DIÁRIO DO INVISÍVEL
DEFIÊNCIAS E DOENÇAS CRÔNICAS COMO MOTIVADORAS DO PROCESSO CRIATIVO

SUMÁRIO

1. REPARAR NO QUE EU NÃO DIGO
2. COMUNICAR O INVISÍVEL
3. PRÁTICAS DE TRANSFORMAÇÃO
4. AU... DE

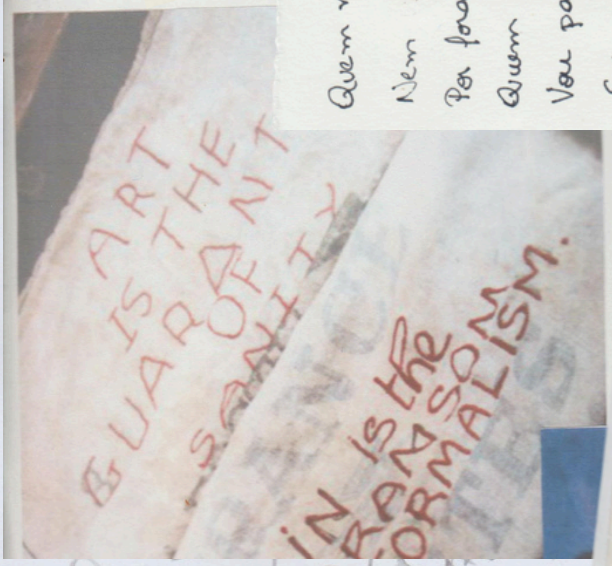
TRABALHO EM DIFERENTES SUPORTES COMO PEÇAS TÊXTEIS, VÍDEOS E FOTO... PERFORMANCE ALÉM D...

Bom Apetite

criar
transformar
cuidar
reparar
~~apropriar~~
comunicar
~~afeto~~

Obrigado





Lista de Conteúdos

Pasta 1

Agradecimentos

Resumo

Abstract

Pré-introduçao ou aviso de gatilho

Sumário

Índice de imagens

Glossário

Pasta 2

Introdução 14

1. Pleased to meet you, I hope you guess my name 16

2. They see me rollin, they hatin it - Pequeno contexto histórico da deficiência na história da arte 37

Pasta 3

3. Modos de fazer - artistas e seus processos de criação 44

Conclusão 84

Bibliografia 85

Pasta 4

Apêndice 1 - Participação em residências, exposições e encontros

Pasta 5

Apêndice 2 - Poesia reunida

Pasta 6

Anexo 1 - Registro da exposição Diário do (In)visível

Imagem 1 - Na pagina anterior, composição com pedaços de anotações realizadas ao longo do mestrado. Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Conjunto de escritos a mão em recortes de papel de varias cores. No canto direito inferior se lê uma frase do livro Ensaio sobre a Cegueira de José Saramago "Se podes olhar, vê. Se podes ver, repara"

UNIVERSIDADE DO PORTO
Faculdade de Belas Artes

Nara Coló Rosetto
Número UP: 202101757

Diário do Invisível: uma crônica sobre doença e deficiência como motivador do processo artístico

Relatório de Projeto para obtenção de grau de mestrado em Artes Plásticas, com especialização em Intermédia
Orientação pela Professora Doutora Filipa Sofia Correia de Carvalho e Cruz

Porto
2024

Agradecimentos

Suzete, Eduardo, André, Prof. Filipa, Prof. Cristina, Elsa, José Manuel, Bianca, Bruno, Helena, Cecilia, Lela, Zé, Carolina, Lilla, Lu, Mike, Dylan, Juliana, Bruna, Naná, Giulia, Luiz, Hiago, Davide, Livia, Carmen, Netto, Caio, Louis, Leslye, Elena, Tales, Leticia, Clara, Priscila, Daniel, Adolfo, Lilian, Anissa, Heitor Leandro, Ale, Lucas, Felipe, Luca, Keka, Renata, Fernanda, Miti, Patrícia, João Lima, Daniela, Tiago.
Jade, Pirata, Vito (rip) e Madalena.

Resumo

Esta pesquisa é de natureza exploratória e parte em experiências autorreferenciais ligadas à síndrome de Ehlers-Danlos e outras comorbidades associadas. Enfatiza o enquadramento crítico em torno da vida de uma mulher com uma deficiência invisível e flutuante, que informa a expressão artística através de dimensões diarísticas e performativas. A pesquisa procura examinar o impacto de doenças crônicas, síndromes ou deficiências na vida e nos processos criativos dos artistas. Além disso, visa dar visibilidade às práticas artísticas originadas em corpos que se desviam das normas sociais, com especial foco na deficiência no contexto histórico da arte, incluindo movimentos como a Crip Arte ou Arte DEF.

