[66] O trecho correspondente na tradução é: “a falsificação de sinais e sintomas médicos ou psicológicos em si mesmo ou em outros que estejam associados ao engano identificado. Indivíduos com transtorno fictício também podem procurar tratamento para si ou para outro após a indução de lesão ou doença. O diagnóstico requer demonstrar que o indivíduo está realizando ações sub-reptícias para deturpar, simular ou causar sinais ou sintomas de doença ou lesão na ausência de recompensas externas óbvias. Métodos de falsificação de doenças podem incluir exagero, fabricação, simulação e indução”.

[67] O indivíduo pode, por exemplo, não enxergar ou reconhecer tudo o que existe em seu lado esquerdo. Isso inclui o lado esquerdo do seu corpo e a área extracorporal localizada do lado esquerdo.

a posse dele. Nos relatos de *BIID*, no entanto, o sujeito reconhece o membro como existente e como seu, apesar de acreditar que aquele membro é um apêndice e deve ser removido. Além disso, a assomatognosia é o resultado de uma lesão cerebral que ocorre em cerca de metade dos casos em acidente vascular cerebral (AVC) (STRALEN, ZANDVOORT, DIJKERMAN, 2011), enquanto o *BIID* não possui uma causa fisiológica determinada até o momento.

A somatoparafrenia pode ocorrer em consequência de um dano ao lobo parietal superior direito, essencial na construção da autoimagem corporal e onde há uma predominância sobre os aspectos da atenção somática (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008). De acordo com Schmidt et al. (2017), a somatoparafrenia, nesse sentido, é caracterizada por alterações de funções psíquicas elementares, especialmente consciência e sensopercepção. De acordo com uma pesquisa realizada por Feinberg et al. (2009), os casos de somatoparafrenia apresentaram um dano orbiofrontal maior do que os casos de assomatognosia, o que, para eles, sugere que a lesão orbiofrontal é crucial para o desenvolvimento da somatoparafrenia. Na somatoparafrenia, um dos sintomas mais característicos é a chamada *confabulação*, ou seja, o indivíduo não reconhece seu membro e acredita que o mesmo pertence à outra pessoa. Apesar de reconhecerem esses membros como estranhos ao seu corpo, os indivíduos que apresentam somatoparafrenia não apresentam problemas de dor e toque nos membros (SCHMIDT et al., 2017). Em outras palavras, o indivíduo sente e reconhece a dor no membro, mas atribui o pertencimento daquele membro à outra pessoa.

Devemos nesse momento estabelecer algumas diferenças importantes entre a somatoparafrenia e o *BIID*. Os indivíduos diagnosticados com *BIID*, apesar de não reconhecerem o membro que desejam amputar como parte integrante de seu corpo, afirmam conscientemente e racionalmente que esse membro lhes pertence e o reconhecem dentro de seu campo visual. Ainda que a somatoparafrenia não seja inteiramente compatível com os critérios descritivos do desejo de amputação de um membro saudável, alguns neurologistas consideram e investigam a existência de um dano no lobo superior direito o principal responsável pelo desencadeamento do desejo de amputação (MCGEOCH et al., 2011).

1.5.2 A investigação acadêmica inicia sua busca por uma base biológica

A primeira vez que uma hipótese neurológica apareceu academicamente foi em 2007, no artigo "*Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia?*", dos autores V.S. Ramachandran e Paul McGeoch (SEDDA, A., BOTTINI, G., 2014). Apesar de publicado em 2014, os autores utilizam o termo *apotemnophilia* (cunhado em 1977) no título, mas, logo no sumário, incluem o termo *BIID* (cunhado em 2005) como sinônimo.

A predominância da preferência pela amputação de um membro do lado esquerdo do corpo, a rejeição emocional pelo membro e a especificidade da amputação desejada são os argumentos utilizados pelos autores para comparar o *BIID* com a somatoparafrenia (RAMACHANDRAN, MCGEOGH, 2007). Segundo os autores (2007), a somatoparafrenia é uma disfunção neurológica monotemática onde o indivíduo acredita que uma parte de seu corpo não lhe pertence. As vítimas dessa síndrome apresentam danos em consequência de um derrame no lobo parietal direito, região do cérebro responsável por *catalogar* as partes do corpo para que possamos manter o controle sobre elas. Esses indivíduos deixam de perceber o lado esquerdo do campo visual. Na *apotemnophilia/BIID*, como vimos, o indivíduo consegue enxergar seu corpo da forma que ele se constitui, sabe que o membro que deseja amputação lhe pertence, mas acredita que essa parte é um extra que não deveria lhe pertencer.

Nesse artigo, os autores partem da hipótese de que há uma disfunção no lobo parietal superior direito, e propõem um tratamento que consiste em testar a resposta à prova calórica vestibular com estímulo à água fria (*cold-water vestibular caloric stimulation*)[68], conhecido por temporariamente tratar a somatoparafrenia modificando temporariamente como nós observamos a representação de nossos corpos.

[68] "The technique involves stimulating the vestibular receptors in the left ear using a syringe of cold water with a soft tube attached to it. The technique is known to modify how we represent our bodies, though unfortunately it is very specific and only acts on some components of the part of the brain in question". Disponível em: <http://theconversation.com/new-hope-for-people-obsessed-with-amputating-one-of-their-own-limbs-59184>. Acesso em 23 set. 2018.
O trecho correspondente na tradução é: "A técnica envolve estimular os receptores vestibulares na orelha esquerda usando uma seringa de água fria com um tubo mole ligado a ela. A técnica é conhecida por modificar a forma como representamos nossos corpos, embora infelizmente seja muito específica e atue apenas em alguns componentes da parte do cérebro em questão".

Essa técnica envolve a estimulação dos receptores vestibulares do ouvido esquerdo utilizando uma seringa com água fria e um tubo flexível anexado a ela.

Além dessa técnica, os autores sugerem o uso de testes de medição da resposta eletrodermal (*skin conductance response - skr)* e da ressonância magnética (*functional magnetic ressonance imaging - fMRI*) na tentativa de encontrar anormalidades no lobo parietal direito. Segundo os autores, se corretas, suas hipóteses ofereceriam "uma explicação neurológia e uma terapia possível" para o que eles chamam de "uma condição crônica por muito tempo negligenciada e sem tratamento na atualidade" (RAMACHANDRAN, MCGEOCH, 2007). Esse artigo, devemos destacar, apenas sugere hipóteses, possibilidades de verificação, mas não executa o que propõe.

Em 2014, sete anos após essa publicação, Bigna Lenggenhager, Peter Brugger e colegas executam as técnicas propostas por Ramachandran e McGeoch e escrevem um artigo com uma conclusão já no título: "*Vestibular stimulation does not diminish the desire for amputation*". Considerando que as terapias farmacológicas e psicológicas não têm sido bem-sucedidas no tratamento do *BIID* (LENGGENHAGER et al. apud JOHNSTON, ELLIOTT, 2002) e as implicâncias éticas associadas à amputação de um membro saudável, Brugger et al (2014) acreditam que a consideração de tratamentos alternativos e seus testes empíricos são indispensáveis.

Em sua pesquisa, 13 homens com o desejo pela amputação e 13 homens sem esse desejo foram investigados com o objetivo de verificar se o estímulo vestibular calórico frio seria capaz de aliviar temporariamente a intensidade do desejo de amputação. Assim como Ramachandran e McGeoch (2007), Lenggenhager et al. (2014) tinham a hipótese de que essa técnica, por ativar predominantemente o hemisfério direito, diminuiria momentaneamente o desejo pela amputação. A metodologia adotada no procedimento foi a estimulação vestibular calórica fria nos ouvidos esquerdo e direito, nos dois grupos de participantes. Durante a estimulação, os participantes deveriam classificar o nível de sensação de afastamento (*estrangement*) momentâneo de cada um dos quatro membros, em uma escala de 0 (nenhum afastamento) a 10 (afastamento extremo) (LENGGENHAGER et al., 2014). De acordo com os resultados obtidos, o reconhecimento de um membro não foi alterado através dessa estimulação em nenhum dos dois grupos de participantes. Os autores consideram, no entanto, que,

embora haja cada vez mais evidências de que esse desejo possui uma base neurológica, os processos sociais, que continuamente reforçam o desejo pela amputação, também devem ser considerados. Além disso, como já vimos anteriormente, é comum que os indivíduos que apresentam esse desejo simulem deficiências desde muito cedo. Lenggenhager et al. (2014) acreditam que o fato de esse desejo emergir desde a infância combinado com essa simulação extensa da deficiência podem constituir fatores que sugerem que a imagem corporal alterada já está bastante consolidada e, por esse motivo, sua alteração através da estimulação vestibular breve não seja possível (LENGGENHAGER et al, 2014).

Esse texto, apesar de seus autores estarem em busca de uma base biológica, conclui com a consideração de que os paralelos traçados entre a somatoparafrenia e o desejo pela amputação devem ter sido 'super enfatizados' (Brugger et al, 2014). De acordo com os autores (2014), as abordagens puramente biológicas dessa condição talvez se constituam em uma simplificação exagerada de uma condição "que claramente merece ser iluminada a partir de uma perspectiva multidisciplinar".

Antes de neurologistas que privilegiam uma abordagem biológica para o desejo pela amputação chegarem à conclusão de que essa condição deveria ter um tratamento multidisciplinar, assim como Lenggenhager et al. (2014), outras formas de testes empíricos foram realizadas.

Para compreendermos esse processo da mudança de uma perspectiva exclusivamente biológica para uma compreensão multidisciplinar, por neurologistas, do desejo de amputação de membros saudáveis, é necessário retrocedermos alguns anos.

Em 2008, um ano após o primeiro artigo com uma hipótese biológica para o surgimento do desejo, a busca por uma base neurológica que explicasse a *apotemnophilia* ou o *BIID* foi amplificada com a publicação do artigo *Apotemnophilia: a neurological disorder*. Os autores, Dr. Paul McGeogh (coautor do artigo de 2007), Dr. David Brang[69]e Ramachandran referem-se ao desejo de amputação utilizando os termos *apotemnophilia* e *BIID* ainda como sinônimos e de origem historicamente psicológica. Ainda que no título haja uma afirmação conclusiva de que esse é um transtorno neurológico (*Apotemnophilia: a neurological disorder*), os autores definem

[69] membros do Center for Brain and Cognition e do Department of Radiology, respectivamente, na Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD).

essa condição como um transtorno que obscurece a distinção entre neurologia e psiquiatria, admitindo, portanto, uma possível influência de aspectos psiquiátricos. Novamente influenciado pelas semelhanças entre a *apotemnophilia* e a síndrome neurológica *somatoparaphrenia,* no entanto, o artigo procura se afastar de uma origem puramente psicológica, há tanto considerada.

Essa pesquisa contou com a participação de cinco indivíduos do grupo de controle e dois indivíduos do sexo masculino (A.O, 29 anos e B.C, 63 anos) com *o* desejo por amputação*.* A.O. desejava a amputação da perna direita, abaixo do joelho *(right below knee - rbk),* enquanto B.C. desejava a amputação da perna esquerda, abaixo do joelho *(left below knee - lbk)* e a amputação abaixo da coxa direita *(below right tigh (brt)*.

A pesquisa, inicialmente, conferiu o histórico médico de ambos e realizou o miniexame do estado mental (MEEM)[70] nos participantes, que foram considerados emocionalmente e intelectualmente normais de acordo com sua capacidade de interagir e conversar apropriadamente (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008). Esse resultado, até então, estava de acordo com as pesquisas com base psicossociais já realizadas.

Essa visão neurológica da *apotemnophilia*, em oposição à psicodinâmica, é sustentada pelos autores McGeoch e Brang (2008, destaques do autor), a partir de quatro observações:

> *i) The fact that the desire for amputation is* ***almost three times more common for the left leg*** *as for the right leg alone and we see no reason to expect such an asymmetry if the disorder was psychological;*
> *ii) The similarity, as already alluded to, between it and* ***somatoparaphrenia****;*
> *iii) That the patient is usually able to* ***trace out the precise line*** *on the limb along which the amputation is desired – a line that typically remains stable over time;*
> *iv) Finally, as with somatoparaphrenia, some patients find ownership of the limb to be* ***vaguely aversive****; hence the desire to be rid of it*.[71]

[70] Desde sua publicação inicial por Folstein et al. o mini-exame do estado mental (MEM) tornou-se importante instrumento de rastreio de comprometimento cognitivo. Como instrumento clínico, pode ser utilizado na detecção de perdas cognitivas, no seguimento evolutivo de doenças e no monitoramento de resposta ao tratamento ministrado. Como instrumento de pesquisa, tem sido largamente empregado em estudos epidemiológicos populacionais, fazendo parte integrante de várias baterias neuropsicológicas, tais como as do CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer´s Disease), CAMDEX (Cambridge Mental isorders of the Elderly Examination) e SIDAM (Structured Interview for the Diagnosis of Dementia of Elzheimer´s type, Multiinfarct Dementia) entre outras (BRUCKI et al, 2003).

[71] O trecho correspondente na tradução é: “i) O fato de que o desejo de amputação é quase três vezes mais comum para a perna esquerda como para a perna direita e não vemos razão para esperar tal assimetria se a desordem fosse psicológica;

Baseados nessas observações que justificariam sua hipótese biológica, os autores escolheram como metodologia a medição do nível de condutividade (de eletricidade) da pele (NCP) dos participantes. O NCP foi medido a partir de alfinetadas (nos dois pés e nas duas coxas, acima e abaixo da linha de amputação desejada em cada perna), e suas respostas eram obtidas através de um par de eletrodos *Ag–AgCl* posicionados no dedo indicador e no dedo do meio da mão direita.

Durante o procedimento, os pacientes mantinham seus olhos fechados e as alfinetadas eram realizadas em ordem aleatória, e o examinador não tinha conhecimento sobre qual perna e em qual local exato o paciente desejava a amputação. Esse mesmo método foi aplicado ao grupo de controle (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008).

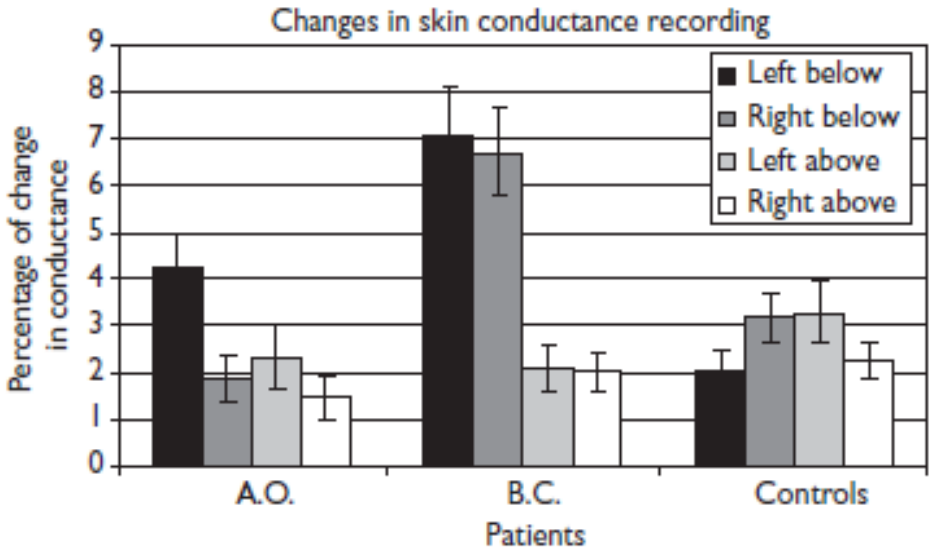
De forma resumida, A.O., o participante que desejava amputar sua perna direita abaixo do joelho, apresentou uma diferença em seu NCP duas vezes maior na perna esquerda do que na perna direita, abaixo da linha de amputação desejada. B.C, que desejava amputar as duas pernas, as diferenças foram ainda mais notáveis. Em suas duas pernas, houve uma diferença de NCP três vezes maior abaixo da linha de amputação, sem haver uma diferença significativa entre as pernas. Em relação ao grupo de controle, não houve diferença entre as pernas (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008)

Os resultados mostraram que ambos participantes com *apotemnophilia* apresentaram uma alta porcentagem de mudança no nível de condutividade na área abaixo da linha de amputação desejada (Figura 3) (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008), evidência que reforçou, para os autores, a hipótese de que a *apotemnophilia* surge, devemos ressaltar, devido à uma disfunção *congênita*, já que não há evidência de danos adquiridos no lobo parietal superior direito, assim como pode ocorrer na assomatognosia e na somatoparafrenia.

---

ii) A semelhança, como já aludido, entre ele e a somatoparaphrenia;
iii) Que o paciente geralmente é capaz de traçar a linha precisa no membro ao longo do qual a amputação é desejada - uma linha que normalmente permanece estável ao longo do tempo
iv) Finalmente, assim como na somatoparaphrenia, alguns pacientes acham que a propriedade do membro é vagamente aversiva; daí o desejo de se livrar dele.”

Figura 3 – Mudanças no nível de condutividade da pele



Fonte: BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008.

Tendo início com o trabalho de Ramachandran e McGeoch (2007), seis estudos posteriores, experimentais, exploraram os correlatos cerebrais e fisiológicos dessa condição e destacaram uma arquitetura ou atividade cortical alterada, principalmente no lobo parietal. Além disso, foram observados comportamentos atípicos monitorados por essas mesmas áreas. Esses dados, portanto, levantam a questão se a *Apotemnophilia/BIID* poderia ser devido a uma disfunção das estruturas anatômicas dedicadas à representação do corpo e consciência corporal (SEDDA, BOTTINI, 2014) mas não encontram nenhuma resposta conclusiva.

Em 2009, Paul D McGeoch, David Brang, Ramachandran et al. Publicaram o texto *Apotemnophilia – the neurological basis of a 'psychological' disorder.* Reparemos que os três principais autores mencionados desse artigo são os mesmos que escreveram os dois artigos antecessores[72]. Esse estudo toma a *apotemnophilia/BIID* como objeto de estudo devido ao seu interesse pela maneira como o cérebro humano combina diferentes estímulos sensoriais para construir uma imagem corporal unificada. Vale destacar que a condição aqui também é tratada

[72] Esses autores são da Universidade da Califórnia, onde foi cunhado o termo xenomelia. As produções acadêmicas sobre a amputação voluntária a partir de um ponto de vista biológico (xenomelia) se concentram majoritariamente nos Estados Unidos (Universidade da Califórnia) e Suíça (Universidade de Zurique). Os textos produzidos na Universidade de Zurique também usam o termo xenomelia mas, ao mesmo tempo, consideram BIID e apotempnophilia como sinônimos. Apesar da proximidade de suas considerações sobre o tema, não observamos uma produção conjunta entre essas duas universidades.

como um transtorno e o desejo que os indivíduos sentem é qualificado como forte e persistente. Nesse momento, a metodologia de pesquisa é o uso da magnetoencefalografia (MEG)[73], técnica mais sofisticada do que a aplicada anteriormente. Novamente, os argumentos para refutar a base exclusivamente psicológica se repetem quase que da mesma forma que no texto anterior, com exceção do argumento de 'aversão' ao membro sentida pelos indivíduos com somatoparafrenia e os com *apotemnophilia*. De qualquer forma, a somatoparafrenia ainda é citada como uma referência para a compreensão da *apotemnophilia* (MCGEOCH et al, 2009).

Quatro homens com *apotemnophilia* (o dobro da pesquisa anterior) e quatro homens do grupo controle foram recrutados e submetidos à magnetoencefalografia (MEG)[74]. Enquanto a MEG era realizada, a atividade do lobo parietal direito (LPD) era analisada através do toque nos pés dos participantes. Nos indivíduos com *apotemnophilia*, o LPD não foi ativado quando tiveram os pés que desejavam amputar tocados[75], ao mesmo tempo em que houve ativação do SPL quando os outros pés foram tocados. Segundo os autores, esse dado confirma a hipótese de que há uma falha congênita na representação dos membros afetados na imagem corporal desses indivíduos. Apesar de os pesquisadores considerarem que condições como essa, situadas nas fronteiras da psiquiatria e da neurologia, têm o potencial de conectar os dois campos e oferecer valiosos *insights* sobre como a atividade neural produz fenômenos mentais, eles acreditam que suas descobertas mostram que um transtorno aparentemente "bizarro", tradicionalmente considerado do interesse da psicologia, pode ser explicado em termos de uma disfunção específica de estruturas cerebrais (MCGEOCH et al, 2009).

---

[73] "A magnetoencefalografia (MEG), conforme o próprio nome indica, refere-se ao estudo dos campos magnéticos produzidos pelo cérebro. [...] A magnetoencefalografia (MEG) mede, de maneira não-invasiva, a propagação de um estímulo nervoso no cérebro" (ARAÚJO, CARNEIRO, BAFFA, 2004).

[75] During the MEG session each participant underwent individual somatosensory stimulation of each foot, which was conducted at approximately two-second intervals (by PDM) using two fine, fibre-optic filaments bundled together. One hundred artefact free MEG responses were averaged for each foot to increase the signal-to-noise ratio. After completion of the MEG the subjects underwent MPRAGE MRI brain scans (MCGEOCH et al, 2009).
O trecho correspondente na tradução é: "Durante a sessão de magnetoencefalografia (MEG), cada participante foi submetido à estimulação somatossensorial individual de cada pé, que foi conduzida em intervalos de aproximadamente dois segundos (pelo PDM), usando dois filamentos finos de fibra óptica agrupados. Foram calculadas a média de 100 respostas de MEG livres de artefato para cada pé para aumentar a relação sinal-ruído. Após a conclusão do MEG, os indivíduos foram submetidos a exames cerebrais por ressonância magnética (RM) do MPRAGE" (MCGEOCH et al, 2009).

1.5.2.1 Xenomelia – um novo transtorno do lobo parietal direito

Em 2011, McGeoch, Brang, Ramachandran e mais três autores, juntos novamente, publicaram o artigo *Xenomelia: a new right parietal lobe syndrome*. Como o próprio subtítulo sugere, trata-se novamente de uma visão biologicista que considera que esse comportamento incomum é resultado de uma disfunção no lobo parietal direito. Já no título também podemos observar a introdução de um termo até então desconhecido: *xenomelia*. Os autores propuseram e cunharam nesse texto o termo x*enomelia* (das palavras gregas para *estrangeiro* (*foreign)* e membro (*limb*)) por acreditarem ser mais apropriado do que os termos *apotemnophilia e BIID*, já que essa síndrome é, aparentemente, um transtorno desconhecido do lobo parietal direito (MCGEOCH et al., 2011). Com proposição desse novo termo para nomear o desejo pela amputação e, considerando o título desse artigo, podemos arriscar que, nesse momento, está sendo marcada uma cisão entre os teóricos que se dedicam às considerações prevalentemente psicossociais e os que privilegiam sua base biológica.

A pesquisa teve como amostra um pequeno número de participantes com esse desejo (n=4, todos homens, mais 4 do grupo de controle[76]), onde todos os quatro primeiros desejavam a amputação de suas pernas saudáveis (dois a direita, um a esquerda e o quarto, no início, bilateral, e depois apenas a esquerda) (Figura 4).

[76] Os participantes foram recrutados em um anúncio em grupos de apoio online (http://health.groups.yahoo.com/group/fighting-it; http://health.groups.yahoo.com/group/the_biid_affair/; http://transabled.org). Apenas o primeiro grupo (fighting it), fundado em dezembro de 2001, continuava ativo contava com 2386 participantes em março de 2016.

Figura 4 – Detalhes sobre os sujeitos participantes

Table 1 Subject details

Subject	Age	Desired amputation sites	Proceeded to amputation
1	29	Right mid-tibial	Yes—R BKA
2	63	Left 2 inches below knee and right 4 inches below hip joint	Yes—L BKA
3	73	Left mid-thigh	No
4	70	Right mid-thigh	Yes—R AKA

AKA, above-knee amputation; BKA, below-knee amputation; L, left; R, right.

Fonte: MCGEOCH ET AL., 2011.

A metodologia dessa pesquisa consistiu em realizar nos participantes, novamente, uma magnetoencefalografia (MEG) durante a estimulação tátil das pernas, abaixo e acima da linha de amputação desejada. De acordo com os autores, a observação de uma redução estatística significante na atividade do MEG no lobo superior direito após a estimulação tátil das pernas afetadas dos sujeitos reforça a hipótese de que o desejo de amputar origina-se a partir de uma falha em representar adequadamente o membro afetado nessa área do córtex.

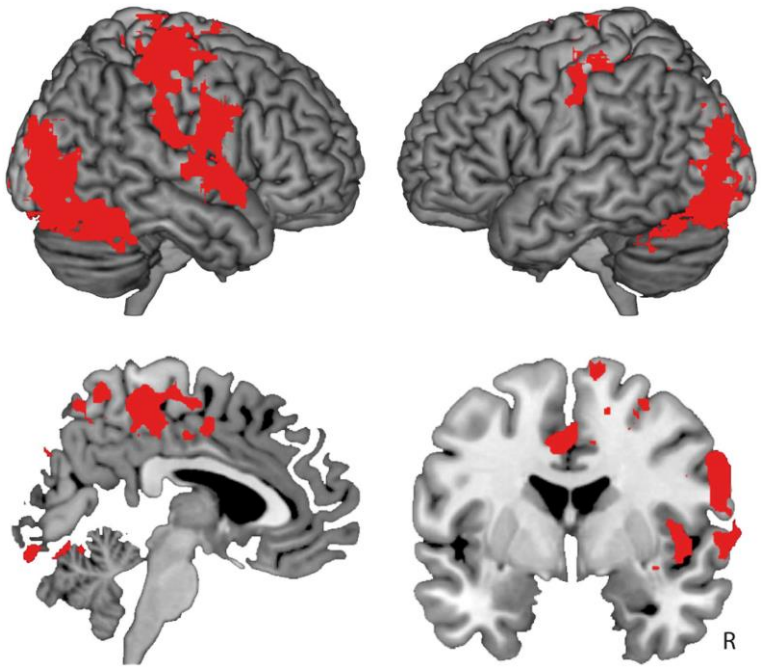
Considerando que os indivíduos normalmente relatam que o surgimento do desejo por amputação surge na infância, os autores sugerem que talvez a *xenomelia* ocorra por uma disfunção congênita ou no início do desenvolvimento do lobo parietal direito, em contraste com transtornos como a somatoparafrenia, que surgem após uma lesão. Os autores citam, assim como no artigo anterior, que condições como a *xenomelia*, situadas nas fronteiras entre a neurologia e a psiquiatria, podem oferecer uma grande contribuição em como a atividade neural gera fenômenos mentais.

O Dr. Paul Mcgeogh e o Dr. David Brang foram, até 2011, os estudiosos mais expoentes na abordagem do desejo pela amputação através de uma base biológica, apresentada nos quatro artigos citados anteriormente (2007, 2008, 2009, 2011). Em 2013, acadêmicos da *University of Amsterdam* e da *New York University School of Medicine* (membros da psiquiatria, psicologia, neurociência e *brain imaging center*), publicaram o artigo *Neural Basis of Limb Ownership in individuals with Body Integrity Identity Disorder*. Os autores preferem manter o termo *BIID* e apenas referem-se à *xenomelia* como uma das formas de descrever essa *condição*

extremamente rara de sentimento de alienação (a palavra alienação, vale a observação, não foi notada antes) ou de *overcompleteness*[77] de um ou mais membros em particular e o desejo *perpétuo* (*lifelong*, no original) de amputá-lo(s).

No estudo, foram investigadas as respostas neurais através de todo o cérebro para a estimulação táctil da perna que era sentida como alienada, bem como a outra perna, que era sentida como uma parte normal do seu corpo durante a gravação do nível dependente de oxigênio no sangue (BOLD) na MRI. Os participantes também realizaram uma tarefa de execução motora para determinar se o sentimento de propriedade do corpo origina-se principalmente no sistema somatossensorial ou se o sistema motor está envolvido. Os resultados mostraram sensibilidade do sistema somatossensorial aumentada para estímulos táteis em indivíduos com *BIID* em relação aos controles. “Mais importante, os resultados também sugerem que a hipofunção do córtex pré-motor (PM) está associada com o sentimento de não pertencimento dos membros alienados, indicando que o PM está envolvido na apropriação do corpo” (DIJK et al., 2013) (Figura 5).

Figura 5 – Increased neural responsivity to tactile stimulation in individuals with Body Integrity Identity Disorder (BIID) compared to healthy controls (group main effect).



[77] Sem tradução

Nota*: The figure shows two significant clusters in the frontoparietal network and occipitotemporal cortex for the main effect of group. This analysis assesses neural responsivity to tactile stimulation of both legs, irrespective of which leg the individuals with BIID felt as alienated or as a normal part of the body (z.2.3, p,0.05, corrected). The top panels show increased activation in the ventral (PMv) and dorsal (PMd) premotor cortex, the precentral and postcentral gyri, the superior parietal lobule, and the supramarginal gyrus. The bottom left panel shows increased activation in the precuneus, and the bottom right panel the increased activation in the right insula.*[78]
Fonte: VAN DIJK et al., 2013.

Alguns outros artigos foram escritos com a busca por uma origem biológica para o desejo de amputar um ou mais membros com o uso dos termos *Xenomelia* ou *BIID* desde 2013. Em 2016, Macauda et al.[79] publicam *When less is more – Implicit preference for incomplete bodies in xenomelia.* Nesse estudo os autores (2016) "investigam empiricamente pela primeira vez se a preferência incomum por corpos amputados está presente também em um nível implícito". Segundo os autores (MACAUDA et al., 2016, tradução nossa):

> Ao utilizarmos o Teste de Associação Implícita[80] [...] nós mostramos que indivíduos com xenomelia manifestaram uma preferência implícita e explícita mais forte por corpos amputados do que um grupo de controle com membros intactos e um grupo de amputados involuntários. Curiosamente, o dois últimos grupos não diferiram em sua preferência implícita e explícita por corpos completos versus amputados. Essas descobertas são um passo importante para entender como atitudes profundamente arraigadas sobre uma aparência corporal socialmente normativa pode ser influenciada por uma experiência desordenada do corpo próprio. Concluímos que esta é a primeira evidência comportamental que demonstra um conflito de autoidentificação em um nível implícito e isso enriquece os entendimentos atuais de xenomelia como um desordem principalmente neurológica[8182].

[78] O trecho correspondente na tradução é: "A figura mostra dois agrupamentos significativos na rede frontoparietal e córtex occipitotemporal para o efeito principal do grupo. Esta análise avalia a responsividade neural à estimulação tátil de ambas as pernas, independentemente de qual perna os indivíduos com BIID sentiram como alienadas ou como uma parte normal do corpo (z.2.3, p, 0.05, corrigido). Os painéis superiores mostram ativação aumentada no córtex pré-motor ventral (PMv) e dorsal (PMd), nos giros pré-central e pós-central, no lóbulo parietal superior e no giro supramarginal. O painel inferior esquerdo mostra ativação aumentada no precuneus e o painel inferior direito aumenta a ativação na ínsula direita. Fonte: VAN DIJK et al., 2013.

[79] Universidade de Zurique. Brugger é um dos autores desse artigo.

[80] O teste de associação implícita (TAI) é uma medida da psicologia social projetada para detectar a força da associação automática de uma pessoa entre representações mentais de objetos (conceitos) na memória. O IAT foi introduzido na literatura científica em 1998 por Anthony Greenwald, Debbie McGhee e Jordan Schwartz. [1] O TAI é agora amplamente utilizado em pesquisas de psicologia social e, até certo ponto, em pesquisas de psicologia clínica, cognitiva e de desenvolvimento (GREENWALD, MCGHEE, SCHWARTZ, 1998).

[81] O texto em língua estrangeira é: "Using the well-validated Implicit Association Test we show that individuals with xenomelia manifested a stronger implicit and explicit preference for amputated bodies than a normally-limbed control group and a group of involuntary amputees did. Interestingly, the two latter groups did not differ in their implicit and explicit preference for complete versus amputated bodies. These findings are an important step in understanding how deeply rooted attitudes about a socially normative body appearance may be influenced by a developmentally disordered experience of one's own bodily self. We conclude that this is the first behavioral evidence demonstrating a conflict of self-identification on an implicit level and this enriches current understandings of xenomelia as a primarily neurological disorder."

Em 2017, os autores Hänggi et al. publicaram a pesquisa *Structural and functional hyperconnectivity within the sensorimotor system in xenomelia.* Os autores compararam a conectividade estrutural e funcional entre 13 homens com xenomelia e 13 do grupo de controle usando imagens por tensor de difusão combinadas com tractografia de fibras por ressonância magnética funcional em estado de repouso. Os resultados previram uma conectividade alterada na xenomelia dentro do sistema sensório-motor. Foram encontradas sub-redes que apresentavam uma hiperconectividade estrutural e funcional na xenomelia em comparação com o grupo de controle. Hänggi et al. (2017) concluem que o "estudo oferece uma evidência empírica e estrutural da hiperconectividade dentro do sistema sensório-motor incluindo regiões centrais para a reconstrução de uma imagem corporal coerente"[83]. Apesar do número reduzido da amostra, os autores enfatizam que uma conectividade aberrante é uma resposta comum a um dano neurobiológico focal, o que pode oferecer uma resposta para a sensação de não-pertencimento de membros pelos indivíduos com xenomelia. Ao final, especulam que

> um correlato fenomenal dessa hiperconectividade pode ser um "super-atenção" patológica a partes específicas do corpo e a sensação de "Over-completeness", culminando, em alguns indivíduos, em um desejo de amputação de membro saudável. Ressaltamos, no entanto, que os presente achados devem ser interpretados com cautela devido ao pequeno tamanho da amostra (HÄNGGI et al., 2017).[84]

O último artigo ao qual tivemos acesso foi publicado em 2018 por Oddo-Sommerfeld et al., "*Brain activity elicited by viewing pictures of the own virtually amputated body predicts xenomelia".* Esse estudo investigou 12 indivíduos com xenomelia (não amputados) e 11 do grupo de controle através do uso da ressonância magnética, que registrava as imagens enquanto os participantes viam imagens de seus próprios corpos e de seus próprios corpos amputados virtualmente (Figura 6).

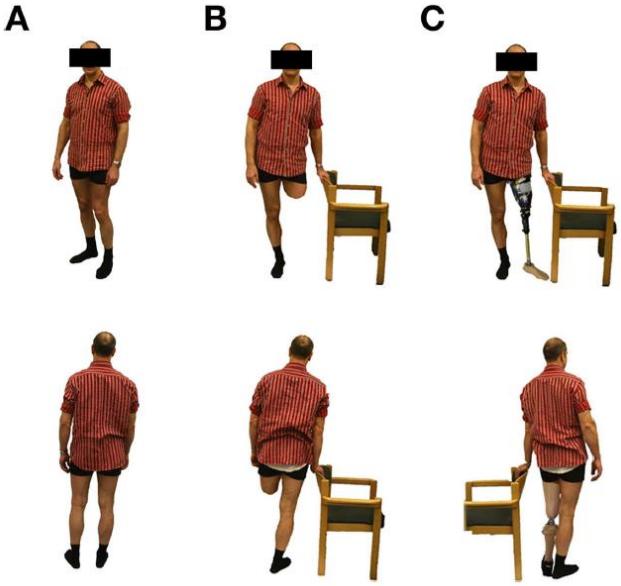
---

[82] Para maiores detalhes sobre a discussão dos resultados, consultar o artigo. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27776292>. Acesso em 06 maio 2019.

[83] O texto em língua estrangeira é: "[…] study provides strong empirical evidence of structural and functional hyperconnectivity in the sensorimotor system in individuals with xenomelia, comprising those regions that are core for the experience of a unified bodily self".

[84] O texto em língua estrangeira é: "one phenomenal correlate of this hyperconnectivity might be a pathological "over-attention" to specific body parts and the feeling of "over-completeness", culminating, in some individuals, in a desire for healthy limb amputation. We emphasize, however, that the present findings must be interpreted cautiously due to the small sample size".

Figura 6 – Exemplos dos estímulos utilizados no estudo



Legenda*: "A) The own real body as it is. B) The own body virtually amputated as desired by the xenomelia individual. C) The own body with prosthesis after the desired virtual amputation. The photos presented are from a healthy control subject. Note that there are also photographs with prosthesis where no non-body parts (chair, table, crunches) were visible and it deceives from the perspectives shown in 1B and 1C that legs of the chair are missing. Only in 1C bottom panel, two legs of the chair were cut away. Photographs are printed with an explicit written permission by the control subject shown."*[85]

Fonte: ODDO-SOMMERFELD et al., 2018.

De acordo com os autores (2018),

> nosso estudo fornece evidências de que a xenomelia é representada no cérebro por diferentes padrões neuronais. Mostramos pela primeira vez que a xenomelia pode ser prevista objetivamente pela atividade neuronal diferencial em resposta a imagens que mostram o estado corporal desejado principalmente em regiões cerebrais associadas à construção e manutenção de uma imagem corporal coerente, bem como em áreas associadas ao processamento visual. Isso apoia ainda mais as **descobertas estruturais de neuroimagem de que indivíduos com xenomelia têm representações neurais pelo menos diferentes, se não mesmo distorcidas, do próprio corpo ou de partes dele e podem sugerir que as queixas relatadas por indivíduos com xenomelia são reais.** Os resultados do presente estudo também destacam a necessidade

[85] O trecho correspondente na tradução é: "A) O próprio corpo real como é. B) O próprio corpo virtualmente amputado como desejado pelo indivíduo com xenomelia. C) O próprio corpo com prótese após a amputação virtual desejada. As fotos apresentadas são do grupo de controle saudável. Note que há também fotografias com próteses onde parte que não são de corpos (cadeira, mesa, muletas) eram visíveis e enganam pelas perspectivas mostradas em 1B e 1C onde as pernas da cadeira estão faltando. Apenas no painel inferior 1C, duas pernas da cadeira foram cortadas. As fotografias são impressas com uma permissão explícita por escrito pelo sujeito de controle mostrado."

> de ajudar os pacientes com xenomelia aceitando seu desejo de amputação como uma condição médica (Brugger et al., 2016) **e fornecendo intervenções terapêuticas, como terapia relacionada ao corpo, psicoterapia ou até mesmo amputação eletiva de membros** (Noll e Kasten, 2014). As formas como as descobertas do presente estudo podem ser usadas para desenvolver novas abordagens terapêuticas em xenomelia ainda precisam ser exploradas. Potenciais intervenções terapêuticas podem incluir tecnologia de realidade virtual, capaz de implementar uma vida virtual com o corpo desejado, ou seja, ser um amputado, ou por estimulação de corrente contínua direta ou mangnética transcranial aplicada em regiões cerebrais relacionadas ao corpo, como o LPS [lobo parietal superior] e LPI [lobo parietal inferior] direito que apresentou maior acurácia de classificação no presente estudo.[86]

Complicando ainda mais o desenvolvimento de um diagnóstico unificado para a *apotemnophilia* é a possibilidade, segundo Bridy (2004), de que a deficiência de identificação do 93ssomatognos pode, de fato, ter uma base neurológica. Ao mesmo tempo, publicações com uma abordagem multidisciplinar têm ganhado expressividade. De acordo com Baril e Trevenem (2014), em vez de adotar uma orientação patológica ou explicação única para a questão da modificação do corpo, devemos criticar e desafiar a hegemonia dos discursos de identidade nas comunidades médicas e em outras, e imaginar uma abordagem à modificação do corpo que esteja aberto à possibilidade de entendimentos mais nuançados e complexos de corporeidade, desejo e identidade.

[86] O texto em língua estrangeira é: " [...] our study furnish evidence that xenomelia is represented in the brain by different neuronal patterns. We showed for the first time that xenomelia can be predicted objectively by differential neuronal activity in response to pictures showing the desired body state mainly in brain regions associated with the construction and maintenance of a coherent body image as well as in areas associated with visual processing. This further supports structural neuroimaging findings that individuals with xenomelia have at least different, if not even distorted, neural representations of the own body or parts of it and might suggest that the complaints reported by xenomelia subjects are real. The findings of the present study also highlight the need to help xenomelia patients by accepting their amputation desire as a medical condition (Brugger et al., 2016) and by providing therapeutic interventions such as a body-related therapy, psychotherapy or even elective limb amputation (Noll and Kasten, 2014). How the findings of the present study can be used to develop new therapeutic approaches in xenomelia remains to be explored. Potential therapeutic interventions might include virtual reality technology capable of implementing a virtual life with the desired body state, i.e. to be an amputee or transcranial magnetic or direct current stimulation applied to body-related brain regions such as the right SPL and IPL that showed highest classification accuracy in the present study."

1.6 **Considerações adicionais sobre a etiologia, fenomenologia, critérios diagnósticos e formas de tratamento**

1.6.1 Etiologia – como ocorre o surgimento desse desejo na infância

O desejo por amputação tem sido amplamente considerado como de origem puramente psicológica ou psiquiátrica, seja como uma forma de chamar a atenção ou uma parafilia, por exemplo (BRANG, MCGEOCH, RAMACHANDRAN, 2008). No entanto, estudos mais recentes têm buscado identificar uma origem neurológica através de testes com neuroimagem ou técnicas eletrofisiológicas, em outras palavras, uma etiologia biológica. Esses estudos acreditam que o desejo deve se originar em alterações cerebrais na representação do corpo (RAMACHANDRAN, MCGEOCH, 2007). Considerando que as diversas abordagens sobre o tema não apresentaram até o momento um tratamento eficiente, a compreensão sobre a origem do desejo de amputação de um membro saudável mostra-se importante pois pode ser um determinante no desenvolvimento de possíveis tratamentos (FIRST, 2005).

A etiologia do desejo de amputação de um membro saudável ainda é desconhecida. Apesar das discordâncias em relação à origem desse desejo, os estudos (sejam eles da psicologia, psiquiatria ou neurologia) parecem concordar que é na infância e na fase pós-puberal que ocorre o início do desejo pela amputação, já que os indivíduos frequentemente relatam recordações da existência desse desejo desde essa época. De acordo com nossa leitura, quase todos os sujeitos relatam um evento-chave como fator desencadeador: ver alguém com deficiência (por exemplo, um usuário de cadeira de rodas ou um homem sem perna) os fez sentir um fascínio por esse tipo de alteridade. Essa experiência então desencadeia uma evolução gradual para o desejo de se tornar um amputado. Apesar de a infância ser considerada o momento em que esse desejo se estabelece, são raras as investigações sistemáticas sobre essa fase da vida de indivíduos transabled e de como esse desejo se estabelece (OBERNOLTE, SCHNELL, KASTEN, 2015; FIRST, 2005). Por esse motivo, Erich Kasten et al. (estudiosos ligados a bases biológicas do desejo) decidiram realizar um estudo particularmente sobre a infância desses

indivíduos elaborando um questionário retrospectivo sobre algumas experiências específicas nos primeiros períodos da vida. A metodologia contou com um grupo de controle.

Essas recordações retratam com frequência situações-chave de experiências com indivíduos com alguma deficiência física. Em comparação com os indivíduos do grupo de controle (que não apresentam o desejo por amputação), o estudo buscou detectar se os indivíduos transabled tinham tido mais experiências (qualitativas e quantitativas) com pessoas com alguma deficiência, se houve ganhos secundários nos momentos em que estiveram doentes e com alguma limitação física na juventude e também se eles foram, de alguma forma, vítimas do comportamento dos pais (OBERNOLTE, SCHNELL, KASTEN, 2015).

Resumidamente, o estudo chegou à conclusão que a diferença mais notável entre os indivíduos *transabled* e os do grupo de controle foi em relação à predominância dos *transabled* na quantidade de contato com indivíduos com alguma deficiência física, mais especificamente com amputados. Apesar desse dado se destacar, permanece a importante dúvida se os indivíduos transabled tiveram efetivamente “mais contato com deficientes físicos do que os indivíduos do grupo de controle na infância ou se eles apenas conseguem se lembrar com mais facilidade desses contatos” (OBERNOLTE, SCHNELL, KASTEN, 2015).

A experiência de conviver com indivíduos com alguma deficiência física na infância ou juventude, ou a mera experiência de um contato rápido ou casual com um indivíduo deficiente físico aparece com frequência nos relatos dos indivíduos transabled como momentos marcantes (www.biid.org, 2009). A partir de nossa leitura, podemos destacar três formas que o impacto gerado por esse encontro ou convivência é descrito:

a) como um sentimento de admiração pela capacidade de superação do outro ao executar tarefas consideradas simples para os que possuem um corpo “completo”;

b) admiração pela execução de tarefas consideradas difíceis até mesmo para os que possuem um corpo *completo* (*overachievment*);

c) pensamentos sobre quanta atenção, cuidados e amor essa pessoa deve receber das pessoas que convivem com ela ou da sociedade de uma maneira geral (ganhos secundários).

Apesar de as pesquisas apontarem para uma prevalência da atenção que os *transabled* na infância dispensam aos indivíduos com alguma deficiência física, não é possível determinarmos se e o quanto esses fatores foram de fato determinantes na constituição pelo desejo por amputação. O que o estudo de Kasten, Obernolte e Schnell (2015) reforça em sua conclusão é que o estabelecimento de nossa autoimagem e esquema corporal ocorre na fase pré-púbere, apoiada no fato de que esses processos são a base para as experiências de aprendizagem. Nesse sentido, os autores do estudo concluem que essas experiências específicas com indivíduos com alguma deficiência física são o gatilho para que os *transabled* experienciem desde cedo conflitos com sua própria aparência e o sentimento intenso de que um corpo deficiente corresponde mais apropriadamente à sua imagem corporal (OBERNOLTE, SCHNELL, KASTEN, 2015). Ao considerar essas experiências como um gatilho, esses autores consideram essas experiências como o motivo para o surgimento do *BIID*.

Mas será que esses encontros não apenas geraram uma resposta a algo interno pré-existente nesses indivíduos?

1.6.2 Considerações sobre o tratamento do desejo da amputação voluntária

Os indivíduos com desejo pela amputação voluntária encontram muitas dificuldades no tratamento de sua condição. Poucos profissionais da saúde e terapeutas têm algum conhecimento sobre essa condição. Muitos pacientes preferem não falar especificamente sobre esse desejo com seus médicos e terapeutas com medo de serem considerados *loucos* e, por consequência, internados em alguma instituição psiquiátrica. O manejo atual desses indivíduos depende de uma identificação precisa dessa condição e apoio psicológico e psiquiátrico (SMITH, 2004).

Francie Horn (2003), baseada em sua própria experiência e em suas conversas com o Dr. Gregg Furth, afirma que a reação da maior parte dos profissionais de saúde mental, quando se deparam com essa condição, é de aversão (*disgust*). Além do tratamento com antidepressivos, psicoterapia e terapia

cognitivo-comportamental, há registros de hipnoterapia e até mesmo eletroconvulsoterapia (ECT), popularmente conhecida como terapia de choque.

Considerando que o *BIID* não é uma condição amplamente conhecida por profissionais da área de saúde, muitos desses indivíduos são mal compreendidos pelos seus terapeutas. Alguns preferem não se abrir sobre esse desejo com medo de que sejam internados em alguma instituição de saúde mental (KHALIL, RICHA, 2012). Há um estudo que avalia o grau de conhecimento que diversos profissionais da área têm dessa condição: "*What do health professionals know?*" (NEFF, KASTEN, 2009).

Khalil e Richa (2012) acreditam que, devido à "ausência de estratégias de tratamento baseadas em evidências, os tratamentos não invasivos devem ser priorizados sobre os tratamentos cirúrgicos"[87]. Os autores reforçam a importância de que os profissionais de saúde estejam cientes sobre a condição para que o manejo do sofrimento do paciente ocorra o mais rápido possível, podendo assim evitar comportamentos de automutilação que provoque um prejuízo irreversível ao membro considerado. Os estudiosos, no entanto, citam que os inibidores seletivos de recaptação da serotonina (ISRS) têm sido a única forma de tratamento não invasivo, mas não sugerem efetivamente qual a forma possível ou adequada de manejo desse sofrimento, tampouco estabelecem alguma garantia de resultado satisfatório.

De acordo com nossa leitura, observamos que ao longo do percurso que os indivíduos que sofrem de *BIID* percorrem até encontrarem seu diagnóstico é marcado por encontros com profissionais de diversas especializações na áreas da saúde com pouco ou, na maioria das vezes, nenhum conhecimento sobre o desejo pela amputação (NEFF, KASTEN, 2009). Com o objetivo de identificar o quanto os profissionais da área de saúde sabem sobre essa condição, Dorothée Neff e Erich Kasten publicaram, em 2009, o artigo *Body integrity identity disorder: what do health professionals know*. Sua metodologia consistiu em enviar por e-mail um questionário para 600 profissionais (300 alemão e 300 ingleses) das áreas da psiquiatria e psicologia, selecionados através das páginas da internet do *National Health Service (NHS)* e da *British Phycological Society (BPS)*. Desse total, apenas 83 consentiram em participar da pesquisa (54 mulheres e 29 homens). A metodologia consistia em responder um questionário fechado após a leitura de um

[87] O texto em língua estrangeira é: "In the absence of evidence-based treatment strategies for patients suffering from BIID, noninvasive treatments should be considered preferentially over invasive surgical treatments."

estudo de caso, podendo fazer perguntas após o término. Ao final, apenas 13,8% dos questionários foram respondidos de forma completa. Apesar da limitação no número de participantes, essa pesquisa é relevante pois aponta dados que devem ser posteriormente mais aprofundados. Segundo os autores (2009), somente 40% dos participantes conseguiram identificar o *BIID* em um estudo de caso, ou seja, mais da metade dos sujeitos não estão familiarizados com essa condição. No relato de caso, o paciente demandava a amputação de sua perna esquerda. 90% dos profissionais foram contra a recomendação da cirurgia como forma de tratamento. De acordo com os autores (2009), enquanto essa condição não estiver presente no *DSM* ou na CID, o *BIID* não será amplamente conhecido pelos profissionais da área de saúde.

1.6.2.1 A cirurgia de amputação é o tratamento possível e ideal?

Apesar da demanda e da opinião a favor da cirurgia por parte de alguns profissionais de saúde envolvidos com o tema, a maior parte dos cirurgiões não acolhem a demanda de seus pacientes por inúmeras razões. Robert Smith (2004) enumera algumas, começando pela mais citada, que é o princípio médico de *do no harm*, ou seja, não cause danos ao paciente. O autor acredita, no entanto, que recusar a cirurgia em pacientes que estão prestes a se auto-infligirem a amputação pode causar um dano ainda maior.

Há também um risco, teoricamente, de que os médicos cirurgiões podem ser processados por agressão, mesmo que não haja uma queixa da pessoa agredida. Um importante ponto que o Dr. Smith coloca é que, até o momento, não há acompanhamentos de longo prazo de estudos de caso. A única evidência de longo prazo vem de indivíduos que se autoamputaram. Para finalizar, o autor acredita que não temos como saber como será a qualidade de vida do sujeito amputado a medida que ele envelhece e exige maiores cuidados e dificuldades de locomoção, por exemplo (SMITH, 2004). Nesse contexto, temos que falar sobre a possibilidade de arrependimento. A cirurgia de amputação é um procedimento irreversível que, mesmo com a substituição do membro por uma prótese, não irá recuperar seus aspectos e funcionalidades naturais. De acordo com as pesquisas e relatos de caso que temos acesso, o número de arrependimentos é pequeno. Os indivíduos que

desejam amputar seus membros, mesmo com esse desejo constante e obsessivo, também consideram a possibilidade de um arrependimento futuro. As expectativas que todos criam em suas mentes é variável e subjetiva. Mesmo os que fingem ter alguma deficiência (os *pretenders*) e, através dessa prática, entram em contato com os obstáculos e dificuldades que a falta do membro pode trazer (além dos aspectos prazerosos também), é impossível saber com precisão como será após a amputação. Novamente, trazemos o relato de Mr. A para Everaerd (1983) para ilustrar essa questão:

> *"(...) Yet walking on a peg-leg will be decidedly less pleasant than the fantasy which now deludes me. I have thoroughly considered the possibility of a disappointment, of a let-down, and I feel that I must take the chance and bear the consequences. Nothing can be achieved now without taking a risk. And the proposed goal, my personal happiness and peace of mind is definitely worth the risk, which in the case of a disappointment is even greater since the situation would be irreversible. In that case I will continue to live without blaming anyone else or being a nuisance to others with my self-complaining, just as I have done in previous situations (also caused by my own actions and also irreversible). Finally it is a question of what I see as my personal happiness, and in that case I prefer disappointment to an unsatisfied desire because the latter always contains the reproach of not really having tried everything possible to secure one's happiness. A self-reproach with which one cannot live. Better to be disappointed with a peg-leg even if I can only hobble on it with difficulty (given the knowledge that this situation is irreversible) than to have to live as a dissatisfied man with two legs."* [88]

As poucas intervenções cirúrgicas registradas que foram realizadas para ajudar pessoas *transabled* foram bem-sucedidas (BBC, 2000). O médico escocês Robert Smith ganhou notoriedade nas manchetes internacionais em 2000, quando duas amputações eletivas que ele realizou nos anos de 1997 e 1999 (SMITH, 2004) vieram à público. Smith pretendia dar continuidade às cirurgias e, após a realização

[88] O trecho correspondente na tradução é: "(...) No entanto, caminhar em uma perna de pau será decididamente menos agradável do que a fantasia que agora me ilude. Eu considerei completamente a possibilidade de uma decepção, de uma desilusão, e sinto que devo aproveitar a chance e suportar as consequências. Nada pode ser alcançado agora sem correr riscos. E o objetivo proposto, minha felicidade pessoal e paz de espírito vale definitivamente o risco, que no caso de uma decepção é ainda maior, uma vez que a situação seria irreversível. Nesse caso, continuarei a viver sem culpar ninguém ou ser um incômodo para os outros com minha reclamação, assim como fiz em situações anteriores (também causadas por minhas próprias ações e também irreversíveis). Finalmente, é uma questão do que eu vejo como minha felicidade pessoal, e nesse caso eu prefiro o desapontamento a um desejo insatisfeito porque este último sempre contém a reprovação de não ter realmente tentado todo o possível para assegurar a felicidade de alguém. Uma autocensura com a qual não se pode viver. É melhor ficar desapontado com uma perna de pau mesmo que eu só possa mancar com dificuldade (dado o conhecimento de que esta situação é irreversível) do que ter que viver como um homem insatisfeito com duas pernas".

das duas mencionadas acima, solicitou às autoridades médicas a permissão para amputar a perna direita de Gregg Furth, famoso psicólogo co-autor de John Money no primeiro artigo publicado sobre *apotemnophilia*, em 1977[89]. Após conhecer o Dr. Smith em sua busca por um cirurgião que realizasse seu desejo e acompanhando a atenção da mídia sobre o caso, Furth e Smith escreveram o único livro exclusivamente sobre a condição, *Amputee Identity disorder: information, questions, answers, and recomendations about self-demand amputation,* publicado no ano de 2000. O termo a*mputee identity disorder*, proposto por Furth e Smith, não se tornou relevante quando comparado com os outros quatro termos propostos.

O *Falkirk Infirmary*, hospital para o qual Dr. Smith trabalhava, recusou o pedido para a cirurgia de Furth mas permitiu que Smith mantivesse seu cargo no hospital (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Apesar da repercussão negativa das cirurgias realizadas em 1997 e 1999, o cirurgião defendeu os procedimentos alegando que seus pacientes sofriam de condições severamente incapacitantes e que, se não houvesse intervenção cirúrgica, poderiam ter resultado em seu suicídio. Além disso, os dois homens pareciam completamente satisfeitos após suas amputações. Um desses pacientes declarou: “Eu estou feliz e contente, e a vida está muito mais tranquila, muito mais fácil. Eu não me arrependi nem um pouco da operação” (JOHNSTON, ELLIOTT, 2002). Smith declarou que não tinha arrependimentos e manteve a opinião de que foi a operação mais satisfatória que ele já realizou. Afirmou ainda que realizou as amputações porque estava convencido de que a ajuda psiquiátrica não curaria o desejo de ser amputado, citando a cirurgia como um tratamento aceito para algumas pessoas transexuais (BBC, 2000; STEVENS, 2011).

Os administradores de *Falkirk Infirmary*, embora tenham rapidamente proibido amputações eletivas em suas instalações, sugeriram um local alternativo. Segundo eles, a cirurgia, se fosse para ser realizada, deveria ocorrer em um hospital universitário de pesquisa (DOTINGA, 2000). De acordo com Bridy (2004), nesta proposição estão implícitos dois pressupostos: “(1) que existe uma dicotomia estrita entre o cuidado padrão e o experimental; e (2) que um hospital regional não é lugar para este último”.

[89] O processo de avaliação e autorização para a cirurgia de amputação que Gregg Furth precisou passar com o médico Michael First foi documentado no programa ‘*Complete Obsession*”, exibido na rede britânica BBC, em 2000.

Segundo Bridy (2004),

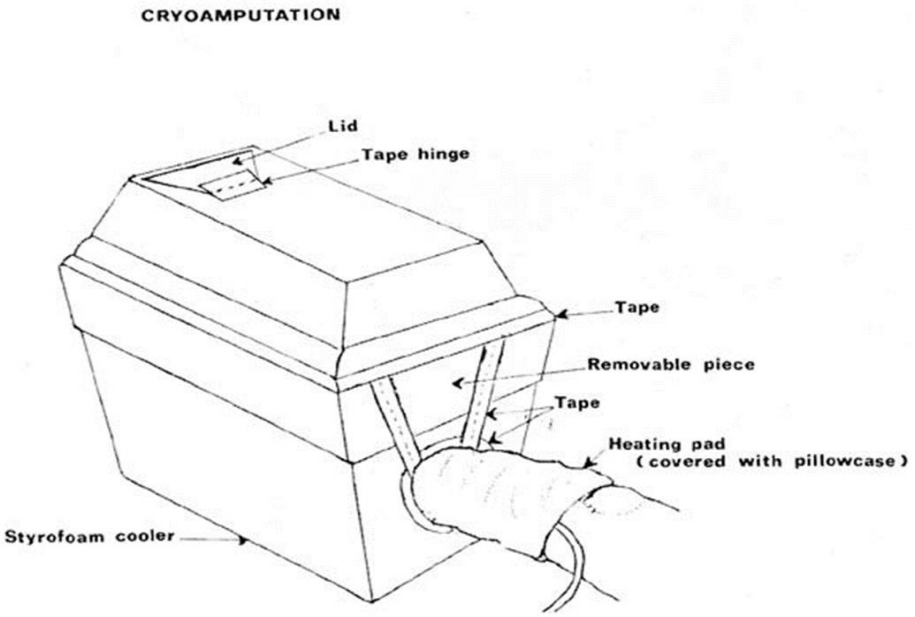
> Essas suposições derivam diretamente do que George Agich chama de paradigma regulatório da ética (*regulatory ethics paradigm* – REP) um regime em que "tratamentos inovadores são considerados questionáveis até que sejam enquadrados em um protocolo de pesquisa com mecanismos formais de consentimento informado. [90]

Se alguém pensa que a amputação eletiva deve ser proibida, como sugerido pelo parlamentar escocês, ou permitida como terapia cirúrgica medicamente legítima para uma condição psiquiátrica, depende muito de como se considera o corpo (por exemplo, sobre como alguém define termos como *dano corporal* e *integridade corporal*), e como se delineiam os limites do consentimento de um indivíduo sobre a disposição de seu corpo.