A pesquisa utiliza uma abordagem prática e teórica, baseada numa revisão bibliográfica e em entrevistas conduzidas com artistas em produção que experienciam a deficiência de diferentes formas: Nazareth Pacheco, Estela Lapponi, Diana Niepce e Anajara Amarante. Sendo uma combinação de trabalho de pesquisa e autoral, no âmbito de um projeto multifacetado que resulta em produção artística e científica, uma exposição e comunicações científico-artísticas.

O estudo proporciona uma visão de como indivíduos com doenças crônicas, síndromes ou deficiências navegam na prática artística. Destaca a importância de reconhecer e compreender seus efeitos nas pessoas e na sua produção criativa. Além disso, sublinha a importância de integrar uma variedade de perspectivas, especialmente as dos artistas com deficiências, nas discussões sobre arte e deficiência.

Palavras-chave: diário, doença, deficiência, dúvida, (in)visibilidade.

Abstract

The research is exploratory in nature and centered around self-referential experiences linked to Ehlers-Danlos syndrome. It emphasizes the critical framework surrounding a woman's life with an invisible and fluctuating disability, which informs artistic expression through diaristic and performative dimensions. The research seeks to examine the impact of chronic illnesses, syndromes, or disabilities on artists' lives and creative processes. Additionally, it aims to bring visibility to artistic practices originating from bodies that deviate from societal norms, particularly focusing on disability within the historical context of art, including movements such as Crip Art.

The research uses a practical and theoretical approach, based upon a bibliographical review, and interviews conducted with artists in production who experience disability in different ways: Nazareth Pacheco, Estela Lapponi, Diana Niepce and Anajara Amarante. It is a combination of research and authorial work, within the realm of a multifaceted project that will result in artistic and scientific production, an exhibition and scientific-artistic communications.

The study provides insight into how individuals with chronic illnesses, syndromes, or disabilities navigate artistic practice. It highlights the significance of recognizing and comprehending the effects of chronic illnesses and disabilities on individuals and their creative output. Additionally, it underscores the importance of integrating a range of perspectives, particularly those of artists with disabilities, into discussions surrounding art and disability.

Keywords: journal, illness, disability, doubt, (in)visibility.

Aviso de gatilho ou pré introdução

Acredito que antes de iniciarmos essa jornada no (in)visível alguns avisos sejam necessários:

1- esse relatório pode conter elementos sensíveis. Se você está em um momento difícil ou se está com sintomas acentuados, leia com cuidado. Se necessário, considere realizar a leitura em um outro momento.

2 - a pessoa que os guia durante o texto é a primeira do singular - eu, Nara. Peço licença poética para o modelo acadêmico, mas não há outra que possa cumprir essa tarefa.

3 - esse relatório foi elaborado seguindo as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

4 - ao ler este diário, crônica, relató(rio) sugiro que baixem as guardas e reconheçam seus privilégios individuais (ou a falta deles).

Please, mind the gap

(por favor, cuidado com o vão)

Sumário

Agradecimentos
Resumo
Abstract
Sumário
Índice de Imagem
Glossário
Introdução 14
1. Pleased to meet you, I hope you guess my name 16
1.1 É tudo coisa da sua cabeça: o descrédito em torno das doenças de origem misteriosa e "de mulher" 28
2. They see me rollin, they hatin it - Pequeno contexto histórico da deficiência na história da arte 37
3. Modos de fazer - artistas e seus processos de criação 44
3.1 Louise Bourgeois 46
3.2 Frida Kahlo 52
3.2 Yayoi Kusama 60
3.3 Nazareth Pacheco 67
3.4 Anajara (Naná) Amarante 71
3.5 Estela Lapponi 75
3.6 Diana Niepce 79
Conclusão 84
Bibliografia 85