Considerando que poucos cirurgiões estariam dispostos a realizar as amputações, mas não podem, é frequente que os próprios indivíduos *transabled* tentem danificar irrevogavelmente seus próprios membros, como visto acima no exemplo de George**.** Dessa forma, com os membros danificados, uma amputação formal pode se fazer necessária (FIRST, 2005). É comum encontrarmos nos fóruns de discussão sobre o tema o compartilhamento de técnicas para a autoamputação de um membro, cegueira, surdez ou paralisia. Alguns indivíduos tomam decisões radicais na tentativa de aliviar essa angústia. Em 1999, um homem americano cortou sua própria mão com uma guilhotina caseira (HORN, 2003). Há casos de pessoas que colocam suas pernas sobre o trilho do trem, usam moto serras para cortar o membro, ou colocam gelo seco em contato com o membro (*cryoamputation*). Abaixo (Figura 7) podemos observar uma técnica de amputação com gelo seco (HUNSAKER et al., 1985):

[90] O texto em língua estrangeira é: "These assumptions derive directly from what George Agich calls the regulatory ethics paradigm" (REP),91 a regime in which "innovative treatments are regarded as questionable until they are framed in a research protocol with formal mechanisms of informed consent."

Figura 7 – Cryoamputation



Fonte: HUNSAKER et al., 1985.

Nesse contexto onde os médicos não possuem permissão para realizar as cirurgias de amputação e indivíduos tentam em desespero mutilar seus próprios corpos, existe uma discussão se os médicos deveriam ser permitidos a amputar indivíduos *transabled* considerando que alguns indivíduos estão particularmente propensos a realizar tentativas potencialmente letais de autoamputação devido ao altíssimo nível de desconforto (*distress*) que essa condição os causa (BAYNE, LEVY, 2005; JOHNSTON, ELLIOTT, 2002).

Alguns profissionais da área acreditam que a amputação eletiva pode ser somente tratada com a cirurgia, enquanto outros acreditam que a satisfação inicial pós-amputação não garante um alívio permanente, já que o desejo por amputação pode aparecer em outro membro (SORENE, HERAS-PALOU, BURKE, 2006)

Após a amputação, no entanto, a maior parte dos novos amputados relatam estar felizes e, paradoxalmente, completos (FIRST, 2005; BATYNE, LEVY, 2005). É importante observarmos que já houve caso de sujeitos que, após a amputação de um membro, teve o desejo de amputação “migrado” para outro membro.

Robert Smith, mais conhecido pelas cirurgias de 1997 e 1999, afirma ter realizado outras cirurgias em clínicas de países de terceiro-mundo (SMITH, 2004). De acordo com o médico, o acompanhamento desses casos é claramente curto mas

“todos os pacientes parecem estar satisfeitos com o resultado”[91], e relatam não mais apresentar aquele desejo que tanto os consumia, sentem-se capazes (*enabled*) e acreditam levar uma vida mais estável e produtiva. (SMITH, 2004). Curiosamente, esses indivíduos parecem querer cortar qualquer contato com os *wannabes* e *pretenders*. Assim como acontece quando indivíduos transexuais realizam a cirurgia de redesignação sexual, esses recém-amputados preferem manter sua condição no anonimato. Um dos motivos para que isso ocorra é porque, depois da amputação, eles criam histórias que justifiquem a perda de seus membros. Mesmo com a satisfação que a cirurgia traz, conclui o Dr. Smith, esses indivíduos ainda carregam a vergonha e o constrangimento atrelados à essa condição (SMITH, 2004). Ou seja, embora satisfeitos com a cirurgia, o estigma ainda se mantém presente. Essa redução ou falta de comunicação com outros indivíduos com a mesma condição, ou com os profissionais que os acompanharam em suas etapas pré-cirúrgicas, causa uma dificuldade do acompanhamento a médio e longo prazo por esses profissionais.

2 **ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DAS MODIFICAÇÕES CORPORAIS**

Ao longo desse capítulo, apresentaremos as transformações corporais em suas mais variadas expressões. *Body modification*, tatuagens, *piercings*, cirurgias plásticas, transplantes e amputações serão brevemente investigados e diferenciados historicamente em seus aspectos culturais, éticos, legais e médicos. Nosso objetivo é compreender como e por quem a manipulação e a autonomia sobre o corpo tem sido autorizadas e controladas e quais limites impostos a essas práticas são estabelecidos pelas leis, pela ética e pela cultura. Classificaremos em seguida as transformações corporais entre as que possuem fins médicos e as que possuem fins não-médicos. Essa cisão nos permitirá observar que, para além de aspectos como a disponibilidade de tecnologia médica e do nível de invasibilidade e radicalidade de uma transformação corporal, aspectos culturais, morais e éticos dominam a regulação e prática dessas técnicas. Nesse contexto, a amputação voluntária enquanto uma prática de modificação corporal radical que ainda fere a autonomia de

[91] O texto em língua estrangeira é: “all patients seem to be satisfied with the results”.

um sujeito demandante e consciente, afinal, representa uma *body modification* extrema ou uma cirurgia para fins médicos devido à sua medicalização e ao seus possíveis benefícios psicológicos? Ao mesmo tempo, iremos observar que, na amputação voluntária, o corpo originalmente intacto passa a constituir um corpo com deficiência física, instaurando imediatamente a necessidade de inclusão de novas considerações a respeito desse tipo humano e dessa categoria social.

Os seres humanos, ao longo dos séculos, modificaram suas configurações corporais originais por diferentes motivos e propósitos em interações com uma variedade de recursos tecnológicos (WOHLRAB, STAHL, KAPPELER, 2007). O corpo, enquanto uma conexão física entre nossa concepção de *eu* e o mundo exterior tem servido, em todas as culturas ao redor do mundo, como espaço de expressão pessoal, religiosa, cultural e/ou política. As pessoas, portanto, adornam e modificam seus corpos "como parte do processo complexo de criar e recriar suas identidades pessoais e sociais" (DEMELLO, 2007). De acordo com Pitts (2003), muitos teóricos contemporâneos privilegiam as concepções de corpo que, ao mesmo tempo em que está inserido nas leis sociais, na natureza e na sua percepção de *eu*, é um corpo maleável e negociável, sempre aberto para a história e a cultura.

Devemos primeiramente diferenciar de forma breve o ato de *adornar* o corpo do ato de *modificar* o corpo. Segundo DeMello (2007), o adorno corporal é, por definição, temporário e superficial, e se refere às práticas de aprimoramento corporal através do uso de maquiagem, joias, pinturas corporais, corte e tingimento dos cabelos, entre outros. A modificação corporal ou, *body modification*, por outro lado, se refere às alterações corporais intencionais que podem ser superficiais, invasivas, temporárias ou, mais comumente, permanentes (DEMELLO, 2007; FEATHERSTONE, 1999). O termo *body modification* se refere a uma longa lista de práticas, que, de acordo com Mike Featherstone (1999), incluem o *piercing*, a tatuagem, a escarificação[92], o *branding*[93], inserções de implantes e outros procedimentos que alteram a aparência e a forma do corpo. Além dos adornos e da

[92] técnica de produção de desenhos na pele através de cicatrizes criadas por instrumentos cortantes (DE MELLO, 2007).

[93] O branding é realizado através da queimadura da pele com metais quentes. Quando a queimadura cicatriza, fica a marca permanente no corpo (DEMELLO, 2007). Essa técnica é muito similar à utilizada na marcação do gado para identificar seu proprietário.

body modification, contemplaremos em nosso texto alterações corporais inseridas na prática médica, como cirurgias plásticas estéticas e reparadoras, transplantes e amputações.

De acordo com DeMello (2007), essas formas de modificação corporal, temporárias ou permanentes, estão presentes em todas as culturas ao redor do mundo e são vistas pelos antropólogos como marcas visíveis no corpo de afiliações tribais, status social, idade, beleza, entre outros, que criam, comunicam e mantêm nossa identidade pessoal e social. De uma forma sucinta, podemos afirmar que não há corpos sem marcas sociais inscritas, visto que as sociedades determinam que os corpos *pelados* precisam de modificações e/ou aprimoramentos para se tornarem inteligíveis socialmente e culturalmente (DEMELLO, 2007).

Ao recuperarmos nesse contexto as considerações de Carl Elliott sobre *enhancement* (ELLIOTT, 2011), devemos destacar que, segundo o autor, apesar das chamadas "tecnologias de aprimoramento" (cirurgias cosméticas, cirurgia de redesignação sexual e a amputação de membros saudáveis, entre outras) transformarem as pessoas em algo diferente do que originalmente são, ao mesmo tempo viabilizam um processo de construção de suas próprias identidades onde reconhecem partes de si mesmas que estavam escondidas. Ainda segundo o autor (2011), as tecnologias de aprimoramento têm sido descritas pelos indivíduos como formas de "entrar em contato com seus *eus* verdadeiros" na construção de suas identidades e autenticidade. Nesse contexto, é importante colocarmos o conceito de autenticidade em perspectiva. Pode parecer que os sujeitos que buscam seu eu autêntico através de tecnologias de aprimoramento o procuram dentro de si como um tesouro escondido a ser revelado. Segundo Elliott (2011), nossos *eus* não são simplesmente descobertos, eles são produzidos a partir de nossas próprias escolhas mas também a partir de nossas relações familiares e sociais.

2.1 **Práticas de transformações corporais tribais e primitivas**

Considerando que o corpo tem sido historicamente utilizado como um meio de autoconstrução e expressão, podemos acessar registros dos mais antigos de uma enorme variedade de técnicas e procedimentos utilizados em transformações

corporais ao redor do mundo. Por esse motivo, me valerei inicialmente de uma breve retomada histórica de modificações corporais realizadas em culturas onde essas práticas, apesar de seus resultados estéticos, refletiam objetivos diversos. Mais adiante, ainda nessa seção, iremos focar em práticas contemporâneas desenvolvidas nos tempos modernos ou atualizadas a partir de práticas tribais e primitivas.

Pode-se notar a prática milenar de alterações corporais como parte da tradição e manifestação cultural das civilizações tribais desde os tempos mais antigos. Há registros de modificações corporais de até 3000 anos A.C. Em 1991, por exemplo, foi encontrada nos alpes italianos uma múmia de aproximadamente 5.250 anos, chamada de Ötzi, que apresentava várias tatuagens em seu corpo (WESSEL, KASTEN, 2014). Além da tatuagem, temos registros de práticas como a *o-kee-pa* (Figura 8), uma forma de suspensão corporal realizada em uma cerimônia religiosa anual na tribo indígena *Mondan*, nos Estados Unidos. Esse caso representa uma prática cujo propósito era garantir que a tribo teria búfalos suficientes para sua alimentação (CATLIN, EWERS, 1976).

Figura 8 – *O-Kee-Pa*

Fonte: <https://br.pinterest.com/pin/515802963567532729/?lp=true>.

A suspensão corporal (Figura 9), prática tribal realizada em outras tribos além da *Mondan*, é uma prática recuperada pelos povos urbanos e realizada nos dias de hoje mas, ao contrário das motivações dessa tribo, as razões para a realização dessa prática na contemporaneidade podem variar entre: transcender a dor, testar os limites do corpo e até mesmo a obtenção de algum prazer erótico (DA SILVA, 2009).

Figura 9 – Suspensão em mulher urbana

Fonte: DA SILVA, 2009

No Brasil, os índios Caiapó utilizam um botoque de madeira no lábio inferior (Figura 10). Essa alteração estética, irreversível, tem como fim aprimorar a oratória e o canto dos chefes tribais (ALVARENGA, 2010).

Figura 10 – Chefe de uma tribo Caiapó

Fonte: <https://santarosadeviterbo.wordpress.com/2013/03/06/caiapos/>.

Além dessas técnicas, a escarificação, ou seja, a produção de desenhos na pele através de cicatrizes criadas por instrumentos cortantes, foi muito utilizada em diversas culturas, como, por exemplo, pelos aborígenes australianos e da Nova Guiné em ritos de passagem e pelas mulheres das tribos africanas como forma de embelezamento. Ainda hoje, a escarificação (Figura 4) é uma técnica praticada principalmente nos grandes centros urbanos, mas, ao contrário dos aborígenes

australianos e assim como as mulheres das tribos africanas, seu objetivo, apesar de constituir um rito de passagem, é basicamente o resultado estético da cicatriz (DEMELLO, 2007).

Figura 11 – Escarificação em Papua Nova Guiné

Fonte:<http://www.resumo.blog.br/2017/12/7-praticas-religiosas-que-estao.html>.

A partir desses exemplos, podemos notar como algumas práticas com técnicas similares são realizadas em contextos temporais, culturais e geográficos distintos, diferenciando-se, principalmente, pelos seus sentidos e, em alguns casos, atualização e sofisticação das técnicas. O que as culturas tribais e as culturas modernas compartilham é que "ambas posicionam o corpo como um local de exploração, assim como um espaço que precisa ser recuperado pela cultura"[94] (PITTS, 2003, tradução nossa).

Assim como as práticas tribais de modificação corporal, o *piercing* e a tatuagem estão inseridas em um processo de experiência sensitiva da dor e alterações na imagem do corpo. O ato de marcar o corpo corresponde, portanto, a uma experiência estética que integra uma performance sensitiva do corpo na produção de uma dor que se sente e provoca "emoções como repulsa, fascínio, medo [...] curiosidade, etc" (FERREIRA, 2010). De acordo com Pitts (2003, tradução nossa), "os aspectos afetivos do corpo – por exemplo, suas experiências de dor e

[94] O texto em língua estrangeira é: "[...] they all positioned the body as a site of exploration as well as a space needing to be reclaimed from culture."

prazer [...] e seus significados políticos se tornaram o foco principal dos praticantes de *body modification*"[95].

Devemos nesse momento destacar uma diferença importante entre essas práticas e a amputação voluntária: a dor. Nos rituais indígenas e primitivos, o padecimento do corpo através da dor possibilitaria uma evolução do espírito e o crescimento do indivíduo (DA SILVA, 2009). De acordo com a autora (2009), práticas como a suspensão corporal, principalmente na modernidade, têm como objetivos relatados testar os limites do próprio corpo através da transcendência da dor e do encontro com o êxtase, além de um contato maior com a espiritualidade. De acordo com alguns praticantes, essa sensação de êxtase é alcançada pois, quando o corpo sente uma dor insuportável, a liberação de endorfina pela hipófise provoca um alívio imediato e uma sensação extrema de prazer (DA SILVA, 2009). Os indivíduos que desejam a amputação de um membro, ao contrário, não buscam a dor como forma de prazer ou superação (SORENE, HERAS-PALOU, BURKE, 2006). De acordo com nossa pesquisa, esses sujeitos buscam uma amputação realizada de forma tradicional, com o uso de anestésicos e tecnologia médica. Como vimos mais detalhadamente no primeiro capítulo, o desejo pela amputação, no entanto, pode atingir graus de intensidade e urgência tão altos que alguns indivíduos se automutilam. Nesses casos, é inevitável que a dor seja intensa. Por esse motivo, é comum que a escolha pelas técnicas de autoamputação empregadas ou a decisão pela não autoamputação levem em consideração a intensidade da dor. Segundo um membro do grupo *BIID Awareness:* "Eu não acho que conseguiria me autoamputar. Eu me preocupo em perder muito sangue e com a dor"[96]. De acordo com Horn (2003), a dor não é um elemento desejado nem prazeroso nesse processo. Quando esses sujeitos se autoamputam, por exemplo, buscam extensivamente uma forma de autoamputação que cause menos dor possível (HORN, 2003). *Mr.* A., paciente do Dr. Everaerd, afirma que suas fantasias por amputação não podem ser chamadas de sádicas. Para ele, não é a amputação em si que importa, mas sim o resultado dela (EVERAERD, 1983).

[95] O texto em língua estrangeira é: "The affective aspects of the body—for instance, its experiences of pain and pleasure […] and its political significance became a primary focus of body modifiers."

[96] O texto em língua estrangeira é: "I'm worried about losing so much blood and the pain."

Através dessas práticas modernas de *body modification*, o corpo passa a ser visto como um espaço para a exploração da identidade, de experiências de prazer e de vínculos com outros pessoas ao invés de um objeto de controle social através do patriarcado, da medicina ou da religião, (PITTS, 2003). Ainda segundo a autora (2003), essas práticas produzem novas formas de materialização do corpo (*embodiement*) que desafiam os limites da estética normativa e conectam a dor com prazer. Como essas práticas comumente envolvem a dor e, ao mesmo tempo criam inscrições permanentes no corpo que vão contra as normas estéticas vigentes, alguns as classificam como uma prática mutilante. Esses adornos permanentes, doloridos e fora da norma são comumente descritos como forma de automutilação. As novas formas de projetos corporais, no entanto, devem ser diferenciadas das mais tradicionais não em sua severidade ou dor, mas especialmente em seu significado social (PITTS, 2003). A amputação voluntária, considerada uma prática mutilante, também desafia as normas estéticas do corpo considerado padrão, *completo*. Nesse contexto, notamos em nossa leitura que a beleza do corpo amputado é mais exaltada entre os sujeitos *devotees*, e não entre os *wannabes*.

Como observamos em todos os exemplos citados até agora, há uma multiplicidade de formas e técnicas de modificações corporais que produzem níveis diferentes de dor e de interferência estética. Citamos apenas algumas, mas, de qualquer forma, podemos notar como a motivação para sua realização envolve aspectos estéticos, ritualísticos, de autoconhecimento e até mesmo para testar os limites do corpo na dor. Nas sociedades modernas, além das práticas citadas, podemos incluir a prática da ginástica, o *body building*, cirurgias cosméticas e dietas como exemplos de modificação corporal (FEATHERSTONE, 1995). Nesses casos, o objetivo principal é se aproximar do ideal de beleza vigente. Devemos observar que, no entanto, quando práticas como corte de cabelo, maquiagem ou dieta não são suficientes para atingir um objetivo estético, por exemplo, práticas mais extremas de modificação corporal são executadas. Procedimentos como as cirurgias plásticas e cirurgias bariátricas, entre outros, podem provocar alterações mais extremas e permanentes no corpo. A cirurgia bariátrica, particularmente, pode apresentar uma motivação estética e médica, visto, que, de acordo com as condições de saúde do paciente, sua indicação é prioritariamente médica. Ainda nessa seção, exploraremos as proximidades e afastamentos entre as modificações corporais com fins médicos e as com fins não-médicos.

Além do corpo que busca se adequar à norma estéticas, observamos nas sociedades modernas o desenvolvimento de corpos não normativos, pertencentes principalmente às subculturas (DEMELLO, 2007). Até os anos 90, práticas de modificação corporal como a tatuagem, *piercing* e escarificação eram consideradas partes da expressão provocativa de subculturas como *punks*, gangues, prisioneiros, marinheiros, entre outras (DEMELLO, 2007; FEATHERSTONE,1999). Essas marcas corporais não apenas representavam um pertencimento a essas subculturas (em sua maioria marginalizadas), mas podiam estabelecer posições hierárquicas entre seus membros. Nos últimos 50 anos, no entanto, parece haver um crescimento no interesse por modificações corporais no ocidente. Podemos notar um aumento significativo em sua popularidade, particularmente de tatuagens e *piercings*, atingindo um maior número de pessoas e envolvendo diversas classes sociais, tornando essas práticas convencionais (*mainstream*) (FEATHERSTONE, 1999). De acordo com Wohlrab, Stahl e Kappeler (2006), essa passagem das subculturas ao *mainstream* pode ser em parte explicada pelo comércio cultural popularizado pela mídia e pela ideia de que as modificações corporais não representam mais necessariamente um pertencimento a um subgrupo específico, marginalizado ou não. As práticas de *body modification*, portanto, ampliaram as concepções estéticas corporais e, ao mesmo tempo que um dia foram compreendidas como ofensivas, criminais e perversas, passam a ser compreendidas como expressivas, artísticas e revolucionárias (PITTS, 2003).

2.2 **As transformações corporais nos primitivos modernos**

Nesse sentido, observamos nas sociedades modernas o desenvolvimento do movimento dos chamados *primitivos modernos* (*modern primitives*), indivíduos que praticam *body modification* com o propósito espiritual, estético e de crescimento pessoal. O termo *modern primitives*, cunhado em 1967 pelo artista plástico e praticante de modificação corporal (*body modifier*) Musafar, define o *primitivo moderno* como “[...] *a nontribal person who responds to primal urges and does*

something with the body" [97] (VALE, JUNO, 1989 apud MUSAFAR comunicação verbal), sendo *primal urges*, ou, *impulsos primais*, compreendidos como fortes desejos inatos para marcar, decorar ou alterar o próprio corpo (PITTS, 2003). Os primitivos modernos utilizam técnicas replicadas ou atualizadas, normalmente, mas não exclusivamente, de culturas não ocidentais como uma forma de resistência e desafio às normas sociais. Ironicamente, esses indivíduos utilizam técnicas originalmente praticadas para representar o pertencimento a uma cultura e a uma ordem social. Deslocadas para o ocidente e para a contemporaneidade, essas práticas têm como objetivo seu oposto, ou seja, um rompimento com as tradições ocidentais (DEMELLO, 2007).

De acordo com Margo DeMello (2007), contemporaneamente, a prática de modificações corporais mais extremas tem sido considerada pelos indivíduos que as praticam como uma forma de controle sobre seus corpos e como forma de expressão de suas identidades individuais onde, ativamente, transformam suas concepções de *eu*. A sociedade *convencional*, no entanto, enxerga essas modificações corporais mais extremas e visíveis como uma forma de mutilação e possíveis sinais de transtornos de autoimagem. Um dos exemplos mais citados de *body modification* extrema é a bifurcação da língua (*tongue splitting*)[98], procedimento que permite que o indivíduo movimente e controle de forma independente as duas metades da língua (DEMELLO, 2007). Em seus estudos sobre *body modification* nos anos 90, a socióloga e professora Victoria Pitts (2003) relata que a mídia e a cultura da época retratavam as práticas de *body modification* como ataques ao corpo e que refletiam novos problemas sociais de delinquência, autoabuso e insatisfação social. A autora (2003) relata ter sido repetidamente perguntada por seus leitores e colegas sobre quais os limites entre as formas de modificação corporal doentias, patológicas, inaceitáveis ou aceitáveis moralmente e medicamente.

As práticas de *body modification* que ainda são consideradas não convencionais e extremas, como vimos, são comumente consideradas expressões

[97] O trecho correspondente na tradução é: "uma pessoa não tribal que responde aos fortes desejos tribais e faz algo com seu corpo".

[98] De acordo com DeMello (2007), "While still rare, tongue splitting is growing in popularity within the body modification community. Reasons for having the procedure done include aesthetics as some people enjoy the way that they look, as well as sexual enhancement. Some people, with practice, can independently move and control the two halves of their tongue. For others, there is a personal or spiritual benefit from it, while for others, it simply looks and feels different. Like so many other modern body modifications, tongue splitting is also done because people simply want the ability to shape their bodies according to their own desires".

de um problema mental, uma forma de automutilação. Esse é um ponto essencial em nossas considerações da amputação voluntária inserida no contexto das modificações corporais. De acordo com DEMELLO (2007), a amputação voluntária é "uma forma extrema de *body modification*", mas essa condição é definida pelo autor também como expressão do transtorno psiquiátrico *body Integrity Identity disorder*. Assim como outras formas extremas de *body modification*, o desejo pela amputação voluntária é considerado patológico, doentio, incompreensível, imoral. Afinal, por qual motivo um sujeito mentalmente e fisicamente saudável desejaria a amputação de um membro?

2.3 **Transformações corporais para fins médicos e para fins não-médicos**

Além do que se convencionou chamar de *body modification* e das outras formas de modificação corporal mencionadas até agora, o corpo pode sofrer alterações através de procedimentos como cirurgias plásticas reparadoras (com ou sem próteses e implantes), transplantes de órgãos e tecidos, amputações, entre outros. O que diferencia essas práticas da *body modification* é que esses procedimentos apresentam uma justificativa médica para a sua realização. A transformação corporal realizada através do dispositivo médico, não é, como poderíamos pensar inicialmente, estritamente relacionada a motivos de saúde. Essa intervenção no corpo também não está exclusivamente relacionada às tecnologias médicas, suas possíveis aplicabilidades e seus diferentes níveis de interferência no corpo. Em outras palavras, não importa apenas o quanto a tecnologia é médica e sofisticada ou a dimensão da transmutabilidade do corpo atravessado por esse dispositivo tecnológico. As práticas de saúde e aprimoramento estético se confundem e borram as margens da medicina (EDMONDS, SANABRIA, 2016). Propomos nesse momento a divisão breve das práticas de transformação corporal inseridas na prática médica entre as que possuem fins médicos e as que possuem fins não-médicos. Esse artifício permite a observação e comparação de como a autonomia do indivíduo que deseja uma transformação corporal através do dispositivo da medicina varia de acordo com seus motivos, justificativas e contexto social, temporal, moral e ético.

2.3.1 Transformações corporais para fins médicos

As transformações corporais para fins médicos são procedimentos regulados pela medicina e dependem de um diagnóstico médico para a sua realização. Podem ser do tipo que eliminam alguma parte doente, como o seio no caso do câncer de mama, ou quando incorporam no indivíduo um substituto para algum membro ou órgão perdido (ou não existente de nascença) [99], como no transplante de órgãos ou membros. Seja retirando ou implantando um membro ou um órgão, a intenção é (re)criar esteticamente e funcionalmente um corpo que se convencionou classificar como completo, saudável e funcional[100].

A retirada voluntária de um membro saudável, devemos destacar, não é exclusiva do desejo da amputação de um membro saudável. De acordo com Christopher Ryan (2009), podemos observar na prática médica a existência de muitos exemplos onde partes saudáveis de um corpo são removidas com o propósito de benefício, sem que isso cause uma dissidência ética. Podemos, por exemplo, doar em vida nossos rins em benefício de uma outra pessoa. Além do benefício da doação do órgão em si, o autor destaca o benefício psicológico que a doação de órgãos em vida pode trazer ao doador (RYAN, 2009). Podemos pensar também em um exemplo de retirada voluntária de um membro saudável que seja auto-orientada. De acordo com o autor (2009), é cada vez mais comum que mulheres com alto risco de câncer de mama removam suas mamas ou ovários saudáveis de modo a diminuir o risco de desenvolver um câncer. Nesses casos, a realização de exames que comprovam uma alta possibilidade do desenvolvimento do câncer, aliado ao benefício mental que a possibilidade da retirada da mama ou ovários proporciona às mulheres parece ser o argumento suficiente para a autorização do procedimento. É importante observarmos, portanto, como o elemento do que é considerado *benefício* é determinante para que a subtração de uma parte saudável seja autorizada e, como normalmente ocorre nos casos de doação em vida, incentivada e celebrada. Uma outra condição que se aproxima desses exemplos é a cirurgia de redesignação sexual na transexualidade. O procedimento

[99] "Apenas 15% das pessoas com deficiência física nasceram com alguma deficiência. A maior parte das pessoas torna-se deficiente ao longo da vida" (SIEBERS, 2006).

[100] Iremos explorar melhor as discussões acerca dessas concepções de corpo no terceiro capítulo.

cirúrgico de construção de uma vagina (vaginoplastia) a partir de um pênis saudável e a construção de um pênis (faloplastia) a partir de uma vagina saudável já foram proibidos no Brasil pela sua "diminuição permanente da integridade física e o respeito aos *bons costumes*" (GONÇALVES, 2010). Antes considerada uma prática mutiladora pela extirpação desses órgãos, alguns autores destacam o fato de que, nas técnicas utilizadas na vaginoplastia e na faloplastia, é empregada a maior quantidade possível dos tecidos, mucosas e pele do órgão original. Esses órgãos genitais, portanto, além de não serem completamente inutilizados nessa transmutação, contribuem para a criação de um órgão que apresente funcionalidade, sensibilidade e prazer erótico (MACK, 2015).

Além de uma razão médica, os procedimentos para fins médicos podem ter um fim complementar estético, como na colocação de um implante de silicone nos seios de uma paciente mastectomizada. O implante da prótese de silicone nos seios ou em outras partes do corpo, devemos acrescentar, pode ser realizado em casos considerados como para fins puramente estéticos se a/o paciente não tiver uma justificativa médica para a realização do procedimento cirúrgico.

A amputação de um membro, que é o procedimento que mais nos interessa, tem sido realizada há muitos anos em membros não saudáveis. Antes da era moderna, a amputação poderia ocorrer por motivos como forma de tratamento para a lepra e doenças infecciosas e era executada com ferramentas rudimentares, como facas, serrotes e ferro quente para cauterizar e parar o sangramento (DEMELLO, 2007). Ainda segundo a autora (2007), a amputação na atualidade, enquanto procedimento médico, envolve técnicas muito mais sofisticadas em todas as suas etapas. Além das técnicas do procedimento cirúrgico em si, o desenvolvimento e evolução das próteses permitem a substituição do membro e da mobilidade perdida. No caso da amputação voluntária, a disponibilidade de um repertório técnico cirúrgico e prostético sofisticados não caracterizam justificativas suficientes para que um indivíduo, a partir de sua demanda, tenha um membro saudável amputado (FIRST, 2005). O desejo do indivíduo e um possível argumento de que a amputação lhe traria benefícios não são reconhecidos e aceitos pela maioria dos médicos. Questionamentos sobre a saúde mental desse sujeito e, portanto, em relação à autenticidade desse desejo e do possível benefício produzido, são aspectos influenciadores relevantes nessa proibição. Ainda que a retirada de um ou mais membros seja tecnicamente segura, viável medicamente e traga benefícios

psicológicos ao indivíduo que a demandou, portanto, o *prejuízo* provocado pela perda desse membro com a produção de um corpo deficiente é também considerado para que a prática médica tenha como uma das justificativas para sua não realização o princípio ético médico de *first, do no harm*, ou seja, *primeiro, não prejudicar*.

2.3.2 Transformações corporais para fins não-médicos

Além do implante de silicone para fins não-médicos, as cirurgias estéticas, tatuagens, *piercings* e as *body modifications* são incluídas nas transformações dos fenótipos classificadas como estéticas. Essas práticas são realizadas a partir da demanda do sujeito para profissionais ou amadores, habilitados e autorizados a executá-las, ou não. Realizadas com um fim não-médico, essas alterações deliberadas no corpo, irreversíveis ou não, superficiais ou profundas, são executadas por razões estéticas (embelezamento ou correção estética), culturais ou religiosas, dentre outras (PITTS, 2003).

Cada vez mais comum, as cirurgias plásticas, estéticas ou reparadoras, são quase invisíveis em um cotidiano tolerante com a busca pela beleza e perfeição corporal. A crescente popularidade de várias formas de cirurgia estética (aproximadamente um em cada 150 norte-americanos realiza alguma forma de cirurgia estética a cada ano) é um testemunho do fato de que, na sociedade contemporânea, o corpo é considerado "não como um dado fisiológico ao qual devemos nos reconciliar, mas como um instrumento maleável de autoexpressão passível de uma gama de intervenções médico-cirúrgicas"[101] (BRIDY, 2004 apud GILMAN, 1999, tradução nossa). Embora a proliferação de procedimentos médicos e cirúrgicos para modificar o corpo seja um acontecimento relativamente recente, não há nada novo sobre a noção de que a aparência do corpo é fundamentalmente manipulável. Como vimos no início do capítulo, modos tradicionais de alterar o corpo, de imbuí-lo com significados culturais que significam beleza, parentesco,

[101]O texto em língua estrangeira é: "[…] not as a physiological given to which we must reconcile ourselves, but as a malleable instrument of self-expression amenable to a wide range of medical and surgical interventions."

iniciação e hierarquia são evidenciados através da variedade de estilos de cortes e penteados de cabelo, tatuagem, maquiagem, *piercing e* escarificação (FAVAZZA, 1996).

Curiosamente, segundo Elizabeth Haiken (1997), as cirurgias médicas com fins estéticos nem sempre foram bem-vistas pelos profissionais médicos, acostumados aos procedimentos que tinham como objetivo e justificativa um benefício para a saúde, uma cura. Na virada do século XX, muitos médicos acreditavam que a cirurgia estética minava os princípios da profissão médica ao violar a determinação ética de não causar dano (HAIKEN, 1997). Os cirurgiões cosméticos que procuravam legitimidade profissional naquela época eram considerados charlatães dentro da profissão médica. Depois de um século de mudanças sociais e culturais, no entanto, procedimentos cosméticos cirúrgicos, que já foram considerados arriscados e injustificados, agora são comuns. Todo dia, segundo Bridy (2004, tradução nossa)[102],

> milhares de narizes, seios, queixos, pênis, olhos, orelhas, lábios e nádegas totalmente funcionais são redimensionados e reformulados cirurgicamente. Partes do corpo percebidas como pequenas demais são aumentadas; as consideradas grandes demais são reduzidas em tamanho ou proeminência.

Como o resultado de uma mudança significativa em relação às cirurgias estéticas, os pacientes que buscam modificações corporais sem fins médicos são raramente questionados sobre sua saúde mental ou extrema vaidade, salvo casos mais extremos. De acordo com Bridy (2004), os pacientes que buscam alguma forma de felicidade através das cirurgias estéticas, na verdade, adotam o mesmo paradoxo que sustenta o desejo por uma amputação voluntária: partem de um ideal pessoal de realizar uma alteração física que represente uma forma mais autêntica do que esses indivíduos consideram seu *eu* ideal. Essas duas formas são, portanto, "um autoconstruto imaginário que pode se tornar realidade apenas através de uma intervenção cirúrgica" (BRIDY, 2004, tradução nossa)[103].

---

[102] O texto em língua estrangeira é: "[Every day,] thousands of fully functional noses, breasts, chins, penises, eyelids, ears, lips, and buttocks are surgically resized and reshaped. Body parts perceived to be too small are augmented; those which are thought to be too large are reduced in size or prominence."

[103] O texto em língua estrangeira é: "[...] an imaginary self-construct that can become reality only through surgical intervention."

Enquanto a significativa mudança de atitudes em direção à cirurgia estética dificilmente force a conclusão de que a amputação eletiva será um dia tão comum quanto a rinoplastia é hoje, essa mudança exemplifica que as crenças sobre a integridade do corpo e da natureza do dano corporal são culturalmente mediadas e historicamente contingentes. A amputação eletiva, portanto, "tão anômala quanto pode parecer quando vista em um vácuo histórico, torna-se menos incompreensível quando é vista como uma manifestação da continuidade social e da evolução cultural das atitudes em relação ao corpo e sua modificação"[104] (BRIDY, 2004).

Como vimos, muitas dessas práticas eram antigamente associadas à subgrupos marginalizados. A literatura disponível sobre a razão de os indivíduos modificarem seus corpos, segundo Wohlrab, Stahl e Kappeler (2007) parece contribuir para uma mudança de atitude sobre as práticas de *tatuagem e piercing*, atenuando sua estigmatização negativa. Silke Wohlrab, membro do departamento de sociologia e antropologia, Jutta Stahl, do Instituto de Psicologia e Peter M. Kappeler, do Instituto de Zoologia e Antropologia, todos da Universidade de *Goettingen*, na Alemanha, realizaram uma pesquisa sobre os motivos para a realização de *piercings* (Figura 12) e tatuagens (Figura 13). A partir de um considerável corpo de pesquisas[105] a respeito dos aspectos motivacionais dessas práticas, os autores realizaram uma revisão relevante ao tema e concluíram que as motivações para realiza-las são bastante similares.

[104] O texto em língua estrangeira é: "As anomalous as it may seem when viewed in a historical vacuum, elective amputation becomes less incomprehensible when it is viewed as a manifestation of the continuing social and cultural evolution of attitudes toward the body and its modification."

[105] Os autores não dizem o número de pesquisas analisadas no artigo. Ao olharmos a tabela, no entanto, podemos observar que são muitos.

Figura 12 – Referências bibliográficas que contêm os motivos abaixo para a colocação do *piercing*

Motivation	References
Beauty, art and fashion	Armstrong et al., 2006; Claes et al., 2005; Featherstone, 1999; Forbes, 2001; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Hewitt, 1997; Huxley & Grogan, 2005; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; López-Jornet, Navarro-Guardiola, Camacho-Alsonso, Vicente-Ortega, & Yánez-Gascon, 2006; Makkai & McAllister, 2001; Millner & Eichold, 2001; Myers, 1992; Pitts, 1998, 1999; Reybold, 1996; Schildkrout, 2004; Sheppard & Kwavnick, 1999; Skegg, Nada-Raja, Paul & Skegg, in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Stirn et al., 2006; Strong, 1998; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Wright, 1995
Individuality	Armstrong et al., 2006; Armstrong, Ekmark, & Brooks, 1995; Armstrong, Roberts, Owen, & Koch, 2004; Armstrong et al., in press; Balsamo, 1996; Caliendo et al., 2005; Carroll & Anderson, 2002; Claes et al., 2005; Featherstone, 1991, 1999; Forbes, 2001; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Hewitt, 1997; Huxley & Grogan, 2005; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Makkai & McAllister, 2001; Marcoux, 2000; Millner & Eichold, 2001; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1998, 1999, 2003; Riley & Cahill, 2005; Roberti et al., 2004; Schildkrout, 2004; Shilling, 1993; Skegg et al., in press; Stirn, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995; Wright, 1995
Personal narrative	Carroll & Anderson, 2002; Featherstone, 1999; Forbes, 2001; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Grumet, 1983; Hewitt, 1997; Jeffreys, 2000; Mercury, 2001; Millner & Edenholm, 1999; Millner & Eichold, 2001; Musafar, 1995; Musafar, 1996; Myers, 1992; Pitts, 1998, 1999, 2003; Roberti et al., 2004; Schildkrout, 2004; Shilling, 1993; Skegg et al., in press; Soyland, 1997; Stirn, 2002, 2003a, 2003b, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989
Physical endurance	Featherstone, 1999; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Jeffreys, 2000; López-Jornet et al., 2006; Makkai & McAllister, 2001; Mercury, 2001; Myers, 1992, 1997; Pitts, 1999, 2003; Robinson, 1998; Rosenblatt, 1997; Skegg et al., in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Group affiliations and commitment	Armstrong et al., in press; Carroll & Anderson, 2002; Claes et al., 2005; Featherstone, 2000; Forbes, 2001; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Kleese, 1999; Makkai & McAllister, 2001; Millner & Eichold, 2001; Myers, 1992; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1999, 2003; Polhemus, 1994; Riley & Cahill, 2005; Rosenblatt, 1997; Schildkrout, 2004; Skegg et al., in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Stirn et al., 2006; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Resistance	Armstrong et al., 2004; Delazar, 2005; Featherstone, 1999, 2000; Gans, 2000; Jeffreys, 2000; Johnson, 1989; Makkai & McAllister, 2001; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1998, 1999, 2003; Polhemus, 1994; Rosenblatt, 1997; Stirn, 2003a, 2004b; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Spirituality and cultural tradition	Gans, 2000; Hewitt, 1997; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Laumann & Derick, 2006; López-Jornet et al., 2006; Millner & Eichold, 2001; Mulacz, 1998; Musafar, 1996; Myers, 1992, 1997; Pitts, 2003; Rosenblatt, 1997; Skegg et al., in press; Vale & Juno, 1989
Addiction	Gans, 2000; Greif et al., 1999; Roberti et al., 2004
Sexual motivation	Armstrong et al., 2006; Caliendo et al., 2005; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Langford, 1996; Levine, 1998; López-Jornet et al., 2006; Malloy, 1989; Millner & Edenholm, 1999; Myers, 1992; Pitts, 2003; Reybold, 1996; Roberti et al., 2004; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Vale & Juno, 1989; Wright, 1995
No specific reason	Greif et al., 1999; Skegg et al., in press; Turner, 1999

Fonte: WOHLRAB, STAHL E KAPPELER, 2007.

Figura 13 – Referências bibliográficas que contêm os motivos abaixo para a tatuagem

Motivation	References
Beauty, art and fashion	Armstrong et al., 2006; Claes et al., 2005; Featherstone, 1999; Forbes, 2001; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Hewitt, 1997; Huxley & Grogan, 2005; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; López-Jornet, Navarro-Guardiola, Camacho-Alsonso, Vicente-Ortega, & Yánez-Gascon, 2006; Makkai & McAllister, 2001; Millner & Eichold, 2001; Myers, 1992; Pitts, 1998, 1999; Reybold, 1996; Schildkrout, 2004; Sheppard & Kwavnick, 1999; Skegg, Nada-Raja, Paul & Skegg, in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Stirn et al., 2006; Strong, 1998; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Wright, 1995
Individuality	Armstrong et al., 2006; Armstrong, Ekmark, & Brooks, 1995; Armstrong, Roberts, Owen, & Koch, 2004; Armstrong et al., in press; Balsamo, 1996; Caliendo et al., 2005; Carroll & Anderson, 2002; Claes et al., 2005; Featherstone, 1991, 1999; Forbes, 2001; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Hewitt, 1997; Huxley & Grogan, 2005; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Makkai & McAllister, 2001; Marcoux, 2000; Millner & Eichold, 2001; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1998, 1999, 2003; Riley & Cahill, 2005; Roberti et al., 2004; Schildkrout, 2004; Shilling, 1993; Skegg et al., in press; Stirn, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995; Wright, 1995
Personal narrative	Carroll & Anderson, 2002; Featherstone, 1999; Forbes, 2001; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Grumet, 1983; Hewitt, 1997; Jeffreys, 2000; Mercury, 2001; Millner & Edenholm, 1999; Millner & Eichold, 2001; Musafar, 1995; Musafar, 1996; Myers, 1992; Pitts, 1998, 1999, 2003; Roberti et al., 2004; Schildkrout, 2004; Shilling, 1993; Skegg et al., in press; Soyland, 1997; Stirn, 2002, 2003a, 2003b, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989
Physical endurance	Featherstone, 1999; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Jeffreys, 2000; López-Jornet et al., 2006; Makkai & McAllister, 2001; Mercury, 2001; Myers, 1992, 1997; Pitts, 1999, 2003; Robinson, 1998; Rosenblatt, 1997; Skegg et al., in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Sweetman, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Group affiliations and commitment	Armstrong et al., in press; Carroll & Anderson, 2002; Claes et al., 2005; Featherstone, 2000; Forbes, 2001; Frederick & Bradley, 2000; Gans, 2000; Kleese, 1999; Makkai & McAllister, 2001; Millner & Eichold, 2001; Myers, 1992; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1999, 2003; Polhemus, 1994; Riley & Cahill, 2005; Rosenblatt, 1997; Schildkrout, 2004; Skegg et al., in press; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Stirn et al., 2006; Sweetman, 1999; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Resistance	Armstrong et al., 2004; Delazar, 2005; Featherstone, 1999, 2000; Gans, 2000; Jeffreys, 2000; Johnson, 1989; Makkai & McAllister, 2001; Nathanson et al., 2006; Pitts, 1998, 1999, 2003; Polhemus, 1994; Rosenblatt, 1997; Stirn, 2003a, 2004b; Turner, 1999; Vale & Juno, 1989; Wocjik, 1995
Spirituality and cultural tradition	Gans, 2000; Hewitt, 1997; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Laumann & Derick, 2006; López-Jornet et al., 2006; Millner & Eichold, 2001; Mulacz, 1998; Musafar, 1996; Myers, 1992, 1997; Pitts, 2003; Rosenblatt, 1997; Skegg et al., in press; Vale & Juno, 1989
Addiction	Gans, 2000; Greif et al., 1999; Roberti et al., 2004
Sexual motivation	Armstrong et al., 2006; Caliendo et al., 2005; Gans, 2000; Greif et al., 1999; Jeffreys, 2000; Kleese, 1999; Langford, 1996; Levine, 1998; López-Jornet et al., 2006; Malloy, 1989; Millner & Edenholm, 1999; Myers, 1992; Pitts, 2003; Reybold, 1996; Roberti et al., 2004; Stirn, 2003a, 2004a, 2004b; Vale & Juno, 1989; Wright, 1995
No specific reason	Greif et al., 1999; Skegg et al., in press; Turner, 1999

Fonte: WOHLRAB, STAHL E KAPPELER, 2007.

Considerando a existência de um “considerável corpo de pesquisas a respeito dos aspectos motivacionais” das tatuagens e *piercings*, os autores realizaram uma revisão de uma ampla literatura relevante ao tema e concluíram que as motivações para realizá-las são bastante similares (WOHLRAB, STAHL, KAPPELER, 2007). Levando em conta as devidas diferenças entre essas práticas e a prática da amputação voluntária, acreditamos que, a partir desses dados, podemos vislumbrar algumas aproximações e afastamentos. A principal motivação para um indivíduo fazer uma tatuagem ou colocar um *piercing,* segundo essa pesquisa, é por “beleza, arte e moda”. Em segundo e terceiro lugar, respectivamente, a ‘individualidade’ e

‘narrativa pessoal’ (WOHLRAB, STAHL, KAPPELER, 2007). Sobre a ‘individualidade’, os autores (2007) destacam aspectos como o controle sobre a própria aparência e a criação e manutenção da própria identidade. Dentre as dez motivações propostas nessa análise, a ‘motivação sexual’ ficou em nono lugar. Como vimos na introdução, a *apotemnophilia* foi inicialmente relacionada às parafilias, ou seja, o indivíduo que desejava amputar seu membro apresentava uma excitação erótica ao se imaginar amputado. Assim como vimos no primeiro capítulo, o desejo pela amputação voluntária, atualmente, tem como principal motivo considerado a adequação de seu corpo a sua identidade. Esses fatores motivacionais citados nessa pesquisa sobre tatuagem e *piercing* aparecem frequentemente em pesquisas sobre a amputação voluntária. Em relação à ‘narrativa pessoal’, aspetos como a expressão de valores e experiências pessoais são citados por Wohlrab, Stahl e Kappeler (2007) como os mais relevantes.

Não podemos ignorar aqui a diferença entre fazer uma tatuagem, aplicar um *piercing* e ter um membro amputado, mas, ao mesmo tempo, não devemos ignorar como a questão da identidade costuma aparecer como motivos primordiais para as transformações corporais voluntárias. Os autores também concluíram que a vasta maioria dos estudos mencionam a expressão da individualidade e o embelezamento como motivações predominantes para a realização de modificações corporais, e esses fatores parecem prevalentes e consistentes nas diferentes faixas etárias e classes sociais (WOHLRAB, STAHL, KAPPELER, 2007).

Grosso modo, como vimos, as *body modifications,* em geral*,* possuem uma finalidade prioritariamente estética na contemporaneidade e são realizadas por indivíduos não-médicos, enquanto outras formas de modificações corporais são realizadas por médicos e podem apresentar uma finalidade puramente estética, prioritariamente médica ou essencialmente médica. A amputação voluntária, apesar de seu resultado estético não ser considerado seu principal motivo, esse também não pode ser ignorado. Sobre seu aspecto médico, podemos dizer que, para alguns médicos, a cirurgia seria uma solução efetiva para uma condição mental através de uma intervenção no corpo (BBC, 2000). Quando falamos de transformação corporal, seja ela qual for, sua realização depende de uma autorização legal. Veremos na seção a seguir que conceitos como autonomia do indivíduo sobre seu corpo e dano corporal, além de outros aspectos, se refletem nas considerações legais das intervenções corporais internacionais e nacionais.

2.4 **Aspectos legais das modificações corporais**

De acordo com o sistema legal brasileiro, o indivíduo não possui plena autonomia quanto a disposição do corpo. Os indivíduos que realizam ou desejam realizar alguma modificação corporal, portanto, não possuem total liberdade na decisão e na prática de transformar seus corpos. Considerando particularmente a cirurgia de amputação voluntária, sabemos que não há uma lei específica que impeça os médicos de realizá-la (RYAN, 2009)[106]. Apesar de não haver uma lei específica, o princípio ético da não-maleficência, que significa *primeiro, não prejudicar* (*primum non nocere – 122ssom*, *do no harm*), por exemplo, tem sido utilizado com frequência por cirurgiões como motivo para a não realização da cirurgia de amputação (SMITH, 2004). Esse termo latino da bioética é geralmente empregado por profissionais de saúde em referência a necessidade de evitar riscos, custos e danos desnecessários aos pacientes ao fazer exames, diagnosticar, medicar ou fazer cirurgias (PENNA et al, 2012). O princípio em si é vago e, apesar de sua popularidade, muitas vezes não está claro exatamente como deve ser aplicado.

Considerando que o indivíduo que demanda voluntariamente a amputação deseja dispor de seu corpo para a construção de sua identidade biopsicossocial, devemos contemplar os aspectos legais relacionados à autonomia privada no exercício do que é chamado legalmente ‘direitos da personalidade’ (VIEIRA, 2010). A autonomia privada, segundo Vieira (2012), vem ganhando destaque com as mudanças na sociedade e sua manifestação pode ser observada no exercício dos direitos da personalidade, tendo por mecanismo a declaração de vontade do sujeito. Deve-se destacar, contudo, que essa autonomia não é ilimitada, sendo possível seu exercício apenas quando não for contrário à lei, delimitação realizada pela ordem pública. O argumento da autonomia, segundo Ryan (2009), é o mais forte dos argumentos que poderiam ser colocados em oposição a uma tentativa de proibir a amputação voluntária. Basicamente, refere-se à noção de que o conhecimento de

[106] O autor se refere às leis do oeste americano. No Brasil, no entanto, também não há uma lei específica para esses casos.

um indivíduo sobre seu bem deve ser respeitado no contexto da tomada de decisões médicas (RYAN, 2009).

Por lei, esses aspectos relacionados aos *direitos da personalidade* são normalmente definidos como o direito irrenunciável e intransmissível de que todo indivíduo tem de controlar o uso de seu corpo, nome, imagem, aparência ou quaisquer outros aspectos constitutivos de sua identidade. Essa autonomia, parcial e limitada, "decorre das previsões da ordem jurídica pela qual é reconhecida e deve ser exercida nos limites que ela estabelece" (VIEIRA, 2010). Nesse contexto, nos interessa refletir sobre o direito do sujeito de operar sobre seu corpo, inserido em um sistema legal onde há limitações à disposição do próprio corpo.

No Brasil, a disposição corporal limita-se, conforme o Código Civil Brasileiro de 2002, diante da possibilidade de redução permanente da integridade física, podendo esse limite ser ultrapassado somente quando, por exigência médica, com intervenções cirúrgicas, for verificada finalidade terapêutica (OLIVEIRA, 2012). Segundo a autora (2012), "a previsão de práticas de disposição do próprio corpo possibilita a prática de modificação corporal como expressão da autonomia corporal". É a partir desta possibilidade que, segundo Oliveira (2012),

> aparecem as práticas de *body modification* que, importante ressaltarmos, perdem sua legitimidade quando realizadas de forma extremada, com modificações visíveis e permanentes que diminuem a integridade física e têm como objetivo distanciar-se das características humanas. Tornam-se então atos ilícitos, não podendo se respaldar no fato de contribuírem para o desenvolvimento da identidade humana.

No caso da amputação voluntária, o dano, ou a diminuição permanente da integridade física, seria substituída, para alguns autores a favor da cirurgia, pela possibilidade de um benefício significativo em termos de melhoramento psicológico, como observamos no primeiro capítulo (RYAN, 2009).

De acordo com as leis brasileiras, os procedimentos estéticos são considerados procedimentos técnicos que apresentam diferentes níveis de invasibilidade corporal e, também por essa razão, sua prática é regulada por normas. Segundo Luz et al (2017), a transmutação da aparência humana "é considerada atentatória ao conceito aberto e impreciso dos bons costumes, ratificado no artigo 13[107] do Código Civil brasileiro, justificando a repugnância social".

[107] "Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes." (BRASIL, 2002).

O termo *bons costumes*, afinal, é definido pelo operador de direito e, assim como outros termos, “dotado de vícios de linguagem, como ambiguidade, vagueza e carga emotiva” (LUZ et al., 2018).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2009), que tem por finalidade institucional promover a proteção da saúde da população por intermédio do controle sanitário da produção e consumo de produtos e serviços submetidos à vigilância sanitária[108], define como procedimentos invasivos “aqueles que provocam o rompimento das barreiras naturais ou penetram em cavidades do organismo” (ANVISA, 2009). A inserção do *piercing*, por exemplo, por consistir na perfuração e introdução do adorno através da pele, mucosas ou outros tecidos corporais, é definida como um procedimento invasivo. Práticas como o *piercing* e a tatuagem, entre outras, podem ser realizadas por indivíduos não-médicos. Nesses casos, a liberdade do indivíduo costuma imperar por serem práticas já antigas e que não causam grande redução da integridade psicofísica (Luz et al., 2017). Algumas formas de *body modification*, no entanto, são mais agressivas e podem inclusive mutilar o corpo. O *branding*, procedimento que consiste em aplicar uma chapa de ferro quente na pele da pessoa com o objetivo de criar cicatrizes permanentes, provoca uma alteração na textura e no desenho da pele. A bifurcação da língua (*tongue splitting*), já mencionada anteriormente, é executada através de um mini procedimento cirúrgico que divide a língua em duas extremidades. Essa transformação altera com intensidade a estética original da língua e seus movimentos, já que suas duas extremidades podem se movimentar de maneira independente. A ANVISA (2009), em sua *Referência técnica para o funcionamento dos serviços de tatuagem e piercing*, estabelece que “não é permitido realizar modificações corporais que caracterizem procedimento cirúrgico” sem, no entanto, definir o que caracteriza um procedimento cirúrgico. No Brasil, a regulação das práticas de tatuagem e modificação corporal, no entanto, está em debate. O projeto de lei PL 350/2014, conhecido como PL do Ato Médico, determina que algumas dessas práticas sejam realizadas somente por um profissional médico. Considerando a existência de práticas de modificação corporal extremas que causam mutilação de um membro mas, ao mesmo tempo, têm sido executadas por profissionais da *body modification,* faz-se necessário que a legislação reguladora

[108] Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/institucional>. Acesso em 04 jan. 19.

dessas práticas defina com maior clareza e precisão a legalidade do grau e forma de transmutação corporal a partir da mutilação de algum membro ou parte do corpo.

Apesar da pluralidade de práticas corporais que podem ser definidas como *body modification,* o que há em comum entre elas é o fato do indivíduo tomar o controle sobre seu próprio corpo, a concretização de um gesto que vai contra o corpo natural (FEATHERSTONE, 1999). Essas modificações corporais revelam a exaltação da personalidade, onde os indivíduos buscam harmonizar seus corpos com uma ideia psíquica e estética que possuem sobre eles, criando uma representação física particular. Mesmo em casos mais extremos, práticas como as citadas acima são consideradas sem fins médicos e, pelo menos ainda, podem ser realizadas por indivíduos que não sejam médicos. Considerando que são práticas realizadas por sujeitos dotados de capacidade, discernimento, e que gozem de aptidão jurídica para assumir a responsabilidade, suportar as consequências e sua possível irreversibilidade, "acreditamos que não cabe ao Estado reprimi-las" (ALVARENGA, 2010).

O fator *irreversabilidad*e citado acima, a propósito, é um dos aspectos que mais preocupam indivíduos e profissionais envolvidos com a amputação voluntária. Estreitamente correlacionado com as considerações sobre a racionalidade da decisão, o conhecimento e consciência das consequências físicas e sociais e a possibilidade de arrependimento após a amputação, consideramos necessária a atenção a esses aspectos nas narrativas e investigação dos sujeitos que desejam a amputação de um membro.

O relato de *Mr. A., um* homem de 65 anos de idade que desejava amputar uma perna ilustra bem como um indivíduo com o desejo de amputação pode se relacionar com esses aspectos mencionados acima:

> *Naturally I have considered the* ***consequences*** *as far as possible. First of all we are concerned here with a matter that once realized is* ***irreversible*** *and impossible to bring back to its former state. Thus it is a question of "a life sentence." But* ***it is precisely this "life's sentence" which is an essential part of my desire****. It has nothing to do with walking "one time" on a peg-leg; rather it is the permanent possession of a wooden leg which I deem necessary for my personal happiness. Certainly* ***it is true that one's desires or fantasies are often more beautiful than reality i****n that a desire once realized can sometimes lead to nothing more than disillusionment. That could also be the case with me, I know. In each case* ***one must consider the possibility of a setback after the first exhilarating moment of realization****, a phenomenon that is explainable psychologically and is even to be expected.* **Only after the working through of the new reality can there be real satisfaction and joy**, *in a given case happiness being very well*

> *possible, albeit on more realistic grounds than previously, because reality has now taken the place of fantasy. Moreover,* ***I do not believe in an ideal situation****. Naturally it is no joke to go through life with one leg. Nevertheless I will be happy when one of my legs is amputated, since this is the condition necessary for me to wear a peg-leg* (EVERAERD,1983, grifo nosso)[109]*.*

Como percebemos no relato acima, *Mr. A*. apresenta um discurso aparentemente não delirante onde faz considerações sobre os desejos ou fantasias serem em geral melhores do que a realidade e reforça que não acredita em uma situação ideal. Segundo ele, a felicidade e a realização só podem existir a partir da execução real do processo desejado.

2.5 **A amputação de um membro saudável, afinal, é cirurgia estética, reparadora ou *body modification* radical?**

Historicamente, há registros antigos de procedimentos realizados em nossos corpos com um objetivo estético. Tratados médicos que datam do renascentismo documentam o enxerto de pele e outros procedimentos realizados para corrigir defeitos na aparência resultantes de acidentes ou doenças. O termo *cirurgia plástica* (da palavra grega *plastikos*, que significa “adequado para moldagem”) foi proposto em 1798 para descrever procedimentos cirúrgicos reconstrutivos. *Cirurgia estética* e *cirurgia plástica*, em contraste, passaram a denotar procedimentos não terapêuticos destinados exclusivamente à melhora da aparência (BRIDY, 2014 apud GILMAN, 1999).