Índice de imagens

Imagem 1 - Composição contracapa
Imagem 2 - Ficha de dados sobre Nara Rosetto 16
Imagem 3- Passeio guiado em 2016 no bairro do Higienópolis 19
Imagem 4 - Laudo médico de Síndrome de Ehler-Danlos 25
Imagem 5 - Intervenção em 2015 em viaduto de pedestres 26
Imagem 6 - Exercício 01 27
Imagem 7 - Atenção 28
Imagem 8 e 9 - Frame do documentário Unrest (2022) 31
Imagem 10 - Documento com resultado da cintilografia óssea 32
Imagem 11 e 12 - Frases de Família 34
Imagem 13 - Pimenta no olho do outro (2019) 34
Imagem 14 e 15 - Frames do vídeo Maria das Dores (2024) 35
Imagem 16 e 17 - Zine Lassitude. (2022) 36
Imagem 18 - The Unrelenting de Elizabeth Sweeney (2022) 38
Imagem 19 - Monstro humanoide com deficiência 38
Imagem 20 - Cinco pedintes com diferentes deficiências físicas 39
Imagem 21 - Las Meninas 39
Imagem 22 - Poster do documentário Crip Camp 41
Imagem 23 - Edvard Munch - Self-Portrait 41
Imagem 24 - Francisco de Goya - Self Portrait 41
Imagem 25 - Henri de Toulouse-Lautrec 41
Imagem 26 - Vincent Van Gogh - Self-Portrait 42
Imagem 27 - Henri Matisse 42
Imagem 28 - Pierre August-Renoir 42
Imagem 29 - Pierre August-Renoir 42
Imagem 30 - Foto de Frida Kahlo pintando em sua cama 45
Imagem 31 - Ficha de dados sobre Louise Bourgeois 46
Imagem 32- Memorabilia acerca de visitas a exposições de Louise Bourgeois 47
Imagem 33 - Maman no Museu de Arte Moderna de São Paulo (MAM) 48
Imagem 34 - Maman em Serralves, 2021 48
Imagem 35 - Maman. Bilbao, 2023 49
Imagem 36 - Foto de Cell na exposição de Louise Bourgeois em Serralves 49
Imagem 37- Insomnia. (1996) 50
Imagem 38 -Ficha de dados sobre Frida Kahlo 52
Imagem 39 - Memorabilia acerca de visita a exposição de Frida Kahlo 53
Imagem 40 a 44 - Registros à visita à exposição de Frida Kahlo em Paris 55
Imagem 45 - Las Apariencias Engañan 56
Imagem 46 - Habitual. (2022) 57
Imagem 47 - Imagem com detalhe do trabalho Habitual. (2022) 57
Imagem 48 - Miolo da revista Têmpera 58
Imagem 49 - Ficha de dados sobre Yayoi Kusama. 60
Imagem 50 - Memorabilia acerca da visita à exposição de Yayoi Kusama 61
Imagem 51 - Foto de Infinity Mirror Room 62

Índice de imagens

Imagem 52 - Foto de Nara observando a obra Retrato 63
Imagem 53 - Foto do busto da Nara tendo crise alérgica de urticária 63
Imagem 54 - No.AB (1959) 64
Imagem 55 - Esclera (2021) 64
Imagem 56 - Detalhe do painel de crochê Esclera (2021) 65
Imagem 57 - Esclera #1 (2024) 65
Imagem 58 - Detalhe de Esclera #1, (2024) 66
Imagem 59 - Ficha de dados sobre Nazareth Pacheco. 67
Imagem 60 - Sem título (Balanço)(1999). 68
Imagem 61 - Encontro com Nazareth Pacheco (1993) 68
Imagem 62 e 63 - Sem título (Objetos aprisionados) 69
Imagem 64 - Quarto (2003) 69
Imagem 65 a 67 - Auto-retrato (em processo). 70
Imagem 68 - Ficha de dados sobre Anajara Amarante 71
Imagem 69 - Apresentação de Decolonization Praxis 72
Imagem 70 - Crip Time (2024) 73
Imagem 71 - Frame do vídeo-poema Fôlego (2022) 74
Imagem 72 - Ficha de dados sobre Estela Lapponi 75
Imagem 73 - Seliberation #2 (2021) 77
Imagem 74 a 76 - Processo de criação do trabalho Teach me how to sit still 77
Imagem 77 a 79 - Processo de criação do trabalho Teach me how to sit still 78
Imagem 80 - Imagem final de Teach me how to sit still (2024) 78
Imagem 81 - Ficha de dados sobre Diana Niepce 79
Imagem 82 - Foto de flyer de divulgação do espetáculo Anda,Diana (2022). 80
Imagem 83 - Foto de Anda,Diana (2021). 81
Imagem 84 a 88 - Ativação da performance Pele #2 (2023) 82

Glossário

Arte Def ou Crip Art - arte produzida por pessoas com deficiência;