[109] O trecho correspondente na tradução é: “Naturalmente, considerei as consequências tanto quanto possível. Em primeiro lugar, estamos preocupados aqui com uma questão que, uma vez percebida, é irreversível e impossível de ser trazida de volta ao seu estado anterior. Assim, é uma questão de "uma sentença de vida". Mas é precisamente essa "sentença da vida" que é uma parte essencial do meu desejo. Não tem nada a ver com andar "uma vez" em uma perna de pau; antes, é a posse permanente de uma perna de pau que considero necessária para minha felicidade pessoal. Certamente, é verdade que os desejos ou fantasias de alguém são frequentemente mais bonitos do que a realidade, na medida em que um desejo, uma vez realizado, às vezes leva a nada mais do que desilusão. Esse também poderia ser o caso comigo, eu sei. Em cada caso, deve-se considerar a possibilidade de um revés após o primeiro momento empolgante de realização, um fenômeno que é explicável psicologicamente e é até mesmo esperado. Somente após a elaboração da nova realidade pode haver satisfação e alegria reais, em um dado caso, a felicidade será muito bem possível, embora em termos mais realistas do que anteriormente, porque a realidade agora tomou o lugar da fantasia. Além disso, não acredito em uma situação ideal. Naturalmente não é brincadeira passar pela vida com uma perna. No entanto, ficarei feliz quando uma das minhas pernas for amputada, já que esta é a condição necessária para eu usar uma perna de pau.”

De acordo com Elliott e Johnson (2002), um dos precedentes estabelecidos pelos cirurgiões que possibilitariam a amputação de membros saudáveis é que, assim como as cirurgias estéticas, esse procedimento é também “invasivo, não-terapêutico e justificado pelas preferências estéticas do próprio paciente”. Enquanto para a maioria das pessoas talvez seja difícil visualizar qual aprimoramento estético um corpo amputado apresenta (não estamos considerando aqui os *devotees*, que são atraídos sexualmente por amputados), precisamos considerar a narrativa pessoal do indivíduo que deseja a amputação em relação a sua estética.

Devemos nesse momento ressaltar, no entanto, que a realização da amputação de um membro saudável extrapola o que é considerado puramente estético, e seus efeitos corporais e sociais conferem a esse corpo um estatuto diferente de qualquer outro com alguma modificação corporal. Ainda que consideremos algumas analogias com a cirurgia plástica, as cirurgias de amputação de um membro saudável não se encaixam perfeitamente nas categorias de *cirurgia estética* ou de *cirurgia plástica* citadas acima.

Considerando a instabilidade dos discursos sobre a amputação voluntária de um membro saudável, ainda não podemos afirmar ou negar que essa prática é uma forma de *body modification* ou de cirurgia estética (BENNETT, 2016). Para alguns, a amputação voluntária indiscutivelmente se encaixa na categoria de *radical body modification* ou como a “forma mais extrema de *body modification* em voga atualmente” (BENNETT, 2016 apud KARPINN, 2008; JEFFREYS, 2005). De acordo com Elliott e Johnston (2002), um grupo de indivíduos que desejavam a amputação argumentou que, assim como as práticas de *body modification*, tatuagem e cirurgias cosméticas, a amputação de um membro saudável é apenas mais um procedimento realizado não pelo seu benefício terapêutico, mas simplesmente por ser uma demanda de um adulto competente. Em outras palavras, muitos dos pedidos por *body modification* também causam no corpo uma mudança permanente com algum grau de deficiência (RYAN, SHAW, HARRIS, 2010).

Dan Patrone, filósofo e bioético, é contra a cirurgia de amputação como forma de tratamento e utiliza como exemplos de motivo a deficiência permanente e o dano irreversível causados pela amputação em um sujeito que, sem a cirurgia, teria um membro saudável (PATRONE, 2015). Contra o argumento de que os indivíduos buscam essa cirurgia sem um objetivo terapêutico, no entanto, é abundante o número de casos presentes na literatura e nos estudos de caso de indivíduos que

demandam a cirurgia de amputação como forma de tratamento (RAMACHANDRAN, MCGEOCH, 2007).

Além do resultado estético e do benefício psicológico que pode ser atingido com a amputação, a maneira como alguns indivíduos que desejam a amputação se identificam como membros da comunidade de *body modification* é um fator que, se considerado, reforça essa categorização (BENNETT, 2016 apud SULLIVAN, 2000). Esse é um aspecto bastante interessante sobre essa condição. Em geral, os indivíduos que desejam a amputação voluntária não são em sua maioria engajados em outras práticas de *body modification* ou se identificam com essa cultura. Em nosso acesso a imagens ou entrevistas em vídeo onde fomos capazes de observar fisicamente esses indivíduos, não é comum notar em seus corpos práticas visíveis como *piercings* e tatuagens. Isso não quer dizer, no entanto, que elas não existam, afinal, essa é uma observação sem embasamento teórico. Apesar de constituir uma questão relevante, não observamos nas pesquisas às quais tivemos acesso considerações sobre outras formas de modificações corporais praticadas pelos indivíduos que desejam a amputação[110]. Sugerimos, portanto, que as futuras pesquisas sobre essa condição incluam em seus questionários aspectos relacionados às diversas formas de *body modification* e cirurgias plásticas estéticas.

Voltemos nesse momento, nossa atenção para os aspectos relacionados aos benefícios que a cirurgia de amputação pode trazer. Propomos considerar os benefícios físicos e os benefícios psicológicos. Nos parece uma tarefa um pouco complexa desenvolvermos particularmente os benefícios físicos provocados por uma amputação. Se mantivermos em mente que um benefício físico está intrinsecamente relacionado ao aprimoramento (*enhancement*) de um membro (adoecido ou inexistente) comparado com seu funcionamento original, não seremos capazes de afirmar qualquer benefício na amputação voluntária. A não ser que incorporemos nessa discussão o uso de próteses que, cada vez mais tecnologicamente avançadas, podem apresentar uma performance superior ao membro original. Se, ao contrário, pressupusermos que a nova configuração corporal permite que o indivíduo circule socialmente (fisicamente ou não) com mais habilidade e satisfação, talvez possamos dizer que esse seja um benefício físico. Nesse contexto é difícil

[110] No terceiro capítulo, veremos o caso de um homem que, além do desejo de amputação, tinha 90% de seu corpo tatuado e autoamputou alguns dedos de suas mãos e pés. Esse, no entanto, é considerado um caso atípico.

separar o benefício físico do benefício psicológico. Ao sujeito que conseguiu a amputação e está satisfeito e apresenta uma atitude mais positiva e feliz em relação a sua rotina e a sua vida em geral, fica mais evidente um benefício psicológico.

Por que, no entanto, o fato de andar de muletas ou de cadeiras-de-rodas, por exemplo, não podem ser considerados um benefício físico? Talvez essa dificuldade especulativa advenha do modelo biomédico da deficiência nas sociedades contemporâneas e das consequentes leituras e concepções *ableistas* da pessoa com deficiência e da sua construção identitária com enfoque na teoria da tragédia pessoal da deficiência[111]. Em outras palavras, o corpo capaz, hábil (*able*), completo e funcional vigora como referência do corpo desejado.

Se considerarmos exclusivamente o benefício psicológico e quisermos uma condição análoga que nos ajude a justificar a amputação voluntária, o principal exemplo, nesse contexto, seria a cirurgia de redesignação de gênero na transexualidade. Procedimentos como o aumento dos pênis através de implantes, o aumento ou redução dos seios (com a possível perda da capacidade de amamentação) e até mesmo a cirurgia plástica facial (*facelift*), no entanto, também podem se encaixar como exemplos (RYAN, SHAW, HARRIS, 2010).

Em geral, é permitido que as pessoas realizem modificações corporais para que atinjam seu ideal de corpo, mesmo reconhecendo que essa ideia de corpo ideal é construída a partir da pressão das normas de gênero, da publicidade e da indústria da beleza. Se o indivíduo que busca uma cirurgia plástica com fins estéticos tem permissão para tal, por que os indivíduos que desejam uma amputação não têm essa permissão? Nesse contexto, não podemos esquecer que os que demandam a amputação estão em busca de um ideal de corpo que poucos, ou melhor, pouquíssimos de nós, aspiramos (BAYNE, LEVY, 2005). A construção voluntária de um corpo deficiente não reproduz, em nossa sociedade, conceitos como o de beleza, harmonia, funcionalidade. Apesar de não conseguirmos estabelecer uma relação de simetria entre as cirurgias de amputação e as cirurgias estéticas, precisamos considerar que, nas cirurgias de amputação, também existe uma preocupação estética, ainda que não de forma primordial (BRIDY, 2004). Esse corpo, ao contrário, é visto como um corpo faltoso, danificado. Devemos nesse momento destacar a palavra *dano* (*damage*), muito utilizada quando se trata de

[111]As relações entre a amputação voluntária e deficiência física serão melhor exploradas no terceiro capítulo.

cirurgia de amputação. Não podemos esquecer, no entanto, que esse dano deve ser inicialmente ressignificado. Afinal, para o sujeito que deseja a amputação de um membro, poderíamos afirmar que essa perda seria um dano ou um benefício? O fato da perda de um ou mais membros deve ser colocado na balança contra os benefícios que tais cirurgias podem trazer. Dentre esses benefícios podemos citar, brevemente, a eliminação do desejo constante por amputação, e a angústia e ansiedade que esse desejo constante gera (RYAN, SHAW, HARRIS, 2010).

Além da cirurgia plástica estética (CPE), precisamos também estabelecer algumas considerações sobre as cirurgias plásticas reparadoras (CPR). Ao contrário da restauração da função física de um membro danificado ou deformado, que é o objetivo da cirurgia plástica ou reconstrutiva, os indivíduos que demandam a amputação procuram a invalidez de membros saudáveis e funcionais. Novamente, devemos relembrar aqui, a presunção de que ninguém poderia querer ou precisar ter um corpo deficiente é um dos fatores que se destacam no impedimento de que esses indivíduos tenham acesso às cirurgias (BRIDY, 2004).

Não há dúvidas, portanto, de que o desejo por uma transformação física extrema como a amputação voluntária caia fora dos limites das variedades de cirurgias plásticas estéticas e reparadoras reconhecidas profissionalmente e aceitas popularmente. Quanto tratados pela mídia popular, por exemplo, esse assunto provoca mais reações de escândalo do que reflexões e considerações sérias, o que, segundo Bridy (2004) “[...] obscurece suas afinidades significativas com legiões de pacientes de cirurgias estéticas que rotineiramente buscam formas menos extremas de automodificação”. Os pacientes que procuram procedimentos cosméticos cirúrgicos hoje, embora muitas vezes sejam consideradas vaidosos, são raramente vistos como pessoas com algum transtorno mental. No entanto, como vimos, os indivíduos que procuram a cirurgia plástica e os indivíduos que procuram a amputação voluntária essencialmente abraçam o mesmo paradoxo de buscar a autenticidade de sua identidade, ou seja, da imagem que possuem de si mesmos, através da alteração de seus corpos intactos. A imagem ideal que possuem de si mesmos, esse autoconstruto imaginário presente em ambos os casos, só pode ser realizada através de uma intervenção cirúrgica. Os pacientes de cirurgia plástica aspiram a beleza como um fim em si mesmo; os indivíduos que desejam a amputação aspiram analogamente a deficiência física (*incapacity*). No final, ambos

exigem procedimentos cirúrgicos que irão alinhar seu eu imaginário com seu eu real (BRIDY, 2004).

As semelhanças entre essas práticas e seus objetivos, no entanto, não se expressam da mesma forma nos termos utilizados nessas transformações. Aos sujeitos que buscam a amputação, sua transformação corporal é rotulada como *automutilação*. Aos sujeitos que buscam cirurgias mais convencionais, aplicam-se os termos “automodificação” ou “autotransformação” (BRIDY, 2004). De acordo com Bridy (2004), esse tratamento terminológico pressupõe que a passagem para a deficiência envolva um ataque à integridade física, eliminando a possibilidade de que essa condição, apesar de mais controversa, seja tratada mais neutralmente. Não queremos com isso sugerir que não há uma distinção significativa a ser traçada entre procedimentos como a rinoplastia e a amputação voluntária, mas sim observar que o que consideramos *automutilação* não é universalmente evidente nem historicamente imutável. Sendo esse um fenômeno inter e multidisciplinar que envolve áreas como a psiquiatria, bioética, lei, cirurgia cosmética e reconstrutiva e os estudos culturais do corpo (as teorias da deficiência), a transparência de tais termos não deve ser, portanto, tomada como garantida (BRIDY, 2004).

A amputação voluntária, no entanto, é uma condição que não está na mesma ordem de qualquer outra transformação corporal e esbarra em questões éticas e legais sem precedentes. A pessoa com deficiência física tem direito, por exemplo, a benefícios específicos oferecidos pelo governo. Um indivíduo que, voluntariamente, adquire alguma deficiência é amplamente criticado, inclusive por outros indivíduos com alguma deficiência congênita ou adquirida, se deseja reclamar esses mesmos direitos. Além dos possíveis benefícios, outro aspecto atravessa com relevância a vida dos indivíduos com deficiência física: a dependência. Algumas deficiências podem impor ao sujeito a necessidade de ajuda na realização de suas tarefas cotidianas. Em uma sociedade que valoriza progressivamente a independência e a autonomia, seria condenável querer precisar de alguém para atos simples como levantar da cama. Em outras palavras, o pensamento comum acredita que o gasto financeiro que o Estado teria com esses sujeitos e a atenção e cuidado que esses sujeitos demandam de outras pessoas e do Estado não deveriam ser expressões de um desejo, mas o resultado de uma necessidade decorrente de fatores alheios à vontade própria.

A partir da consideração de que as cirurgias de amputação voluntária não se encaixam perfeitamente nas categorias de *body modification*, cirurgia plástica estética ou reparadora e que o objetivo do sujeito que demanda essa amputação é um fator identitário somente possível através de uma cirurgia que transforma um corpo considerado capaz (*able*) em um corpo com alguma deficiência física (*disabled*), devemos contemplar essa condição em sua interseção com os estudos e ativismo da deficiência física. Em outras palavras, destacando o fato de que a cirurgia voluntária de amputação de um membro saudável produz um corpo com alguma deficiência física, iremos no capítulo a seguir apresentar e refletir inicialmente sobre alguns conceitos e teorias dos estudos da deficiência em suas interseções com a amputação voluntária.

Apesar da cirurgia de amputação voluntária ser realizada clandestinamente de forma privada e clandestina em alguns países, precisamos abarcar em nossa pesquisa fatores presentes na saúde pública que também contribuem para a não realização dessa cirurgia. Com esse objetivo, iremos no capítulo a seguir explorar como os conceitos de paternalismo, autonomia e beneficência médica operam nos dispositivos da saúde pública em relação à deficiência física e à amputação voluntária de membros saudáveis.

3 CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS E TEÓRICAS SOBRE A AMPUTAÇÃO VOLUNTÁRIA A PARTIR DOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E DA SAÚDE PÚBLICA

Nesse capítulo abordaremos inicialmente a amputação a partir de uma perspectiva biocultural dos estudos sobre deficiência física. Precisamos desvelar os dispositivos adotados que permitem a classificação do que é um corpo *capaz* (*able*) e *normal*, ou seja, dentro da norma, e o que é um corpo com deficiência física (*disabled*). Inserir o corpo voluntariamente amputado nos estudos da deficiência física não parece a princípio um desafio muito trabalhoso. Um aspecto, no entanto, é crucial para diferenciá-los de outros indivíduos com alguma deficiência: o *desejo* pela deficiência.

O corpo amputado, seja por qual motivo, representa uma materialidade estética e funcional fora do padrão considerado normal, ideal e produtivo (MITCHELL, 2015), e seu estatuto legal e social está inserido no campo da deficiência física. Considerando que existem diferentes formas e graus de severidade na deficiência física e múltiplas considerações acerca delas, faz-se necessário, nesse contexto, estabeleceremos interseções e diferenciações entre os corpos com alguma deficiência física adquirida ou congênita e corpos voluntariamente deficientes.

Com esse objetivo, iremos contemplar alguns aspectos dos estudos da deficiência tendo como parâmetros iniciais o modelo médico e o modelo social da deficiência física. De forma breve, o modelo médico reconhece na lesão (*disability*) ou na limitação física (*handicap*) a principal causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel da sociedade na sua opressão e marginalização. O modelo social surge como alternativa ao modelo médico e reflete como as barreiras e dificuldades impostas pela sociedade aos deficientes tornam a deficiência uma realidade e retratam a injustiça social e a situação de vulnerabilidade vivida por grupos excluídos (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010). A reflexão sobre esses dois modelos irá nos permitir compreender como não só a deficiência física, mas especialmente a amputação voluntária encontra-se inserida nesse campo de disputa prático-teórica e suas implicações morais, éticas e legais. Como veremos, não pretendemos afirmar que ambos os modelos são

excludentes já que acreditamos que as duas expressões biopolíticas da deficiência são, não apenas relevantes, mas, em alguns aspectos, complementares em suas reflexões sobre os conceitos e práticas da amputação voluntária.

Considerando as instabilidades teóricas dessa categoria, apresentaremos a crítica que Lennard Davis, um dos mais representativos estudiosos da deficiência, faz da significância dos conceitos de completude, capacidade e independência. O autor argumenta que, assim como as identidades políticas como raça, gênero ou orientação sexual têm se tornado cada vez mais imprecisas, com suas margens conceituais borradas, a identidade da categoria da deficiência física, em comparação com as outras categorias citadas anteriormente, tem sua formação política e cultural iniciada apenas a partir dos anos 70 (DAVIS, 2006a). Lennard Davis cita um importante teórico acadêmico[112] sobre deficiência que o contraria em sua ideia de repensar a categoria, afirmando: “nós não estamos prontos para dissolver a categoria da deficiência. Nós estamos apenas começando a formá-la” (DAVIS, 2006a).

Esperamos com essa discussão articular diferentes visões sobre a deficiência e suas contribuições para a compreensão de como os corpos que fogem ao padrão são considerados em diversos aspectos caros à essa pesquisa, como autonomia, limitação física, capacitismo e acesso a tratamento. A partir da consideração que o elemento ‘escolha’ por uma deficiência acarreta nas demandas de acolhimento e tratamento médico, desenvolveremos nesse capítulo como a saúde pública, especificamente, à luz dos conceitos *paternalismo*, *beneficência* e *ética*, maneja a amputação voluntária (MACKENZIE, COX, 2006).

3.1 **Somos todos corpos fora da norma**

Para refletirmos sobre deficiência física na atualidade, devemos inicialmente desvelar o dispositivo que possibilita que um corpo seja considerado normal ou não. Lennard Davis (2006a) afirma que, como vivemos em um mundo de normas, temos que nos basear no conceito de norma, de corpo normal, para compreendermos o corpo deficiente. A norma só pode ser estabelecida se pensarmos anteriormente em

[112] Lennard Davis não cita quem é esse importante teórico acadêmico.

um conceito de corpo *ideal*, ou seja, o corpo humano como representado nas artes ou na imaginação e "composto de partes ideais de modelos vivos". Evidencia-se na prática, no entanto, a impossibilidade de cada indivíduo encarnar em sua unidade corpórea esse ideal de múltiplas partes perfeitas. Aliado à estatística, o conceito de uma norma, no entanto, ao contrário do conceito de ideal, segundo Davis (2006a), "estabelece que a maior parte da população deve ou deveria fazer de alguma forma parte da norma", separando a população em subpopulações-padrão e não-padrão.

Um corpo com deficiência é, nesse contexto, considerado não-padrão, fora da norma. O processo social da construção do corpo deficiente, fora da norma, segundo Davis (2006a), vai ocorrer no fim do século XVIII e século XIX, juntamente com o conjunto de discursos e práticas relacionadas às noções de nacionalidade, raça, gênero, etc. Estatisticamente, como vimos, esse corpo é minoria, opondo-se ao corpo considerado *completo*, onde não há falta de membros ou onde todos os membros são *úteis* (*able*). De acordo com Davis (2006a), apesar de, aparentemente, as normas parecerem uma condição da natureza humana, elas são características de diferentes sociedades. Em outras palavras, é importante ressaltar, cada sociedade estabelece normas que são, através dos tempos, atualizadas, modificadas ou extintas. Considerando essa instabilidade temporal das normas, podemos então observar como as regras que definem a normalidade dos corpos têm sido estabelecidas e modificadas.

O corpo comumente considerado dentro da norma, completo e saudável é, além de *able*, um corpo livre de doenças incapacitantes e de configuração padronizada com bases estatísticas. Esse é o corpo visto como desejado pelos indivíduos". O *Oxford English Dictionary* (*OED*), de acordo com McRuer (2006), define de uma forma capacista um indivíduo saudável corporalmente, ou *não-deficiente* (*able bodied*), como "o que tem um corpo hábil, isto é, livre de incapacitações físicas e capaz de executar os esforços exigidos a ele; com saúde corporal; robusto"[113]. Ainda segundo o autor (2006), o mesmo dicionário define a condição de ter um corpo hábil (*able-bodiedness*) de forma vaga como "solidez da saúde; habilidade para trabalhar, robustez. De acordo com Mello (2014), "o termo *capacitismo* é materializado através de atitudes preconceituosas que hierarquizam

[113] O texto em língua estrangeira é: "having an able body, i.e. one free from physical disability, and capable of the physical exertions required of it; in bodily health; robust.", in turn, is defined vaguely as "soundness of health; ability to work; robustness." (MCRUER, in DAVID, LENNARD, 2006).

sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional".

Estabelecer que um corpo capaz é o corpo livre de incapacitações físicas parece deixar de lado as múltiplas possibilidades e restrições individuais que a constituição da imagem e performance corporal apresentam. Apesar da imagem inalcançável de um corpo perfeito socialmente construída, as variações individuais observadas nos permitem afirmar que não há corpos perfeitos nem completamente saudáveis, capazes, livres de doenças, de dores ou limitações em suas performances. Ainda assim, o corpo com alguma deficiência física é considerado fora da norma e o indivíduo com deficiência, de acordo com o modelo médico da deficiência, deveria, portanto, se engajar em alguma maneira de reconstituir esse corpo, de trazer de volta sua forma e funcionalidade considerada ideal, como a que um corpo "perfeito seria capaz". Os estudiosos do modelo social da deficiência, no entanto, acreditam e buscam alternativas para discutir esse padrão e repensar a normalidade e as formas de interação entre o corpo com deficiência e a sociedade.

Além da norma de um padrão físico que diferencia os corpos e de um corpo ideal que os indivíduos deveriam almejar, as pessoas que *desejam* a amputação são questionadas em relação à sua integridade mental. A busca pela manutenção ou recuperação de um corpo *perfeito*, *completo*, o mais próximo do *normal* e do *natural* é comumente considerada como um sinal de saúde mental. Os indivíduos que desejam a amputação, ao contrário, são investigados psicologicamente, fisicamente, psiquiatricamente e neurologicamente com o objetivo de descobrir se esse desejo por amputação está fora de uma *normalidade* física e mental e expressa algum quadro delirante, psicótico, esquizofrênico ou associado a transtornos depressivos ou neurológicos, como vimos no primeiro capítulo.

Nesse momento, nos interessa refletir sobre as considerações teóricas e práticas que atuam sobre o corpo padrão, ideal, *normal* e o corpo com deficiência. Dessa forma, talvez sejamos capazes de incluir a amputação voluntária em um modelo de corporalidade que compreenda e acolha suas demandas sociais, diagnósticas e de tratamento.

É importante destacarmos inicialmente que, até o momento, a comunidade dos deficientes físicos (*disability community)* tem sido hostil com os indivíduos *transabled,* ou seja, que desejam amputar seus membros saudáveis (STEVENS,

2011). A exclusão da amputação voluntária dos estudos da deficiência, segundo Baril (2015b *apud* Bruno, 1997), tem ocorrido de duas formas:

> *First, disability studies literature, anti-ableist activists, and disabled communities are **silent** on transability. For example, transability is largely absent from significant edited books. It is completely absent in Davis ([1997] 2010), and one text in McRuer and Mollow (2012), by Harmon, discusses deaf transability. **Transability is more mentioned in studies of 'devoteeism'**, the sexual attraction to disabled people (Aguilera 2000; Kafer 2012). Disability studies journals are equally silent, with a few exceptions. Second, on rare occasions when the subject is broached, **reactions are generally negative** (Bruno 1997*, grifo do autor*).*[114]

A partir das considerações de Baril (2015), podemos observar que a amputação voluntária tem sido ignorada, excluída dos livros mais relevantes sobre a deficiência física ou, quando abordada, as reações são em geral negativas. O autor acrescenta que a condição aparece com mais frequência em estudos sobre o *devoteeism*, ou seja, a atração sexual por pessoas com alguma deficiência física (acrotomofilia). Esse aspecto erótico relacionado com a amputação, como vimos, aparece no primeiro artigo acadêmico sobre o assunto, relacionando-a primordialmente às parafilias (MONEY, JOBARIS, FURTH, 1977). Atualmente, podemos dizer que, de maneira geral, a questão erótica não é mais considerada como principal fator motivante para a amputação, apesar de estar presente em muitos casos. Nesse sentido, nos parece que os estudos da deficiência física não consideram as mais recentes e relevantes discussões teóricas e estudos de caso sobre a amputação voluntária que, segundo a maior parte das pesquisas, se relaciona mais às questões identitárias do que erótico-sexuais (FIRST, 2005).

[114] O trecho correspondente na tradução é: “Em primeiro lugar, a literatura sobre os estudos da deficiência, os ativistas anti-ableist e comunidades de deficientes são omissos sobre a transability. Por exemplo, a transability é praticamente inexistente em livros significativos editados. Está completamente ausente em Davis ([1997] 2010), e um texto em McRuer e Mollow (2012), de Harmon, discute a surdez na transability. A transability é mais mencionada nos estudos sobre o "devotismo", a atração sexual por pessoas com deficiência (Aguilera 2000; Kafer 2012). Os periódicos de estudos sobre deficiência são igualmente silenciosos, com poucas exceções. Em segundo lugar, em raras ocasiões, quando o assunto é abordado, as reações são geralmente negativas.”

3.2 **Modelo médico e modelo social da deficiência**

Como vimos anteriormente, a regulação legal da manipulação do corpo é concretizada nas mãos dos profissionais da categoria médica. As intervenções diretas nos corpos são disponibilizadas por esses profissionais baseados em um modelo médico da deficiência que localiza a deficiência exclusivamente nos corpos individuais, viabilizando a eles um tratamento. O construcionismo social da deficiência, ao contrário, permite que consideremos a deficiência (*disability*) como "um efeito de um meio ambiente hostil à alguns corpos e não a outros, o que requer avanços mais na justiça social do que na medicina" (SIEBERS, 2006). Segundo Bridy (2004 apud KOCH, 2001), o debate sobre o status social e médico do corpo deficiente tem dividido bioeticistas e teóricos da deficiência. O bioeticista Tom Koch, por exemplo, descreve brevemente como os dois modelos de deficiência se apresentam concorrentes: o *modelo médico*, que toma como norma o corpo autossuficiente e não deficiente e enfatiza as limitações físicas inerentes à deficiência, e o *modelo social*, que define deficiência principalmente como "uma condição social resultante da falha em acomodar as diferenças físicas dos (indivíduos) *disabled"* (KOCH, 2001).

De acordo com Bridy (2004), os proponentes do modelo de diferença social são críticos do pensamento normativo que estigmatiza a corpo deficiente como um desvio de um corpo supostamente totalmente completo e funcional. Considerando que os proponentes do modelo médico enxergam o corpo deficiente como fundamentalmente prejudicado (*harmed*) ou danificado (*damaged*), os proponentes do modelo de diferença social acreditam que o preconceito social é a principal fonte de danos sofridos pelos deficientes (KOCH, 2001). Na verdade, eles argumentam, esse preconceito é inerente ao próprio modelo, o que reforça o privilégio social do corpo *normal*, recusando-se a ver o corpo deficiente como integral por direito próprio. O corpo deficiente, nesse contexto, é considerado completo mesmo que não apresente, por exemplo, todos os membros que são, estatisticamente, esperados de um corpo completo. Talvez esse conceito seja mais fácil de visualizar quando consideramos a deficiência física congênita. Um indivíduo que nasce sem os braços, por exemplo, teve como configuração completa, desde o início de sua vida, um corpo que não apresentava braços. Essa pessoa não *perdeu* os braços. Seu corpo,

original e intacto, não apresenta um dos braços. Se considerarmos o modelo social da deficiência, essa pessoa, portanto, não teria que buscar alguma forma de *construção* desses braços com o uso de próteses. Em outras palavras, mais do que concentrar esforços em desenvolver técnicas e tecnologias para adequar uma unidade corpórea considerada deficiente, a sociedade deveria se adaptar a esse corpo considerado fora da norma. Já aos corpos que, por algum motivo, perdem algum membro, a expectativa mais comum é de essa pessoa procure recuperar seu membro perdido.

Vista sob o ponto de vista dos teóricos da diferença social, a condição do indivíduo amputado por desejo próprio pode então ser entendida como implicitamente desafiadora do estigma generalizado da deficiência, não apenas adotando, mas procurando literalmente incorporar uma concepção alternativa de integridade corporal (BRIDY, 2004). O valor da integridade corporal é central não apenas para a ética médica, mas à tradição filosófica sobre a qual noções de liberdade pessoal são fundadas (TEFF, 1994). Ao rejeitar a equação estabelecida entre a integridade corporal e a capacidade física completa, os indivíduos amputados e os cirurgiões que os tratariam provocam um conflito entre a autoridade médica e a autonomia individual, aspectos que abordaremos ainda nesse capítulo.

A deficiência física, ao evidenciar um corpo fora da norma, desafia a representação do corpo perfeito/ideal e reforça a ideia de que a representação da realidade do corpo é uma construção social e não um fato biológico (SIEBERS, 2006). De acordo com Davis (2006a), o *problema* não é, portanto, a pessoa com deficiência; é a forma com que a normalidade é construída para criar o *problema* da pessoa deficiente. Apesar de essa afirmação parecer que a rivalidade está na *construção social versus fato biológico*, devemos ressaltar que essa discussão deveria incluir a consideração de que os 'fatos' biológicos são também a expressão de uma construção social das ciências biológicas.

Os aspectos sociais e biológicos presentes respectivamente no modelo social e no modelo médico da deficiência, como vimos, são comumente apresentados como dicotômicos. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001), no entanto, desenvolveu seu conceito de deficiência (*disability*) definindo e articulando esses dois modelos:

> **A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e contestada**. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência – juntamente com numerosos pesquisadores das ciências sociais e da saúde – identificaram **o papel das barreiras sociais e físicas na deficiência**. A transição de uma perspectiva individual, médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como **a mudança de um "modelo médico" para um "modelo social"**, no qual as pessoas são vistas como incapacitadas pela sociedade e não por seus corpos.
> O modelo médico e o modelo social são frequentemente apresentados como dicotômicos, mas **a deficiência não deve ser vista nem como puramente médica, nem como puramente social: as pessoas com deficiências podem frequentemente experimentar problemas decorrentes de sua condição de saúde**. É necessária uma abordagem equilibrada, dando peso adequado aos diferentes aspectos da deficiência.
> A *CIF*[115], adotada como base conceitual para este relatório mundial sobre deficiência, entende a funcionalidade e a deficiência como **uma interação dinâmica entre condições de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais como ambientais**. Promovido como um **"modelo biopsicossocial"**, representa um compromisso viável entre modelos médicos e sociais. Incapacidade [*disability*] é o termo genérico para deficiências, limitações de atividade e restrições de participação, referindo-se aos aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais do indivíduo (fatores ambientais e pessoais) (grifo do autor).[116]

O modelo de *disability* proposto pela OMS apresenta três importantes aspectos a serem destacados. Inicialmente, a OMS afirma que as ciências sociais e as ciências da saúde identificaram as barreiras sociais e físicas na deficiência física. A organização também reconhece ter havido uma transição do modelo médico para o modelo social, onde a deficiência passa a ser considerada mais a partir de suas

---

[115] "The International Classification of Functioning, Disability and Health, known more commonly as "ICF", is a classification of health and health-related domains. As the functioning and disability of an individual occurs in a context, ICF also includes a list of environmental factors". (WHO, 2001).
O trecho correspondente na tradução é: "A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, conhecida mais comumente como "CIF", é uma classificação de saúde e dos domínios relacionados à saúde. Como o funcionamento e a incapacidade de um indivíduo ocorrem em um contexto, o CIF também inclui uma lista de fatores ambientais."

[116] O texto em língua estrangeira é: "Disability is complex, dynamic, multidimensional, and contested. Over recent decades, the disabled people's movement – together with numerous researchers from the social and health sciences - have identified the role of social and physical barriers in disability. The transition from an individual, medical perspective to a structural, social perspective has been described as the shift from a "medical model" to a "social model" in which people are viewed as being disabled by society rather than by their bodies.
The medical model and the social model are often presented as dichotomous, but disability should be viewed neither as purely medical nor as purely social: persons with disabilities can often experience problems arising from their health condition. A balanced approach is needed, giving appropriate weight to the different aspects of disability.
The ICF, adopted as the conceptual framework for this World report on disability, understands functioning and disability as a dynamic interaction between health conditions and contextual factors, both personal and environmental. Promoted as a "bio-psycho-social model", it represents a workable compromise between medical and social models. Disability is the umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions, referring to the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual's contextual factors (environmental and personal factors) (grifo do autor)".

significâncias sociais do que dos aspectos físicos do corpo. Apesar dessa transição, ambas abordagens devem ser consideradas já que o indivíduo com deficiência inevitavelmente enfrenta barreiras sociais e físicas (WHO, 2001). A partir dessas contemplações, a OMS reafirma sua posição na compreensão de deficiência e funcionalidade (*functioning*) a partir de uma interação dinâmica entre os fatores contextuais e de saúde. A OMS, portanto, não dicotomiza a deficiência em dois modelos excludentes. Ao contrário, considera importantes as contribuições de ambos os modelos nas abordagens teóricas e práticas da deficiência. A deficiência deve, portanto, ser considerada a partir da interação entre as condições de saúde do indivíduo e os fatores contextuais pessoais ou do meio-ambiente em um modelo *bio-psico-social* (WHO, 2001).

Devemos destacar aqui que, apesar de a organização não estabelecer uma hierarquia entre os dois modelos, a OMS entende que devemos estabelecer alguma forma de hierarquia na forma como consideramos as diferentes configurações de deficiência física ao afirmar que sua abordagem deve considerar os *diferentes aspectos da deficiência* (WHO, 2001). Em outras palavras, há questões relacionadas às barreiras, aos cuidados de saúde e aspectos como mobilidade, funcionalidade e dependência que variam em sua severidade nas diferentes manifestações da deficiência física. Acreditamos que o status de um corpo com alguma deficiência física apresenta uma variabilidade que não pode ser, sob o ponto de vista social, médico e legal, ignorada. Um indivíduo tetraplégico, por exemplo, apresenta demandas, limitações e funcionalidades diferentes de um indivíduo com deficiência visual. Novamente, não conseguimos escapar de uma variabilidade presente em aspectos como mobilidade, cuidado, autonomia, dependência, entre outros.

3.3 **A importância dos graus de severidade na deficiência física voluntária**

Alguns indivíduos que desejam a amputação apresentam um desejo pouco intenso pela perda de um membro. Ao mesmo tempo, outros sujeitos apresentam sintomas mais severos desse desejo. Com o objetivo de produzir um instrumento de pesquisa que possa medir a severidade do desejo pela amputação ou paralisia, Thomas Schnell, Mona Fischer e Erich Kasten desenvolveram e aplicaram, em 2015,

um teste psicológico para indivíduos que apresentam *BIID* (SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015) (Anexo A). Os graus de severidade foram divididos em: *very mild BIID; Mild BIID, medium BIID, severe BIID e very severe BIID* (Tabela 5).

Com um total de 45 participantes (n=45), sendo 38 homens e 7 mulheres (Tabela 5), os autores chegaram à conclusão de que a intensidade do desejo é maior em homens do que mulheres (Tabela 8). Os autores, no entanto, enfatizam que a amostra desse teste é reduzida e que novos testes devem ser realizados com um maior número de participantes. Além disso, destacam o fato de o estudo contar com um número de mulheres significantemente inferior ao de homens. Apesar disso, o estudo também concluiu que a severidade do *BIID* não é mais pronunciada em indivíduos mais velhos e, assim como em investigações prévias sobre o BIID, as primeiras manifestações dos sintomas acontecem na infância (SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015). A partir do desenvolvimento desse teste, torna-se possível, portanto, que psicólogos e psiquiatras utilizem essa ferramenta em suas práticas clínicas e de pesquisa acadêmica.

Tabela 5 – Classificação da severidade no *BIID*

Severity	Mean Score	Standard Deviation
Very mild BIID	< 2,6	< -2
Mild BIID	2,6-3.5	-2 - -1
Medium BIID	3,6-5,5	-1 - +1
Severe BIID	5,6-6,5	+1 - +2
Very severe BIID	> 6,5	> +2

Fonte: SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015.

Tabela 6 – Dados demográficos

Criterion	Sample (n=45)
Male /female	38/7
Age (years)	42,6 (SD=12,38)
Sexual orientation	
Heterosexual	37 (82,2%)
Homosexual	8 (17,8%)
Bisexual	0 (0%)
Marital status	
Single	22 (48,9%)
Divorced	17 (37,8%)
Married	5 (11,1%)
Widowed	1 (2,2%)
Education level in years	16,1

]

Fonte: SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015.

Tabela 7 – diferença de gênero no *BIID*

	sex	n	mean	Standard deviation	Standard deviation of the mean
Severity	men	33	4,5400	80217	13964
	women	4	3,9554	59503	29751

Fonte: SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015.

Tabela 8 – Severidade do *BIID*

Severity	
Mean	4,6226
Median	4,7857
Modus	4,43[a]
Standard Deviation	1,07768
Variance	1,161
Minimum	1,52
Maximum	6,29

Fonte: SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015.

Por se tratar de um teste relativamente recente, não temos informações sobre seu uso na prática. Em nossa leitura e pesquisa, é comum observarmos que, mesmo entre os médicos favoráveis à cirurgia, quanto mais membros o indivíduo deseja amputar, maior a incerteza do cirurgião. O documentário *Complete Obsession* (BBC, 2000) acompanha a vida de Gregg Furth e Corinne, onde ambos desejam amputar suas pernas. O documentário ilustra com riqueza como a severidade da deficiência física desejada influi na decisão médica pela amputação e como a mídia pode interferir nas decisões da prática médica. *Complete Obsession* acompanha os dois pacientes em suas visitas ao Dr. Robert Smith, cirurgião escocês que já havia realizado duas cirurgias desse tipo e os psiquiatras Dr.Russel Reid e Dr. Richard Fox, seus colegas e responsáveis pela avaliação mental dos candidatos (BBC, 2000).

Dr. Russel, um dos psiquiatras, apresenta inicialmente algumas dúvidas sobre a autorização da amputação da perna direita do Gregg. Mesmo achando improvável, o psiquiatra teme que o sujeito, após a amputação, deseje uma amputação quádrupla. Ainda assim, o paciente tem sua amputação autorizada. A questão do deslocamento do desejo de um membro para outro faz emergir alguns questionamentos. Para alguns, esse fato representaria uma predominância de uma motivação psicológica para a amputação. A possibilidade de arrependimento após a cirurgia também preocupa os cirurgiões. Estudos, no entanto, indicam que a maior parte dos indivíduos que conseguiram a amputação estão satisfeitos. De acordo com Noll e Kasten (2014), dos 21 sujeitos amputados voluntariamente que participaram de sua pesquisa cujo objetivo era exatamente avaliar o nível de satisfação dos amputados, nenhum apresentou arrependimentos. Foram observadas reclamações sobre a diminuição da qualidade de vida em alguns aspectos, mas esse aspecto negativo foi considerado tolerável se comparado com a felicidade de ter realizado o desejo da amputação (NOLL, KASTEN, 2014).

A situação de Corinne, ao contrário da de Gregg, é um pouco mais complexa. Ela deseja amputar ambas as pernas, acima do joelho (*dak*). “Me parece uma posição bastante drástica a ser considerada, como você me explicaria isso?”, pergunta o Dr. Russel. Corinne responde que suas pernas parecem externas ao seu corpo e que, apesar de enxerga-las e senti-las, é como se não fossem parte dela (BBC, 2000).

A “enormidade dessa demanda” deixa o psiquiatra reticente, e sugere à paciente que ela busque terapia com o objetivo de tentar compreender os diferentes fatores que envolvem essa demanda e sugere (BBC, 2000): “*Consider that one leg might be OK, two legs is too much for the doctors, particularly the surgeon, to contemplate recommending. I mean what would happen then? Would you rather go without it altogether?”.*

Podemos observar nesse caso uma contemplação dos diferentes efeitos, em seus graus de severidade física e social que a amputação de uma ou duas pernas pode provocar. Por mais que a paciente “seja sã, não seja psicótica e tenha os pés no chão”, o psiquiatra admitiu que ficou “estupefato” e, naquele presente momento, aquele era um pedido grande demais. Mais do que uma questão de ordem técnica, parece que fatores morais e éticos subjetivos desse médico foram decisivos em sua decisão (BBC, 2000).

Em sua consulta com Richard Fox, o segundo psiquiatra, no entanto, Corinne recebe uma diferente resposta. Considerando que a paciente tem um emprego estável, simula com frequência a deficiência (tem conhecimento de como seu corpo vai funcionar após a cirurgia) e está determinada, Fox recomenda a cirurgia:

> I suppose a surgeon would say really **amputating two legs is no more difficult than amputating one**. It is, in good hands it is a very safe and straight-forward procedure and **if that’s what it takes to make her the happy person she is convinced she would become then so be it**. (BBC, 2000, grifo do autor)[117].

Dr. Fox, como podemos observar, argumenta tecnicamente que a cirurgia de uma perna não é mais difícil do que a de duas pernas e que ambas são igualmente seguras quando realizadas por profissionais competentes. Além disso, se a felicidade (benefício psicológico) pode ser alcançada através desse procedimento cirúrgico, que assim seja feito (BBC, 2000). Apesar de tecnicamente ser favorável à cirurgia, podemos dizer que Dr. Fox foi influenciado também por suas próprias crenças e fatores éticos e morais. A avaliação desses casos, especialmente quando não há uma categoria diagnóstica definida que guie e ofereça possíveis formas de avaliação diagnóstica e de tratamento, acabam dependendo não essencialmente do

[117] O trecho correspondente na tradução é: “Suponho que um cirurgião diria realmente que amputar duas pernas não é mais difícil do que amputar uma. É, em boas mãos, um procedimento muito seguro e direto, e se é isso que é necessário para fazer dela a pessoa feliz que ela está convencida de que ela se tornaria, então que assim seja.”

aparato médico teórico e tecnológico, mas, também, de fatores subjetivos e pessoais.

Após a resposta negativa do Dr. Russel e da resposta positiva do Dr. Fox, a decisão definitiva sobre a situação de Corinne viria a partir de uma reunião dos psiquiatras com Robert Smith, o cirurgião responsável. Sobre Corinne, Smith afirma que já teve contato com pacientes que demandaram a amputação de dois membros, mas que essa era uma condição difícil de absorver. O médico (BBC, 2000) ressalta que entende que "fisicamente a realização de uma amputação bilateral é perfeitamente plausível, mas considera essa demanda demais para ser levada adiante". Ele também "concorda que há uma lógica irrepreensível de que se você está preparado para amputar uma perna, por que não estaria preparado para amputar duas pernas se o paciente apresenta esse problema particular"). O cirurgião finaliza dizendo que esse é uma ideia muito difícil para se lidar (BBB, 2000).

A resposta final para Corinne acaba sendo negativa, mas o argumento utilizado na carta que recebeu é que ela deveria falar sobre essa condição em sua terapia. Os médicos enfatizam que Corinne relatou estar em terapia há dois anos, mas, em nenhum momento, conversou sobre seu desejo na clínica. Falar sobre essa condição, portanto, poderia, segundo eles, produzir efeitos na forma como esse desejo se manifesta. Como vimos no segundo capítulo, no entanto, os efeitos da psicoterapia não tem se apresentado suficientes para a eliminação do desejo da amputação.

Gregg, o outro paciente, teve sua amputação autorizada, mas, para seu azar, o hospital *Filkirk* recusou a realização de mais amputações em suas instalações. Apesar de não considerar a cirurgia antiética, eles não queriam ser associados com esse procedimento controverso que tinha sido explorado na mídia (as duas cirurgias realizadas por Robert Smith em 1997 e 1999 se tornaram públicas, gerando uma grande e polêmica repercussão social).

O observação desse documentário nos permite ilustrar como os diferentes graus de severidade relacionados à deficiência (*disability)* de um corpo também sustentam as restrições à autonomia de um indivíduo no desejo de manipulação do seu corpo. Em outras palavras, ainda que os cirurgiões disponham de técnicas e do apoio da instituição hospitalar, fatores pessoais e subjetivos irão interferir na decisão final. No caso de Gregg e Corinne, especificamente, a repercussão negativa que o

caso teve na mídia também contribuiu substancialmente para que o hospital voltasse atrás em sua autorização.

3.3.1 Existe uma homogeneidade entre as deficiências físicas?

Sujeitos amputados por consequência de algum acidente (deficiência adquirida) ou os que apresentam alguma deficiência física congênita costumam se declarar contra os sujeitos *transabled*. Nesse contexto, a questão que sempre emerge é: por que alguém gostaria de ter uma deficiência física voluntariamente? Conforme entrevista ao *New York Times* (2005)[118], Paddy Rossbach, presidente da *Amputation Coalition of America*, afirma que "pode ser muito difícil para as pessoas que perderam seus membros em experiências trágicas como acidentes ou devido à doenças entender por que qualquer pessoa desejaria se mutilar dessa forma", e essa indagação inclui o sofrimento pela perda de um membro e a consciência das consequências físicas e sociais que uma deficiência física traz, acredita. Paddy acrescenta que fatores como a enorme dificuldade de acesso ou adaptação das próteses, e a dor diária, também fatores contribuam para essa incompreensão (HENIG apud ROSSBACH, 2005). Precisamos nesse momento destacar alguns dos principais motivos que levam ativistas da deficiência física a se oporem aos indivíduos que desejam voluntariamente uma deficiência física.

Alguns ativistas concebem os *transabled* como falsamente incapacitados (*impaired*) e os acusam de roubar recursos de pessoas com deficiência. O ativismo contrário aos indivíduos *transabled* os acusam de serem desrespeitosos ao negar, minimizar, fetichizar ou se apropriar de realidades marginalizadas (BARIL, 2015; HENIG, 2005). De acordo com Baril (2015b apud EVANS, 2008a, grifo nosso)

> *They believe they should be disabled. […] I know,* ***they aren't truly disabled****.* ***They aren't deserving of the title of 'person with a disability'.*** *I don't accept them into my community because they aren't helping it out. […]. [They] are* ***fakers, liars****, deranged, worthless, hopeless, messed up, jerk off,*

[118] Disponível em: <https://www.nytimes.com/2005/03/22/health/psychology/at-war-with-their-bodies-they-seek-to-sever-limbs.html>. Acesso em 20 dez. 2018.

> *losers. I want nothing to do with them […]. [They] just harm our efforts by trying to fit in with a group in which [they] don't and won't ever belong*[119].

Ativistas como Evans afirmam que os indivíduos que desejam amputar um membro saudável "não são deficientes realmente [...] são fingidores, mentirosos" (BARIL apud EVANS, 2008ª). Em sua página pessoal na *internet*[120], Evans faz algumas considerações sobre *BIID* e desenvolve seus motivos para não aceitar os indivíduos que se identificam com esse grupo.

Diante dessa declaração, fica evidente que, para Evans, o que diferencia um deficiente físico *verdadeiro* de um deficiente físico *falso* não é a deficiência física em si. Não é relevante apenas o fato de o indivíduo ter perdido ou nascido sem um braço, uma perna, se está paraplégico, surdo ou cego. O que legitima uma deficiência física para ativistas como Evans é o *motivo* para a existência dessa deficiência física. A razão da deficiência que define um indivíduo como merecedor do título de membro de uma categoria social e de benefícios governamentais parece ser somente justificada através de um fator congênito ou adquirido através de doença ou acidente. O *desejo* por uma deficiência física, portanto, não é considerado como fator legitimador para a constituição e inserção desses indivíduos dentro da categoria social de deficiente físico, mesmo que esse indivíduo se identifique como deficiente. A legitimidade da categoria da deficiência física, paradoxalmente, nesse contexto, não fala do físico, da falta, da perda e paralisia de membros, mas sim de um aspecto ético e moral que estigmatiza a autonomia e o desejo de um indivíduo sobre seu corpo.

Seria possível, portanto, que a ênfase em discussões que colocam em questão as normas tradicionais que regulam o corpo, que definem sua capacidade e sua deficiência e que insistem em separá-los em normais e fora da normalidade beneficie os indivíduos *transabled*?

---

[119] O trecho correspondente na tradução é: "Eles acreditam que devem ser desativados. […] Eu sei, eles não são realmente deficientes. Eles não merecem o título de "pessoa com deficiência". Eu não os aceito na minha comunidade porque eles não estão ajudando. [...]. [Eles] são falsos, mentirosos, perturbados, sem valor, sem esperança, confusos, idiotas, perdedores. Eu não quero nada com eles [...]. [Eles] apenas prejudicam nossos esforços tentando se encaixar em um grupo no qual [eles] não pertencem e jamais pertencerão.

[120] Disponível em: <https://www.dominickevans.com/>. Acesso em 13 fev. 2019.

3.4 **Lennard Davis e *dismodernism:* somos todos deficientes?**

Lennard Davis, importante estudioso norte-americano da deficiência, procura reconceitualizar o conceito de norma e do corpo com alguma deficiência física e introduz o conceito de *dismodernism*. A partir desse conceito, o autor (2006b) enfatiza que somos todos incapazes (*disabled*), incompletos e dependentes em algum nível. O que a era d*ismodernist* inaugura é o conceito de que "a diferença é o que todos temos em comum", e que a identidade é maleável, e não fixa, e que só podemos nos completar através de intervenções da tecnologia (DAVIS, 2006b).

Seu lema é: "à forma segue disfunção", ou seja, a qualquer forma de corpo há uma forma de imperfeição, de disfuncionamento. Essa concepção de que *todos* somos imperfeitos apresenta uma nova forma de universalismo do corpo como uma reação à localização da identidade, presente, por exemplo, no modelo médico da deficiência. Aspectos caros às teorias da deficiência física, como dependência, são por ele universalizados quando afirma que a dependência, e não a dependência individual, é a regra.

Considerando que, ao contrário das políticas que definem o normal a partir do indivíduo branco, homem e *normal*, no conceito de *dismodernism*, ao invés de considerar a existência de um sujeito *normal* dominante, a ideia é criar uma nova categoria baseada em um sujeito parcial, incompleto cujo propósito não é a autonomia e a independência, mas dependência e interdependência. Para o autor (2006b), a ruptura das identidades baseadas em marcadores somáticos servirá eventualmente "como uma forma de nos desviar da homogeneidade de novas formas de conceber os seres humanos para promover liberdade e justiça social". O dismodernismo, portanto, defende a comunalidade dos corpos inserida na noção de diferença. O que há de universal é a experiência das limitações do corpo. Segundo Davis (2006b): "*Impairment is the rule, and normalcy is the fantasy. Dependence is the reality, and independence grandiose thinking. Barrier-free is the goal […]*"[121].

[121] O texto correspondente na tradução é: "O prejuízo é a regra, e a normalidade é a fantasia. Dependência é a realidade e independência é um pensamento grandioso. O livre acesso é o objetivo […]."

Lennard Davis destaca aqui três importantes aspectos relacionados aos estudos do desejo da amputação de membros saudáveis inseridos no contexto da deficiência física. Como mencionamos anteriormente, o desejo de amputação engloba variados níveis de severidade. Apesar de a imperfeição ser a regra, vemos exemplos desde a amputação de um único membro até a amputação dos quatro membros mais a demanda de viver sob total dependência em uma cama sendo alimentada através de sonda[122]. Se somos todos iguais, como podemos tratar as particularidades que cada imperfeição compreende? Não podemos negar a existência de uma diferença e uma hierarquia na severidade das deficiências físicas assim como de seus desdobramentos como dependência e acesso aos direitos e cuidados necessários. Um indivíduo que amputa uma perna vai provavelmente viver uma vida com menos impedimentos e mais independência do que um indivíduo tetraplégico. Se incluirmos nessa consideração marcadores sociais como os de classe (Davis, aliás, nem os menciona nesse contexto), por exemplo, qualquer forma e grau de deficiência vai ser afetado pela condição econômica e social do sujeito. O acesso aos cuidados, além da disponibilidade que a saúde pública pode oferecer, depende também dos serviços privados e dos recursos próprios que o sujeito pode investir. Além disso, não podemos esquecer da necessidade de um diagnóstico médico para a autorização de um tratamento e para o acesso aos benefícios públicos.

A proposição de Davis é criticada por autores como David Mitchell e Sharon Snyder que, em seu livro "*Biopolitics of disability*" (2015), têm como objetivo apresentar paradigmas alternativos nas considerações teóricas da deficiência física relacionadas à experiência de corpos identificados como desviantes. De acordo os autores (2015), expressivos teóricos da deficiência, os direitos conferidos aos deficientes foram construídos a partir do modelo social da deficiência, que desloca a deficiência do corpo individual para uma questão social (em oposição ao modelo médico, como vimos). A quebra de barreiras sociais na tentativa de acomodar a deficiência, no entanto, tem suas próprias limitações. Considerando que outros movimentos de ativismo, assim como na transexualidade, criticaram os modelos biológicos de normatividade, os estudos das deficiências não podem se distanciar de um engajamento social que apresenta um dilema de variação corporal (MITCHELL, SNYDER, 2015). Os autores (2015) apostam que novos materialismos ajudam a

[122] Sem referência.

realizar uma integração significativa de práticas alternativas da deficiência e a ampliar as possibilidades de transformação dos modelos de deficiência e de interdependência social. Segundo os autores (2015), quando compreendemos que a deficiência não pode ser reduzida ao biológico nem ao social, a deficiência se torna "potencialmente ativa, agencial, e um lugar adaptável de inovação da espécie"[123].

A homogeneidade que Lennard Davis propõe, portanto, parece não dar conta dessas múltiplas especificidades que as formas e severidades de deficiência física demandam. Teoricamente, faz sentido a ideia de que, em algum grau, somos todos imperfeitos, deficientes, dependentes e, portanto, igualmente qualificados ao acesso livre à saúde. Na prática, a performance dos corpos deficientes inseridos em sociedades com diferentes realidades econômicas e sociais parece mostrar que ainda deve haver uma diferenciação e hierarquização das deficiências físicas. Afinal, mesmo dentro de um quadro teórico que privilegia a igualdade, as especificidades dos corpos deficientes não deixarão de existir, assim como suas necessidades específicas. Mais adiante, ainda nesse capítulo, exploraremos quais aspectos são mais relevantes nas políticas de saúde pública no acolhimento da deficiência física e seus desdobramentos quando falamos do desejo de transformar um corpo capaz em um corpo com deficiência.

O processo de normalização da deficiência proposto por Davis, segundo Mitchell e Snyder (2015) "promete um futuro utópico caracterizado por uma forma de universalismo biológico ahistórico no qual somos todos deficientes (*disabled*) ou, ao menos, potencialmente *disabled*"[124], como é o caso dos argumentos defendidos por Lennard Davis em seu conceito de *dismodernismo.* Segundo os autores (2015), o discurso neoliberal de poder inclui a produção de estilos de vida "inclusivos" em narrativas que dão voz à novas formas de tratamento de deficiências e, consequentemente, oferecem uma pista de um sujeito deficiente normalizado. A normalização de algumas formas de deficiência, de acordo com Mitchell e Snyder (2015), é criada em preterimento de formas de deficiência talvez mais difíceis de acomodar, como indivíduos com deficiência intelectual, retardo mental, e com *apotemnophilia*. A normalização e a homogeneização das deficiências, ao mesmo

[123] O texto em língua estrangeira é: " [...] potentially active, agential, and adaptive site of species innovation."

[124] O texto em língua estrangeira é: "[…] promises a utopian future predicated on a form of ahistorical biological universalism in which we are all disabled or, at least, potentially disabled […]."

tempo que podem oferecer uma solução para o estigma corporal, evidenciam uma ingenuidade que enfraquecem nossa capacidade de prestarmos mais atenção às formas mais sérias de deficiências e às diferentes perspectivas que essas diferenças acarretam.

O sujeito que deseja amputar um membro saudável, por exemplo, como ainda não representa uma categoria diagnóstica digna de cuidados e de tratamento, tem sua demanda cirúrgica negada pelos serviços de saúde. Aos que recorrem à automutilação, a amputação completa só é realizada nos hospitais se não houver possibilidade de reimplantar o membro amputado, mesmo que o paciente expresse o desejo contrário. Já em relação aos programas e benefícios governamentais, a inserção do sujeito amputado voluntariamente parece ser mais fácil através da reprodução de uma narrativa que normalmente envolve alguma forma acidente.

Como mencionamos anteriormente, as teorias da deficiência física são, de forma geral, recentes. As considerações sobre a amputação voluntária são ainda mais recentes e discordantes. Deixando de lado as teorias mais conceituais sobre a deficiência física, devemos nos concentrar em como a prática da saúde pública tem tratado a deficiência em seus diferentes e particulares aspectos. Como veremos logo abaixo, os conceitos de *autonomia*, *beneficência*, *paternalismo* e *ética* na saúde pública irão sustentar nossa discussão, onde seremos capazes de incluir e especificar suas interferências práticas sobre o desejo de amputar um membro saudável.

3.5 **Autonomia, beneficência e paternalismo na taxonomia da deficiência e da *transability* na ética da saúde pública**

Os corpos considerados *normais*, *deficientes*, *desviantes*, *saudáveis* e *doentes* têm sido não apenas notados, mas vigiados, classificados e regidos pelos dispositivos discursivos, técnicos e morais da medicina e das leis. O desejo voluntário por amputação, dentre todas as formas de transformação corporal e de deficiência, é a única que produz voluntariamente um corpo com deficiência física. O elemento *voluntário* desse desejo, é crucial em nossa discussão sobre a racionalidade e controle que o indivíduo possui, ou não, sobre esse desejo.

Além disso, que decorrências o questionamento da legitimidade desse desejo promove na forma como a saúde pública considera essa condição que expressa elementos tanto da deficiência física quanto de um provável transtorno mental?

Destacando o elemento *escolha* e suas implicâncias para essa condição, devemos nesse momento incorporar em nossa discussão o termo *transableism*[125], que se refere à mudança entre estar fisicamente capaz (*able*) para um corpo com alguma deficiência física (*disabled*), por escolha, e não por casualidade (MACKENZIE, COX, 2006). No caso particular do *transableism*, o papel que a escolha por uma deficiência exerce nas reivindicações ao sistema de saúde deve ser debatido sob a ótima dos conceitos de *autonomia*, *paternalismo*, *beneficência* e *ética* na saúde pública (MACKENZIE, COX, 2006). As demandas de indivíduos com *BIID* ao sistema público de saúde nos ajuda a ilustrar como a ética desse sistema tem sido operada à luz desses conceitos mencionados, definidos a seguir.

Segundo Buchanan (2008, apud Dworkin, 1988), paternalismo é a "interferência na liberdade de ação do indivíduo justificada por motivo referindo-se exclusivamente ao bem-estar [...] da pessoa que está sendo coagida"[126]. O paternalismo é o apoderamento do poder de decisão, impedindo as pessoas de fazerem o que decidiram e interferindo na maneira como chegam às suas conclusões. A preocupação moral nesse sentido, segundo Buchanan (2008), "que a presunção de que alguém está certo e, portanto, justificado em sua tentativa de anular o julgamento de outras pessoas, constitui tratar essas pessoas como moralmente diferentes"[127]. O paternalismo, portanto, nega às pessoas o direito de escolher suas próprias ações e fins desejados (BUCHANAN, 2008). De acordo com Beauchamp (2008), a beneficência na ética biomédica "é compreendida como uma norma abstrata que inclui regras derivadas como "*Não provocar danos"*, "*Equilibrar benefícios contra riscos"*, e '*Maximizar possíveis benefícios e minimizar possíveis*

[125] McKenzie e Cox empregam o termo transableism de acordo como proposto por Sean O'Connor. Como vimos no primeiro capítulo, na seção sobre transability, o termo transableism e transabled foram cunhados pelo ativista Sean O'Connor (2004) em uma tentativa de descrever essa condição de forma a conciliar seus os aspectos médicos e sociais.

[126] O texto em língua estrangeira é: "interference with a person's liberty of action justified by reason referring exclusively to the welfare . . . of the person being coerced."

[127] O texto em língua estrangeira é: "the presumption that one is right, and therefore justified in seeking to override other people's judgment, constitutes treating them as less than moral equals.

danos'"[128]. Em uma pesquisa, por exemplo, esse princípio é satisfeito quando intencionalmente se evita causar danos ao assegurar que os riscos estejam em uma relação justa com os prováveis benefícios (BEAUCHAMP, 2008).

Em relação à autonomia de um paciente, essa é uma máxima bem enraizada na prática médica que considera que a autonomia pessoal deve ser altamente valorizada e qualquer restrição deve ser justificada (BRYANT, 2011). Christopher J. Ryan (2009), professor de direito e cientista social, considera a autonomia como o principal argumento para a amputação, e faz uma analogia com decisões que a princípio parecem irracionais mas são respeitadas legalmente, como a recusa por tratamentos médicos ou transfusões de sangue. Nos casos de *BIID,* no entanto, apesar de esses indivíduos não estarem buscando colocar um fim à vida deles, os interesses pessoais não devem triunfar sobre os interesses da sociedade de manter a integridade corporal (BRYANT, 2011).

De acordo com Mackenzie e Cox (2007, tradução nossa),

> embora a história da relação médico-paciente tenha sido frequentemente reconhecida como uma batalha bem-sucedida pela autonomia do paciente contra o paternalismo médico expresso como beneficência, observamos cada vez mais tentativas de conter a supremacia da autonomia tanto nas áreas de atendimento clínico quanto de saúde pública.[129]

É importante ressaltarmos que as definições de saúde, doença e deficiência e suas interseções com conceitos como o de escolha e necessidade são, além de inconstantes, fluidas, definidas e policiadas pelo sistema de saúde pública (BIGGS, MACKENZIE, 2000). Ou seja, a definição de necessidade clínica e de o quanto as escolhas de determinados estilos de vida podem afetar os direitos aos cuidados de saúde são subjugados ao paternalismo da saúde pública. Após a definição dos conceitos acima, devemos agora destacar e distinguir os papeis da autonomia, beneficência e paternalismo no contexto relacionado à ética e às iniciativas da saúde pública.

Em relação à autonomia, por exemplo, poucos indivíduos condenam a restrição, realizada pelos órgãos de saúde pública, da autonomia do cidadão

[128] O texto em língua estrangeira é: "is understood as an abstract norm that includes derivative rules such as "Do no harm", "Balance benefits against risks" and "Maximize possible benefits and minimize possible harms.

[129] O texto em língua estrangeira é: "While the history of the doctor/patient relationship has often been read as a successful battle for patient autonomy as against medical paternalism couched as beneficence, attempts to contain autonomy's paramountcy are being mounted increasingly today, both within clinical care and public health arenas."

colocado em quarentena por ser portador de alguma doença infecciosa (MACKENZIE, COX, 2007). De acordo com Santos e Nascimento (2014), a quarentena é “uma medida de saúde pública destinada a conter surtos epidêmicos ou a evitar que um determinado agente infeccioso atinja um território ou grupo social”. Segundo os autores (2014), na execução da quarentena, o indivíduo tem seu livre trânsito impedido através de prisão domiciliar, internação forçada ou o impedimento de embarque de passageiros. Em 2012, por exemplo, turistas de um cruzeiro foram impedidos de desembarcar em Santa Catarina após uma tripulante apresentar uma grave infecção respiratória e vir a óbito. Ainda que o indivíduo não perca sua total autonomia de manipulação de seu próprio corpo, a prática da quarentena humana representa uma manifestação do biopoder exercido pelo Estado de Exceção, ferindo princípios éticos como a autonomia e a liberdade humana (SANTOS, NASCIMENTO, 2014).

> No caso acima citado, a autonomia dos sujeitos embarcados esbarra com o paternalismo médico em sua expressão como restrição à autonomia do indivíduo face à autonomia do médico em exercer sua profissão objetivando beneficiar o paciente. Apesar da beneficência como justificativa, não podemos esquecer que, nesses e em outros casos, as vontades ou interesses dos pacientes deixam de ser respeitados (SILVA, 2010). Quando existe uma limitação momentânea ou definitiva da autodeterminação do paciente, no entanto, o paternalismo médico pode ser eticamente justificado. Por outro lado, quando o médico toma uma decisão desconsiderando as opiniões de um paciente plenamente capaz, fica caracterizada como uma conduta unilateral (SILVA, 2010).

O paternalismo pode ficar evidente em situações onde o julgamento do médico sobre o comportamento do paciente não é exclusivamente baseado em seu conhecimento técnico, prático e científico ou no respeito à autonomia do paciente. Segundo MacKenzie e Cox (2007, tradução nossa), “a censura de escolhas de estilo de vida que são associadas a consequências deletérias para a saúde parece muitas vezes considerada moralizante em termos médicos”[130]. Como afirma o epidemiologista George Smith (2001), “a concordância frequente da moralidade e o

[130] O texto em língua estrangeira é: “However, the censuring of lifestyle choices associate with deleterious health consequences appears to many as moralising couched in medical terms.”

que é tido em um momento particular como ciência da saúde pública certamente deve ser mais do que uma coincidência".

A obesidade, por exemplo, é classificada pelas taxonomias públicas de saúde como uma epidemia de uma doença crônica, com terríveis implicações para o estado de saúde do indivíduo e sendo o resultado de preguiça, além de esgotar os recursos escassos da saúde pública (GARD, WRIGHT, 2005). Em outras palavras, apesar de a obesidade ser atualmente considerada uma doença crônica, ela carrega fatores morais que culpabilizam (preguiça, por exemplo) o indivíduo por seu excesso de peso. Consequentemente, assim como na obesidade, as tentativas de alocar os cuidados de saúde preferencialmente para condições que são consideradas como um mal-estar merecido, despertam desconforto (MACKENZIE, 2007). Sobre o *BIID*, não deveria haver dificuldades morais na amputação de membros saudáveis, considerando seu consentimento expresso, livre e esclarecido. No entanto, devido a sua natureza rara e à falta de evidências que a fundamente, a autonomia desse sujeito é questionada. Ao mesmo tempo que a raridade dessa condição exige que consideremos a experiência subjetiva do indivíduo, o "desejo intenso e obsessivo pela amputação"[131] declarado pode por si só prejudicar a autonomia do sujeito com *BIID* pois "algo simplesmente parece problemático"[132] (BRYANT, 2011, apud WILLIAMSON, 2010, tradução nossa).

Nesse contexto, devemos considerar que os objetivos da saúde pública de produzir benefícios, reduzir ou prevenir danos e maximizar os benefícios não são completamente compatíveis com os princípios familiares à ética médica. Além disso, são variáveis os pontos de vista sobre o lugar do paternalismo protetor dentro da saúde pública (MACKENZIE, 2007, apud GRILL, HANSSON, 2005).

Considerando essa variabilidade do paternalismo na prática médica, conseguimos vislumbrar um espaço, um ponto de entrada que acolha *o transableism* nesse sistema. Podemos, nesse contexto, considerar as duas cirurgias realizadas pelo Dr. Robert Smith, nos anos de 1997 e 1999, na Escócia. Como vimos no primeiro capítulo, Dr. Smith é um defensor da cirurgia como forma de tratamento do *BIID*. O hospital escocês *Filkirk*, onde trabalhava, concedeu autorização para que fossem realizadas as duas cirurgias em suas instalações. O médico, juntamente com

[131] O texto em língua estrangeira é: "intense and obsessive urge for amputation."

[132] O texto em língua estrangeira é: "something just 'seems to be problematic'".

dois psiquiatras, realizou uma avaliação psiquiátrica nos pacientes e os três consideraram que ambos estavam saudáveis e, portanto, tinham autonomia para a realização da cirurgia. Não estamos querendo dizer com esse exemplo que os pacientes tiveram total autonomia. Nesse caso, no entanto, o paternalismo médico é considerado moderado já que a decisão médica de autorizar a cirurgia não foi tomada por um amplo conhecimento teórico, técnico e prático da *BIID*, uma vez que não há justificativas estritamente médicas para essa forma de amputação. Não houve, no entanto, um julgamento moral negativo sobre esse desejo. Além da avaliação psiquiátrica, foi relevante nessa decisão o fato de que nenhuma outra forma de tratamento (medicamentoso ou psicoterápico) havia apresentado efeito satisfatório em eliminar o desejo pela amputação. A cirurgia, portanto, foi realizada com o objetivo de trazer um benefício desses pacientes (SMITH, 2005).

De acordo com MacKenzie e Cox (2007), as campanhas de promoção da saúde pública costumam ter como objetivo nos persuadir a evitar uma indulgência excessiva nos prazeres que podem resultar em problemas de saúde. Ao contrário do esperado, essas campanhas costumam falhar pois, em geral, muitos indivíduos não consideram que suas escolhas de estilo de vida podem ser de fato prejudiciais, ou que suas possíveis consequências para a saúde podem subsequentemente afetar seus direitos à assistência médica. A ideia de *mérito*, nesse contexto, prevalece na suposição frequente de que os cuidados de saúde devem ser fornecidos de acordo com a necessidade. Em outras palavras, só devem receber os recursos da saúde pública os indivíduos que merecem, ou seja, os indivíduos que fizeram escolhas saudáveis e não prejudiciais a sua saúde. Aqueles que escolhem se envolver em comportamentos que, sem dúvida, resultarão em problemas de saúde e consumirão recursos da saúde pública, portanto, serão provavelmente vistos como indivíduos que estão prejudicando, além deles mesmos, outros indivíduos (MACKENZIE e COX, 2007). Nesse contexto, amputar um membro saudável não é uma escolha saudável. Essa decisão é vista como prejudicial à saúde e, portanto, não merecedora dos recursos públicos. Dominick Evans (2008, tradução nossa)[133], ativista da deficiência e antagonista da amputação voluntária, afirma que os "escassos serviços disponíveis para os deficientes" deveriam ser disponibilizados

[133] Disponível em: <http://www.dominickevans.com/2008/08/oy-the-biid-community-must-point-this-out/>. Acesso em 10 mar. 2019.

aos indivíduos com *BIID* apenas "quando algum corpo de pesquisa consistente for realizado ou quando algum projeto de lei legitime seu acesso"[134]. Essas preocupações refletem as questões sobre até que ponto é esperado que os pacientes, de uma maneira geral, assumam obrigações consideradas adequadas para a manutenção de sua saúde e em que consistem essas obrigações (MACKENZIE, 2007). Essa discussão, finalmente, se desdobra economicamente em quais critérios são definidos para a liberação de recursos ou quais as justificativas para recusá-los.

De acordo com Childress et al (2002), o paternalismo é considerado fraco ou suave quando é aceito como apropriado em casos que envolvam a proteção de pessoas envolvidas em práticas não-voluntárias auto-orientadas e é, de fato, bem-vindo por aqueles em posições dependentes, interpretando-a como beneficência.

Os autores usam como exemplo o *Mental Capacity Act 2005*, um estatuto britânico que "define quando uma pessoa é incapaz e apoia que pessoas com habilidades reduzidas na tomada de decisões consigam decidir o máximo possível por si mesmas" (JOHNSTON, LIDDLE, 2006, tradução nossa)[135].

As práticas paternalistas, portanto, podem também ser utilmente empregadas para maximizar a autonomia daqueles em posições de dependência que não possuem plena autonomia. No entanto, intervenções coercivas paternalistas consideradas fortes ou duras em condutas voluntárias auto-orientadas seriam, segundo Childress et al. (2002),

> insultantes e desrespeitosas com os indivíduos porque isso anularia suas ações voluntárias para seu próprio benefício, mesmo que suas ações não prejudiquem os outros. Tais ações são muito difíceis de justificar em uma democracia liberal e pluralista.[136]

Devemos nesse momento, portanto, concentrar a investigação ética sobre as limitações justificáveis do paternalismo nos graus de voluntariedade das decisões individuais. É necessário também considerarmos até que ponto se pode dizer que a

---

[134] O texto em língua estrangeira é: "[...] 'massive research' comes to light on this topic or unless BIID sufferers try to pass some sort of bill legitimizing their right […]".

[135] O texto em língua estrangeira é: "[…] defines when someone lacks capacity and it supports people with limited decision-making ability to make as many decisions as possible for themselves."

[136] O texto em língua estrangeira é: "[…] insulting and disrespectful to individuals because it would override their voluntary actions for their own benefit, even though their actions do not harm others. Such interventions are thus very difficult to justify in a liberal, pluralistic democracy."

conduta de um indivíduo prejudica outras pessoas. Childress et al. (2002), por exemplo, argumentam que, como o cálculo de danos é realizado a partir de elementos como custos financeiros e emocionais para a sociedade, esse fato “pode fazer parecer qualquer intervenção praticamente como não-paternalista”.

A questão ética central, no entanto, não é o custo em si, mas sim se a significância dos custos justifica a intervenção (CHILDRESS et al., 2002). De acordo com MacKenzie (2007), esses custos são particularmente difíceis de avaliar em relação àqueles que reivindicam recursos de saúde e o fazem de posições dependentes que estão fora categorias de diagnóstico atuais, como os indivíduos que desejam a amputação voluntária. Além disso, há nesse caso uma controvérsia se tal dependência pode surgir da escolha e até onde a intervenção paternalista do governo poderia ser justificada.

O desejo pela amputação voluntária, devemos destacar, representa um nexo para a beneficência e paternalismo médico e autonomia do paciente. Ou seja, o desejo de amputar coloca em questão a autonomia e escolha de um tipo de vida considerado prejudicial e questiona a natureza dessa escolha enquanto reflexo de um desejo consciente (mesmo que *prejudicial*) ou de um transtorno mental que deslegitime essa escolha. Para que a decisão voluntária de amputar um membro saudável seja considerada legítima, ela deve, teoricamente, ser tomada por um indivíduo que esteja, em termos legais, em uma posição de competência e autonomia. Essa decisão, portanto, deve ter sido tomada livremente, e não por uma pessoa influenciada indevidamente por outra, ou se ela mesma estiver prejudicada por alguma incapacidade mental (MACKENZIE, COX, 2007). Além disso, avaliar e fundamentar a significância dos gastos na cirurgia de amputação voluntária é uma atribuição complexa. Nessa condição, os médicos não possuem ferramentas suficientes para avaliar os danos e benefícios físicos de um paciente, mas apenas seus efeitos danosos e benéficos psicológicos e sociais pré e pós cirúrgicos.

3.6 **A relação entre autonomia, etiologia e fenomenologia na amputação voluntária**

À primeira vista, pode-se acreditar que indivíduos com o desejo por amputação não são competentes para demandar a cirurgia ou outra forma de tratamento. Esse desejo expresso não poderia, portanto, ser classificado como apenas uma *má escolha*, mas talvez uma doença, um transtorno mental. Se esse desejo está para além da escolha e, considerando que ainda estamos estabelecendo conexões entre esse desejo e a prática médica, é possível que a medicina busque a inserção dessa condição dentro de seu repertório diagnóstico já estabelecido, mais especificamente nas categorias presentes no *DSM* ou na CID. Se contemplarmos as categorias diagnósticas presentes na quinta revisão do *DSM* (APA, 2013), há fatores que podem classificar esse desejo como um delírio monotemático, já que esses indivíduos acreditam fortemente que seus membros são uma parte extra de seus corpos. De acordo com o *DSM-5* (APA, 2013), os delírios:

> are fixed beliefs that are not amenable to change in light of conflicting evidence. Their content may include a variety of themes (e.g., persecutory, referential, somatic, religious, grandiose). […] Delusions are deemed bizarre if they are clearly implausible and not understandable to same-culture peers and do not derive from ordinary life experiences.[137]

No entanto, nos deparamos aqui com a relação problemática entre o julgamento de uma decisão como racional ou irracional e o julgamento da capacidade ou não de um indivíduo de tomar uma decisão de forma autônoma. De acordo com Mackenzie e Cox (2007), uma das questões aqui é a relação entre *autonomia, etiologia e fenomenologia*. Vejamos o exemplo de um caso de anorexia. Quando uma pessoa se considera muito gorda (mesmo com a opinião contrária de todos ao redor dela) e se recusa constantemente a comer, entre outros sintomas clínicos, pode ser feito um diagnóstico de anorexia. Nos casos de anorexia, o tratamento legal é a alimentação obrigatória, já que a anorexia é classificada diagnosticamente como um transtorno alimentar (MACKENZIE, COX, 2007).

[137] O trecho correspondente na tradução é: “são crenças fixas que não são passíveis de mudança à luz de evidências conflitantes. Seu conteúdo pode incluir uma variedade de temas (por exemplo, persecutórios, referenciais, somáticos, religiosos, grandiosos). […] Os delírios são considerados bizarros se forem claramente implausíveis e não compreensíveis para os pares da mesma cultura e não derivarem de experiências de vida comuns.”

O sujeito com anorexia não se encontra em uma posição de recusar o tratamento, ou seja, a comida, pois essa recusa não é um sinal de autonomia, mas sim a expressão de um sintoma de um transtorno mental, a anorexia. No entanto, segundo MacKenzie e Cox (2002), ainda que não haja uma etiologia aceita para a anorexia, a recusa do indivíduo em se alimentar é atropelada pela decisão médica por uma alimentação forçada, já que a decisão irracional de não comer é alegadamente uma expressão de um sujeito incapaz que sofre de um transtorno.

Nos indivíduos que decidem amputar seus próprios corpos, a natureza monotemática de um hipotético delírio evidencia a questão da autonomia e competência. Esse desejo, afinal, tem sido classificado como constante, compulsivo, obsessivo, intenso, angustiante (MONEY, GREGG, FURTH, 1977; FIRST, 2005; RAMACHANDRAN, MCGEOCH, 2007) e que teria como única solução definitiva a amputação do membro saudável.

Mas seriam esses sujeitos indivíduos de fato delirantes? Bayne e Levy (2005) acreditam que não, considerando que esses indivíduos, apesar de apresentarem a experiência de sentir um membro como não pertencente a seu corpo, ao mesmo tempo reconhecem (racionalmente) esse membro como parte integrada de seu corpo.

Em relação à fenomenologia, reconhecemos algumas diferenças importantes a serem destacadas entre a anorexia e a amputação voluntária. Enquanto uma pessoa com anorexia falha em reconhecer a discrepância entre seu corpo e sua imagem corporal, o indivíduo que deseja a amputação é consciente dessa discrepância. Em outras palavras, os pacientes com anorexia, ao se olharem no espelho, se acham gordos, mesmo com os corpos evidentemente muito abaixo do peso recomendado. Eles recusam comida por não desejarem ser gordos. A decisão de não comer não pode ser considerada uma decisão racional, já que a premissa de que eles estão gordos não é aceita por qualquer outro indivíduo que não sofra de anorexia. Os indivíduos que desejam a amputação, ao contrário, enxergam seus membros como de fato são, porém, afirmam que a presença do membro não está de acordo com a imagem corporal internalizada deles.

Como o desejo por amputação voluntaria não é um transtorno classificado nos manuais médico-psiquiátricos, a saúde pública não atua sobre esse desejo enquanto dispositivo provedor de tratamento. Não estamos querendo dizer que a

amputação voluntária não é autorizada apenas por não constituir uma categoria diagnóstica, mas esse é um fator relevante.

Como vimos no capítulo 2, de acordo com o sistema legal brasileiro, o indivíduo não possui plena autonomia quanto a disposição do corpo. Os indivíduos que realizam ou desejam realizar alguma modificação corporal, portanto, não possuem total liberdade na decisão e na prática de transformar seus corpos. Observamos, ao longo do segundo capítulo, no entanto, exceções como o caso dos órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante[138]. Existem também alguns direitos ou permissividade com relação a tecidos, esperma, óvulos e sangue, pois em tese são renováveis no corpo humano. Uma das razões para esse controle é o pressuposto da existência de um vínculo intrínseco da disposição da vida com a disposição do corpo, onde os limites para a disposição do corpo são a *diminuição permanente da integridade física e o respeito aos 'bons costumes*' (FERREIRA, 2015). Devemos relembrar aqui que a noção de *bons costumes* é variável no tempo e no espaço. No que se refere à cirurgia da transgenitalização, por exemplo, ela era proibida por violar os bons costumes e causar uma diminuição permanente da integridade física. Atualmente, no entanto, a jurisprudência amplamente dominante entende a cirurgia como cabível (GONÇALVES, 2010). Isso porque, em primeiro lugar, a noção, variável, de "bons costumes" não se aplica mais negativamente à transexualidade nesse contexto. Quanto à diminuição permanente da integridade física, afirma-se que essa cirurgia não é propriamente mutiladora. Na verdade, como a cirurgia propicia uma melhor adequação da sexualidade física à sexualidade psíquica, ela é "um instrumento de promoção da dignidade da pessoa humana" (GONÇALVES, 2010).

No caso da *transability*, o paradoxo da completude a partir da supressão de algum membro é um fator importante que atravessa a discussão desse fenômeno em seus variados aspectos. O desejo intenso ou a necessidade de amputação, paralisia, cegueira ou surdez é expresso em um pedido, uma demanda, uma reivindicação médica. Esse desejo e solicitação por essas modificações corporais são, como vimos, restringidas por leis e apresentam problemas sócias, éticos e clínicos amplamente discutidos por cientistas e filósofos (SEDDA e BOTTINI, 2014). Enquanto não houver uma etiologia e classificação clínica definidas claramente, a

[138] De acordo com a lei 9434, de 4.2.97 e da lei 10.211 de 23.3.2001.

autorização da execução desses pedidos pode levantar sérios problemas legais. Devemos destacar que, além da diversidade e, consequentemente, da variedade dos níveis de severidade desses pedidos, o mero senso de rejeição à alguma parte do corpo não é suficiente para explicar todas as condições.

Considerando o que nossa pesquisa contemplou até esse momento, podemos afirmar que o desejo de amputação de um membro saudável é, sem dúvida, um fenômeno único em seus aspectos legais, éticos, médicos e psicossociais. A partir de considerações que atravessam esses dispositivos em seus conceitos e práticas vigentes e imperantes assim como seus valores morais, verificamos que essa condição ainda permanece em uma posição predominantemente marginalizada socialmente e medicamente.

CONCLUSÕES

Ao longo dessa tese, buscamos construir um panorama histórico e atual do desejo pela amputação de membros saudáveis. Com esse objetivo, centramos inicialmente em aspectos históricos, sociais e médico-psiquiátricos de como essa condição tem sido percebida, controlada e materializada.

O desejo de amputar um membro saudável, a partir de um ponto de vista inicial do senso comum, é considerado absurdo, bizarro, doentio. Em um mundo onde muitos indivíduos nascem sem seus membros ou perdem seus membros em acidentes ou por doenças, parece inadmissível que um sujeito rejeite com essa intensidade partes saudáveis de seu corpo e desejem voluntariamente alguma deficiência física.

A busca pela legitimação desse desejo e, consequentemente, da amputação, atravessa e é incorporada desde o início por diversas áreas de saber em um esforço para integrar esse novo fenômeno médico e social. As áreas da filosofia, psicologia, psiquiatria e neurologia têm sido as mais proeminentes, além das mídias populares e artísticas. Mas, para todos esses campos, esse desejo também não é comum: é constante, estranho, bizarro, intenso, obsessivo, duradouro, angustiante.

Para alguns indivíduos e estudiosos, esse desejo é também mais do que uma vontade, é uma necessidade. E essa necessidade pode se tornar tão intensa que, na impossibilidade de concretizar a amputação através dos dispositivos (não) oferecidos pela medicina, a urgência faz com que muitos se automutilem, se livrem de seus membros tão indesejados. As técnicas são variadas: tiros no membro, colocar a perna ou o braço na linha de trem, serrar o membro previamente congelado com gelo seco, entre outras. Todas essas formas, além de possivelmente fatais, são extremamente dolorosas e, como vimos, a dor não é um objetivo nem um desejo nesse processo, fato que ilustra a intensidade desse desejo. Há ainda os que convivem com seus membros em harmonia na vida cotidiana, mesmo desejando amputá-los. Esses casos, no entanto, são minoria.

Apenas duas cirurgias foram realizadas de forma oficial, na Escócia, nos anos de 1997 e 1999 (SMITH, 2004). Casos de cirurgias clandestinas realizadas em países como o México e as Filipinas, no entanto, são relatados pelos indivíduos em grupos virtuais.

A excitação erótica, parafílica, como vimos, foi inicialmente considerada a motivação principal para a *apotemnophilia*, em 1977 (MONEY, FURTH, JOBARIS, 1977). Atualmente e, principalmente a partir das considerações de Michael First sobre o que ele nomeou *body integrity identity disorder* (FIRST, 2005), a demanda se concentra principalmente na autorização para a realização da cirurgia em uma tentativa de adequar sua imagem corporal à sua percepção de corpo. O objetivo, para a maioria, é adequar suas identidades aos seus corpos.

A sociedade, incluindo os profissionais da área da saúde, porém, pouco conhece e compreende esse desejo. Por essa razão, esses indivíduos preferem se manter no anonimato: para suas famílias, seus cônjuges, amigos e colegas de trabalho. Eles temem o julgamento moral, o afastamento dessas pessoas e desconfianças sobre sua saúde mental. De acordo com especialistas como o Dr. Michael First, esses sujeitos são pessoas comuns, jamais desconfiaríamos da existência desses desejos (HENIG, 2005). As pesquisas e estudos de casos já constataram que, em sua grande maioria, esses desejos não apresentam aspectos delirantes como possíveis expressões de psicose ou esquizofrenia.

Não podemos deixar de considerar, no entanto, que apresentar esse desejo tão intenso e, ao mesmo tempo, mantê-lo em segredo é um fator que afeta a vida cotidiana e a saúde mental desses indivíduos. É comum observarmos a ocorrência de depressão e ansiedade mas, como notamos, esse quadro é resultado da existência desse desejo, e não sua causa. Podemos dizer, resumidamente, que o indivíduo que deseja a amputação de um membro saudável não apresenta, em geral, uma comorbidade psiquiátrica e não deseja a amputação como forma de receber atenção ou obter algum ganho secundário (HORN, 2003).

Por se manterem no anonimato, as estratégias para lidar com esse desejo são muitas. O mais comum é a imitação privada e/ou pública da amputação desejada com o auxílio de muletas, cadeiras-de-rodas, etc. O *pretending*, normalmente temporário, alivia a intensidade do desejo de amputação e, muitas vezes, é justificado socialmente por fatores patológicos, como alguma doença ou acidente. Outra importante forma de lidar com esse fenômeno é através dos grupos virtuais e fóruns da *internet*. Desde 2004 (STEVENS, 2011), quando o ativista Sean O'Connor publicou duas páginas virtuais sobre o assunto, a socialização virtual entre esses indivíduos tem sido cada vez mais expressiva. Esses espaços ofereciam trocas de informações acadêmicas ou através de relatos em primeira pessoa,

técnicas para a imitação, sugestão de cirurgiões que realizam a cirurgia clandestinamente, construção de terminologias que os identifiquem (LAK – le*ft above knee*[139], por exemplo), entre outros. Além da troca de informações, emergiram nesse espaço as primeiras formas de ativismo dessa condição, onde discussões sobre suas políticas, medicalização e patologização se fortaleceram e hoje têm influenciado não só seus membros, mas também os especialistas. Hoje desativadas, essas páginas foram substituídas por grupos no *Facebook* como o *BIID Awareness*[140] ou fóruns no *Yahoo!Groups*.

Apesar de não aceitarem esses membros como parte de seu corpo, esses indivíduos sabem, racionalmente, que esses membros lhes pertencem. Eles os utilizam, apresentam sensibilidade e dor ao toque. Ao mesmo tempo, têm certeza de que esse membro, ou membros, constituem um apêndice nos seus corpos, são partes extras. Em sua maioria, definem exatamente onde desejam a amputação. Não nos referimos ao membro em si, mas à linha de corte desse membro. Acima ou abaixo do joelho ou da perna, o local é preciso. Para alguns estudiosos, essa seria uma evidência de que esse desejo teria uma base biológica para sua explicação, particularmente na lesão do lobo parietal superior direito, área que, entre outras funções, no permite reconhecer nossas partes do corpo sem precisarmos de um espelho. Neurologistas, nesse contexto, propuseram o termo *Xenomelia* (MCGEOCH et al., 2011) e têm investigado e buscado provas empíricas que confirmem suas hipóteses. Ainda não conseguiram. Apesar de, em alguns experimentos, verificarem diferenças na reações cerebrais dos estímulos provocados nos membros que desejam amputação em relação aos outros membros, não foram encontradas lesões cerebrais que confirmem essas suposições. De acordo com Ananthaswamy (2012, tradução nossa),

> É crucial enfatizarmos que esses achados da neurologia são correlações – eles não evidenciam causalidade. Afinal, poderia o fato de se pensar em amputar uma perna por toda a vida levar a essas mudanças cerebrais ou essas diferenças cerebrais estariam causando, impulsionando o desejo? Esses estudos ainda não encontraram essas respostas".[141]

139 Amputação da perna direita acima do joelho.

140 O grupo conta com 673 membros hoje, dia 06 de maio de 2019.

141 O texto em língua estrangeira é: "It's crucial to emphasize that these findings are correlations—they don't address causality. Could a lifetime of thinking about amputating a leg lead to these brain changes? Or were these brain differences driving the desire? These studies cannot yet answer such questions."

Por esse motivo, grande parte dos neurologistas envolvidos com a amputação voluntária, atualmente, recomendam que essa condição seja considerada a partir de um ponto de vista multidisciplinar. Sem uma classificação diagnóstica presente oficialmente na nosologia médico-psiquiátrica e sem um protocolo de tratamento estabelecido, esse desejo ainda é alvo de disputas quanto às suas possíveis formas de descrição e controle. Considerando o contexto atual em que esse fenômeno está inserido, seria, portanto, sua patologização a única forma viável de acesso à cirurgia?

Observamos historicamente como práticas de modificações corporais realizadas em tribos ao redor do mundo tinham, entre outros objetivos, motivações religiosas, estéticas, rituais e espirituais. Vimos como essas práticas têm sido reproduzidas e atualizadas pelos chamados *primitivos modernos. Body modification, piercing,* tatuagens*, branding,* escarificação*,* suspensão corporal e outras práticas ganham, além de motivos como estética e superação da dor, sentido político e elementos de contracultura e afastamento dos padrões estéticos contemporâneos. Ao mesmo tempo, observamos práticas como o *piercing* e a tatuagem serem incorporadas em maior escala pela sociedade convencional e, nas últimas décadas, ganhar maior aceitação e visibilidade.

As práticas de *body modification* mais extremas e radicais, no entanto, se mantiveram marginalizadas e, devido ao nível de transmutabilidade que inscreve no corpo, faz emergir questionamentos sobre a saúde mental de seus praticantes. Modificações corporais com maior nível de invasibilidade e que não preservam a integridade corporal, como a *tongue splitting*, são moralmente condenadas e ainda marginalizadas. Ao mesmo tempo, assistimos a uma escalada notável no número de cirurgias plásticas com objetivos estéticos, estimuladas por uma sociedade de consumo de padrões estéticos cada vez mais inalcançáveis e por um mercado capitalista onde as técnicas se desenvolvem com extrema rapidez. Vemos todos os dias narizes, seios e outras parte do corpo serem alterados em sua forma e tamanho sem que isso gere uma dissidência ética médica e social. Nesses casos, a autonomia do sujeito está protegida pelos dispositivos culturais, mercadológicos e médicos que autorizam esses procedimentos em prol de um benefício psicológico ao atingir um ideal estético padronizado. Vimos também que a medicina pratica cirurgias com fins médicos, como nos casos de retirada de mamas com câncer.

A justificativa médica da interferência na configuração intacta de um corpo, como nesses casos, é o tratamento, a cura de um membro doente, não a estética[142].

A possibilidade e autonomia na manipulação desses corpos partem da consideração de que esses corpos estão, ou estarão, dentro de uma norma estatisticamente definida. Aos indivíduos que estão fora da norma, aos deficientes físicos, oferecemos possibilidades de construção e reconstrução de um corpo ideal e impossível.

A amputação de membros saudáveis ou partes do corpo saudáveis também não é exclusiva dos indivíduos que desejam amputar seus membros. Como vimos, essa é uma prática antiga. Temos o exemplo da cirurgia de redesignação sexual na transexualidade, onde órgãos genitais saudáveis são mutilados (não necessariamente extirpados) para a construção de outro órgão genital. Da mesma forma, a doação de órgãos em vida nos transplantes é tida como benéfica, já que, além do benefício médico, existe um benefício psicológico não apenas ao receptor, mas também ao doador. Essas modificações corporais, no entanto, além da benesse médica, apresentam apenas alterações internas no corpo, invisíveis a nossos olhos[143]. Talvez uma cicatriz fique aparente, mas essa marca expressa uma história de beneficência, coragem, solidariedade.

O corpo amputado voluntariamente representa um corpo com deficiência física. A voluntariedade desse desejo faz com que os ativistas da deficiência física considerem as demandas desse sujeitos ilegítimas. Além da exclusão da amputação voluntária dos estudos da deficiência, o ativismo entende que esses indivíduos, ao optarem pela deficiência física, não são dignos dos escassos benefícios que a saúde pública pode oferecer a essa categoria.

A saúde pública, como observado, não inclui a amputação voluntária em seu repertório de tratamento. Quando um indivíduo se automutila e procura ajuda em um hospital, é feito o possível para o reimplante do membro no corpo[144] mesmo que o paciente declare explicitamente sua vontade contrária ao procedimento.

---

[142] Como dissemos, pode haver a colocação de uma prótese de silicone após a cirurgia da mastectomia. Essa cirurgia, apesar de sua finalidade estética, pode permitir que a mulher se sinta novamente integrada socialmente com seu corpo 'intacto'.

[143] A discussão sobre a influência da visibilidade e invisibilidade dos transplantes em vida que causam uma alteração corporal externa e interna e suas influências na aceitação social não foi contemplada nesse texto.

[144] Nos casos onde o membro mutilado é levado ao hospital.

Além das questões legais que envolvem a saúde pública em situações como essa, observamos também que valores éticos e morais dos profissionais norteiam suas práticas.

Sem uma classificação diagnóstica presente oficialmente na nosologia médico-psiquiátrica e sem um protocolo de tratamento estabelecido, esse desejo ainda é alvo de disputas quanto às suas possíveis formas de descrição e controle. De acordo com Ryan, Shaw e Harris (2010), a não ser que haja motivos para desconfiarmos que o indivíduo está dissimulando deliberadamente, tendemos a aceitar essa narrativa como verdade. Diversas pesquisas já mostraram que nenhuma forma de tratamento medicamentoso ou psicoterapêutico tem sido eficiente para eliminar esse desejo.

A cirurgia, portanto, parece ser uma decisão racional. Quem, portanto, pode e deve decidir se o direito do paciente à autonomia inclui o direito de escolher a deficiência? Mais ainda, devemos considerar que muitos não escolhem a deficiência; esses sujeitos escolhem sua completude corporal paradoxalmente adquirida através da subtração de um membro e que, visto por outros olhos, constitui uma deficiência. Quem, finalmente, tem autoridade para definir e policiar a integridade corporal do indivíduo que deseja a amputação? (BRIDY, 2004).

O debate se o desejo pela amputação de um membro saudável é uma forma extrema de *body modification*, uma expressão de transtorno mental[145], uma forma legítima ou ilegítima de deficiência física, o resultado de algum dano cerebral ou um procedimento cirúrgico de adequação de uma identidade psicossocial a partir de um sujeito consciente continua. Acreditamos portanto, na necessidade de uma investigação mais aprofundada a partir de uma perspectiva multidisciplinar sobre esse fenômeno.

[145] Nos referimos à classificação diagnóstica dessa condição enquanto transtorno psiquiátrico. Não queremos dizer, nesse contexto, que o indivíduo apresenta um transtorno mental que o torna incapaz de decidir pela amputação.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, L. B. DE M. *Atos de disposição sobre o próprio corpo*: O caso da *bodymodification*. 2010.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 2. 1962.

____ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 3. Ed. 1980.

____ *DSM-IV – Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

____ *DSM-5*. American Psychiatric Pub, 2013.

ANANTHASWAMY, A. *Do no harm*: why do some people want to cut off a perfectly healthy limb?. 2012. Disponível em: <https://medium.com/@readmatter/why-would-somebody-want-to-remove-a-healthy-limb-ffe4494b4f21>. Acesso em 23 jan 2019.

ANVISA. *Referência Técnica para o Funcionamento dos Serviços de Tatuagem e Piercing*. 2009.

BAMPI, L. N. da S; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. *Social model*: a new approach of the disability theme. Revista latino-americana de enfermagem, v. 18, n. 4, p. 816-823, 2010.

BAYNE, T.; LEVY, N. *Amputees by choice*: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. Journal of applied philosophy, v. 22, n. 1, p. 75-86, 2005.

BEAUCHAMP, T. *The principle of beneficence in applied ethics*. Stanford Encyclopedia of Philosofy. 2008.

BARIL, A. *Transness as Debility*: Rethinking intersections between trans and disabled embodiments", Special Issue: Frailty and Debility, Feminist Review, no. 111. 2015a.

_____. *How dare you pretend to be disabled?* The discounting of transabled people and their claims in disability movements and studies. Disability & Society 30.5: 689-703. 2015b.

BARIL, A.; TREVENEN, K. *Exploring ableism and cisnormativity in the conceptualization of identity and sexuality 'disorders'*. Annual Review of Critical Psychology, v. 11, n. 1, p. 389-416, 2014.

BAYNE, T.; LEVY, N. *Amputees by choice*: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. Journal of applied philosophy, v. 22, n. 1, p. 75-86, 2005.

BBC. *Complete obsession*. Horizon, 2000.

BEAUCHAMP, T. *The principle of beneficence in applied ethics*. Stanford Encyclopedia of Philosofy. 2008.

BENNETT, T. *Cuts and criminality*: Body alteration in legal discourse. Routledge, 2016.

BERGER, B. D. et al. *Nonpsychotic, nonparaphilic self-amputation and the internet*. Comprehensive Psychiatry, v. 46, n. 5, p. 380-383, 2005.

BIGGS, H.; MACKENZIE, R. *Viagra is Coming*! The Rhetoric of Choice and Need. Law and Medicine, p. 341-361, 2000.

BLOM, R. M. et al. *Role of sexuality in body integrity identity disorder (BIID)*: a cross-sectional internet-based survey study. The journal of sexual medicine, v. 14, n. 8, p. 1028-1035, 2017.

BRANG, D.; MCGEOCH, P. D.; RAMACHANDRAN, V. S. *Apotemnophilia*: a neurological disorder. Neuroreport, v. 19, n. 13, p. 1305-1306, 2008.

BRIDY, A. *Confounding extremities*: Surgery at the medico-ethical limits of self-modification. The Journal of Law, Medicine & Ethics, v. 32, n. 1, p. 148-158, 2004.

BRUNO, R. L. *Devotees, pretenders and wannabes*: two cases of factitious disability disorder. Sexuality and Disability, v. 15, n. 4, p. 243-260, 1997.

BRYANT, A. L. *Amputation*: Examining the Legality of Surgically Managing Body Integrity Identity Disorder in New Zealand. Journal of Bioethical Inquiry, v. 8, n. 3, p. 281-288, 2011.

BUCHANAN, D. R. *Autonomy, paternalism, and justice*: ethical priorities in public health. American Journal of Public Health, v. 98, n. 1, p. 15-21, 2008.

BULLOUGH, V. L. *The contributions of John Money*: A personal view. 2003.

CATLIN, G.; EWERS, J. C. *O-kee-pa, a Religious Ceremony, and Other Customs of the Mandans*. Univ of Nebraska Pr, 1976.

CHILDRESS, J. et al. *Public Health Ethics*: Mapping the Terrain. Journal of Law, Medicine and Ethics. 30: 170–78, 2002.

CONRAD, P. *The medicalization of society*: On the transformation of human conditions into treatable disorders. JHU Press, 2007.

COSTANDI, M. *The science and ethics of voluntary amputation*. The Guardian, 2012.

DA SILVA, G. F. *Primitivismo contemporâneo*: o corpo como objeto da arte. Revista Digital do LAV, v. 2, n. 2, p. 196-216, 2009.

DAMÁSIO, A. *O mistério da consciência*: do corpo e das emoções ao conhecimento de si. Editora Companhia das Letras, 2015.

DAVIS, J. L. *Narrative construction of a ruptured self*: stories of Transability on transabled. Org. Sociological Perspectives, v. 55, n. 2, p. 319-340, 2012.

DAVIS, L. J. *Constructing normalcy*. The disability studies reader, 2nd ed., p. 3-16, 2006a.

_____. *The end of identity politics and the beginning of dismodernism*. The disability studies reader, p. 231-242, 2006b.

DE PREESTER, H. *Merleau-Ponty's sexual schema and the sexual component of body integrity identity disorder*. Medicine, Health Care and Philosophy, v. 16, n. 2, p. 171-184, 2013.

DEMELLO, M. *Encyclopedia of body adornment*. ABC-CLIO, 2007.

DOTINGA, R. *Out on a limb*. Salon [August 29], 2000.

EDMONDS, A.; SANABRIA, E. *Entre saúde e aprimoramento*: a engenharia do corpo por meio de cirurgias plásticas e terapias hormonais no Brasil. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 23, n. 1, p. 193-210, 2016.

ELLIOTT, C. *A new way to be mad*. Atlantic Monthly 286.6:72-84. 2000.

_____. *Costing an Arm and a Leg*: The Victims of a Growing Mental Disorder are Obsessed with Amputation. Slate.msn.com, 2003. Disponível em: <https://slate.com/technology/2003/07/a-documentary-about-people-obsessed-with-amputation.html>. Acesso em 10 abr 2019.

_____. *Better than well*: American medicine meets the American dream. WW Norton & Company, 2004.

EVERAERD, W. *A case of apotemnophilia*: a handicap as sexual preference. American Journal of Psychotherapy, v. 37, n. 2, p. 285-293, 1983.

FAVAZZA, A. R. *Bodies under siege*: Self-mutilation and body modification in culture and psychiatry. JHU Press, 1996.

FEATHERSTONE, M. *Body modification*: An introduction. Body & Society, v. 5, n. 2-3, p. 1-13, 1999.

FEINBERG, T. E. et al. *The neuroanatomy of assomatognosia and somatoparaphrenia*. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, v. 81, n. 3, p. 276-281, 2010.

FERREIRA, V. S. *Tatuagem, body piercing e a experiência da dor*: emoção, ritualização e medicalização. Saúde e Sociedade, v. 19, p. 231-248, 2010.

FIRST, M. B. *Desire for amputation of a limb*: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. Psychological medicine, v. 35, n. 6, p. 919-928, 2005.

_____; Spitzer, R.; Gibbon, M.; Williams, J. *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders*. Biometric Research Department: New York. 1999.

FISHER, K.; SMITH, R. *More work is needed to explain why patients ask for amputation of healthy limbs*. Bmj, v. 320, n. 7242, p. 1147, 2000.

FISCHER, M. L.; SCHNELL, T.; KASTEN, E. *Body integrity identity disorder*: development and evaluation of an inventory for the assessment of the severity. American Journal of Applied Psychology, v. 4, n. 3, p. 76-82, 2015.

GARD, M.; WRIGHT, J. *The Obesity Epidemic*: Science, Morality and Ideology, London: Routledge. 2005.

GAVÉRIO, M. A. *Estranha atração*: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, São Paulo. 2017.

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução: Mathias Lambert, v. 4, 1988.

GONÇALVES, C. R. *Direito civil brasileiro*. Parte geral. 8. Ed. São Paulo: Saraiva, 2010. V. 1.

GREENWALD, A. G.; MCGHEE, D. E.; SCHWARTZ, J. LK. *Measuring individual differences in implicit cognition*: the implicit association test. Journal of personality and social psychology, v. 74, n. 6, p. 1464, 1998.

GRILL, K; HANSSON, S. *Epistemic Paternalism in Public Health*. Journal of Medical Ethics 31:648–53. 2005.

HACKING, I. *Rewriting the soul*: Multiple personality and the sciences of memory. Princeton University Press, 1995.

HAIKEN, E. *Venus envy*: A history of cosmetic surgery. 1997.

HÄNGGI, J. et al. *Structural and functional hyperconnectivity within the sensorimotor system in xenomelia*. Brain and behavior, v. 7, n. 3, p. e00657, 2017.

HENIG, R.M. *At war with their bodies, they seek to sever limbs*. The New York Times. Published on March 22, 2005. Disponível em: https://www.nytimes.com/2005/03/22/health/psychology/at-war-with-their-bodies-they-seek-to-sever-limbs.html. Acesso em 01 fev 2019.

HORN, F. *A life for a limb*: Body integrity identity disorder. Social Work Today, v. 3, p. 16-19, 2003.

HUNSAKER, R. H. et al. *Dry ice cryoamputation*: a twelve-year experience. Journal of vascular surgery, v. 2, n. 6, p. 812-816, 1985.

JOHNSTON, C.; LIDDLE, J. *The Mental Capacity Act 2005*: a new framework for healthcare decision making. Journal of medical ethics, v. 33, n. 2, p. 94-97, 2006.

JOHNSTON, J.; ELLIOTT, C. *Healthy limb amputation*: ethical and legal aspects. Clinical Medicine, v. 2, n. 5, p. 431- 435, 2002.

KHALIL, R. B.; RICHA, S. *Apotemnophilia or body integrity identity disorder*: a case report review. The international journal of lower extremity wounds, v. 11, n. 4, p. 313-319, 2012.

KOCH, T. *Disability and difference*: balancing social and physical constructions. Journal of Medical Ethics, v. 27, n. 6, p. 370-376, 2001.

KRAFFT-EBING, R. von. Psychopathia sexualis. 1886. Trans. Charles Gilbert Chaddock. New York: Bell Publishing, 1965.

LENGGENHAGER, B. et al. *Vestibular stimulation does not diminish the desire for amputation*. Cortex, v. 54, p. 210-212, 2014.

LUZ, F. H. C. et al. *A legislação brasileira aplicada às modificações corporais e aos wannabes*. LINKSCIENCEPLACE - Interdisciplinary Scientific Journal, v. 4, n. 5, 2018.

MACK, C. A. C. A *Emergência Da Categoria Da Transexualidade Na Interseção Com As Técnicas Biomédicas*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, UERJ. Rio de Janeiro. 2015.

MACKENZIE, R.; COX, S. *Transableism, disability and paternalism in public health ethics:* taxonomies, identity disorders and persistent unexplained physical symptoms. International Journal of Law in Context, v. 2, n. 4, p. 363-375, 2007.

MCGEOCH, P. D. et al. *Apotemnophilia*: the neurological basis of a ‘psychological’ disorder. 2009.

_____. *Xenomelia*: a new right parietal lobe syndrome. J Neurol Neurosurg Psychiatry, v. 82, n. 12, p. 1314-1319, 2011.
MCRUER, R. *Crip theory*: Cultural signs of queerness and disability. NYU Press, 2006.

_____; Anna Mollow. *Sex and disability*. Duke University Press, 2012.

MELLO, A. G. de et al. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo*: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação de Mestrado. Florianópolis, SC. 2014.

MITCHELL, D.T.; SNYDER, S. *The biopolitics of disability*: neoliberalism. Ablenationalism, and peripheral embodiment, 2015.

MONEY, J.; JOBARIS, R.; FURTH, G. *Apotemnophilia*: Two cases of self-demand amputation as a paraphilia. Journal of Sex Research, v. 13, n. 2, p. 115-125, 1977.

_____; SIMCOE, K. W. *Acrotomophilia, sex and disability*: New concepts and case report. Sexuality and disability, v. 7, n. 1-2, p. 43-50, 1984.

NEFF, D.; KASTEN, E. *Body Integrity Identity Disorder (BIID)*: What do health care professionals know?. The European Journal of Counselling Psychology, v. 1, n. 1/2, 2009.

NOLL, S.; KASTEN, E. *Body integrity identity disorder (BIID)*: how satisfied are successful wannabes. Psychol Behav Sci, v. 3, p. 222-232, 2014.

OBERNOLTE, C.; SCHNELL, T.; KASTEN, E. *The role of specific experiences in childhood and youth in the development of body integrity identity disorder (BIID)*. American Journal of Applied Psychology, v. 4, n. 1, p. 1-8, 2015.

ODDO-SOMMERFELD, S. et al. *Brain activity elicited by viewing pictures of the own virtually amputated body predicts xenomelia*. Neuropsychologia, v. 108, p. 135-146, 2018.

OLIVEIRA, T. I. *Fenômeno da Modificação corporal em face aos limites da integridade física no Direito Brasileiro*. 2012. Disponível em: <http://www.lex.com.br/doutrina_26039927_FENOMENO_DA_MODIFICACAO_CORPORAL_EM_FACE_AOS_LIMITES_DA_INTEGRIDADE_FISICA_NO_DIREITO_BRASILEIRO.aspx>. Acesso em 14 dez 2018.

PARK, P. *The transableism phenomenon*: Paraphilia, Fantasy & Phantasmagoria in the Construction of the Transgendered Body. Paper presented at the TransSomatechnics Conference.Vancouver 2 May 2008.

PATRONE, D. *Disfigured anatomies and imperfect analogies*: body integrity identity disorder and the supposed right to self-demanded amputation of healthy body parts. Journal of medical ethics, v. 35, n. 9, p. 541-545, 2009.

PENNA, M. M. et al. *Concepções sobre o princípio da não maleficência e suas relações com a prudência*. Revista Bioética, v. 20, n. 1, p. 78-86, 2012.

PITTS, V. *In the flesh*: The cultural politics of body modification. Springer, 2003.

RAMACHANDRAN, V. S.; MCGEOCH, P. *Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia?*. Medical hypotheses, v. 69, n. 2, p. 250-252, 2007.

RIDDLE, G. C. *Amputees and devotees*: Made for each other? New York, Irvington Publishers. 1988.

ROZIN, P.; HAIDT, J.; FINCHER, K. *From oral to moral*. Science, v. 323, n. 5918, p. 1179-1180, 2009.

RYAN, C. J. *Out on a limb*: the ethical management of body integrity identity disorder. Neuroethics, v. 2, n. 1, p. 21-33, 2009.

_____; SHAW, T.; HARRIS, A. WF. *Body integrity identity disorder*: response to Patrone. Journal of medical ethics, v. 36, n. 3, p. 189-190, 2010.

SANTOS, I. A.; NASCIMENTO, W. F. *As medidas de quarentena humana na saúde pública: aspectos bioéticos*. Revista Bioethikos, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 174-85, 2014.

SEDDA, A.; BOTTINI, G. *Apotemnophilia, body integrity identity disorder or xenomelia?* Psychiatric and neurologic etiologies face each other. Neuropsychiatric disease and treatment, v. 10, p. 1255, 2014.

SIEBERS, T. *Disability studies and the future of identity politics*. In: Identity politics reconsidered. Palgrave Macmillan, New York, p. 10-30. 2006.

SILVA, H. B. *Beneficência e paternalismo médico*. Rev. bras. saúde matern. infant, v. 10, n. supl. 2, p. s419-s425, 2010.

SMITH, R. C. *Amputee identity disorder and related paraphilias*. Psychiatry, v. 3, n. 8, p. 27-30, 2004.

SORENE, E. D.; HERAS-PALOU, C.; BURKE, F. D. *Self-amputation of a healthy hand: a case of body integrity identity disorder*. Journal of Hand Surgery, v. 31, n. 6, p. 593-595, 2006.

STEVENS, B. *Interrogating Transability*: a catalyst to view disability as body art. Disability Studies Quarterly, v. 31, n. 4, 2011.

TEFF, H. *Reasonable Care*: Legal Perspectives on the doctor-patient relationship. Oxford: Clarendon Press, 1994.

VALE, V.; JUNO, A. *Modern primitives*: an investigation of contemporary adornment & ritual. V/Search, 1989.

VAN DIJK, M. T. et al. *Neural basis of limb ownership in individuals with body integrity identity disorder*. PLoS One, v. 8, n. 8, p. e72212, 2013.

VIEIRA, M. S. *O corpo e o Direito*. 2010. 166 f. Tese de Doutorado em Direito - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

WANG-IVERSON, J. *Pretender´s dance seek understanding*. 2003. Disponível em:<https://tuftsdaily.com/archives/2003/11/19/pretenders-dance-seeks-understanding/>. Acesso em 14 jan 2019.

WESSEL, A.; KASTEN, E. *Body piercing and self-mutilation*: A multifaceted relationship. Am J Appl Psychol, v. 3, n. 4, p. 104-109, 2014.

WOHLRAB, S.; STAHL, J.; KAPPELER, P. M. *Modifying the body*: Motivations for getting tattooed and pierced. Body image, v. 4, n. 1, p. 87-95, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International classification of functioning, disability and health*: ICF. Geneva: World Health Organization, 2001.

_____. *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th Revision). 2018. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Acesso em 20 jan 2019.

Anexo – Avaliação da severidade

American Journal of Applied Psychology 2015; 4(3): 76-82

Body Integrity Identity Disorder – Screening for Severity and Intensity

This survey is exclusively aimed at subjects suffering from 'Body Integrity Identity Disorder' (BIID). BIID is a clinical picture indicating a long-standing wish for physical disability to align the real body with the image that is considered 'right' by the subject. The following statements serve to assess both the severity and the intensity of your BIID. Please select a level of accuracy for the statement that best describes how you felt during the LAST 14 DAYS (questions 11-13) or the LAST SIX MONTHS (questions 14-31). The scale ranges from 'strongly disagree' to 'strongly agree'. Please mark only one box. There are no 'right' or 'wrong' responses. Therefore, please try to respond spontaneously and quickly.

PERSONAL INFORMATION

1. Name: _____

2. Age _____ years

3. Sex

- ☐ Male
- ☐ Female

4. Sexual orientation

- ☐ heterosexual
- ☐ homosexual
- ☐ bisexual

5. Years of education (including college and vocational training) _____ years

6. Current profession _____

_____

7. Marital status

- ☐ Single
- ☐ Married
- ☐ Divorced
- ☐ Widowed

8. I have first noticed being affected by BIID in the age of _____ years.

9. Which body part(s) is/are affected by the desire for amputation/paralysis and how does the physical disability look like? (Please provide a short explanation)

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

10. How often have you already attempted to do an amputation or a BIID related procedure yourself?

_____

The following questions refer to the LAST 14 DAYS:

11. On average, how much time had you spend thinking about BIID related surgery?

_____

12. On average, how much time had you spend planning how you can cause the desired disability yourself in the future?

_____

13. On average, how much time had you spend planning with which methods of self-mutilation you can enforce surgery?

_____

The following questions refer to the LAST 6 MONTHS:

Statement	Strongly disagree	Disagree	Rather disagree	It depends	Rather agree	Agree	Strongly agree
Often, I am able to distract myself from BIID to the extent that I hardly notice it at that moment.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
My daily routine is hardly affected by BIID.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
I spend a lot of time thinking about BIID related surgery.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I feel distress until undergoing surgery or BIID disappears in other way.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I feel affected in my social life by the effects of BIID.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I perceive my wish for disability to be strong.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I feel affected in my working life by the effects of BIID.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 7	☐ 7
I have already hurt myself or would consider it in order to enforce surgery.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I can continue living without the desired disability.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
I plan on actually undergoing surgery.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I spend rare time thinking about BIID related surgery.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
The wish for BIID related surgery is with me all the time.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I consider my wish for amputation/paralysis to be weak.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
I am rarely thinking about which way of self-mutilation could enforce my surgery.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
If I cannot undergo surgery, I consider suicide as a possible solution.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I often suffer from depression and loss of interest due to my BIID sickness.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I would be willing to undergo illegal surgery abroad.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7
I have not already hurt myself attempting to enforce surgery and would not consider it.	☐ 7	☐ 6	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Result:
Total Score of items 14-31: _____: 18 = _____.

Fonte: Fonte: SCHNELL; FISCHER; KASTEN, 2015.