Bipedia - termo cunhado pelo artista e professor brasileiro Edu O. *Você é bípede se você não possui nenhuma deficiência e é parte da categoria de pessoas construídas dentro de padrões normativos de corpo que consideram as experiências da deficiência como patologia, se nos olha com sentimento de pena, compaixão, se considera a pessoa com deficiência menos capaz, menos bela e improdutiva, se considera a deficiência como se fosse uma experiência única que se repete da mesma maneira para todas as pessoas e desconsidera a grande diversidade das deficiências e suas especificidades, além dos contextos pessoais.* (Fonte: Carta aos Bípedes (2020) (ver Anexo 1);

Capacitismo - termo traduzido pela antropóloga brasileira Anahí Guedes de Mello, é a discriminação e preconceito contra pessoas com deficiencia;

Colheres - baseado na teoria criada por Christine Miserandino associando colheres à quantidade de energia existente e como uma pessoa com doenças crônicas e deficiências precisa raciona-las (ver Anexo 1);

Deficiência invisível - deficiências que não são imediatamente aparentes;

Deficiência dinâmica - condições que apresentam grandes variações e flutuações;

Doença crônica - condição de saúde que persiste por um longo período de tempo, geralmente mais que três meses, e que pode durar anos ou até mesmo uma vida inteira;

Gaslighting médico / manipulaçao médica - forma de abuso psicológico, no qual o profissional de saúde manipula o paciente para que este duvide da sua perceção dos seus sintomas, através de táticas como negação, contradição e distorção de fatos;

Hemiparesia - condição médica caracterizada pela fraqueza ou paralisia parcial de um lado do corpo. Causas mais comuns são o acidente vascular cerebral (AVC), traumatismo craniano ou esclerose múltipla;

Leitmotiv - ou "motivo-condutor", serve para representar algo importante como um tema ou um símbolo;

Masking - termo psicológico para descrever o ato de esconder sentimentos próprios, pensamentos e comportamentos, de maneira a sentir-se integrado em determinada situação ou comunidade. Também é um mecanismo de defesa para esconder sintomas de ansiedade, depressão ou trauma, mantendo uma fachada de normalidade;

Normatividade - o que é considerado correto, adequado ou desejável em determinado contexto;

Passabilidade - capacidade de um ser humano ser percepcionado socialmente como pertencente a normatividade;

Síndrome - conjunto de sinais e sintomas que ocorrem juntos e caracterizam uma condição médica específica.

Introdução

A deficiência como motivador do processo criativo é explorada através da descrença no que não é visível, conhecido ou acreditado. Aborda a solidão frequentemente vivida por pessoas com doenças crônicas, deficiência e outras questões identitárias. Vivemos tanto o sofrimento de experienciar o mundo com um corpo fora da norma, quanto o sofrimento causado pelo julgamento da sociedade.

Segundo Geórgia O'Keeffe *Ver leva tempo*.[1] Concordo, mas acrescentaria que também é necessário querer ver.

O catalisador criativo deste projeto é o que me há de mais caro - a experiência enquanto pessoa com deficiência invisível e dinâmica, ou seja, sem indicativos exteriores e com variação da necessidade de suporte para atividades diárias, vivencio, desde antes do diagnóstico com preconceito, capacitismo, incompreensão, manipulação e dúvida da condição - por ser mulher e por aparentar estar dentro do que a sociedade considera normativo, ou seja, branca, cisgenero, de altura e peso medianos, e, com todos os membros com aparência íntegra. Em um grau mais íntimo, lido com as dificuldades e frustração dos limites que meu corpo emprega para realizar atividades cotidianas.

Busquei por vozes que também se utilizam da própria experiência - da deficiência, da doença, do sintoma, da condição, da diferença, da desconfiança, do preconceito ou do capacitismo, entre outros - como plataforma para criar. Mesmo abordando a deficiência na história da arte, procuro investigar sobre os motivadores do processo criativo principalmente em artistas com deficiência em produção, que as vivenciam e criam de maneiras distintas: as brasileiras Nazareth Pacheco, Nana Amarante, Estela Lapponi e a portuguesa Diana Niepce.

Como um espelho, minha prática artística extrapola o público versus privado e trata sobre essas estratégias artísticas de maneira auto representativa. Ora escancaro as diferenças desse cotidiano não normativo com o uso de cores contrastantes, trabalhos de longa duração temporal para realização e intensidade e materiais não convencionais. Ora de maneira dissimulada, como tentativa de instruir o fruidor, em que demando esforço, inclusive fisicamente, para acessar o trabalho como um todo - como em performances enquanto demonstrações visuais da dificuldade de execução de ações consideradas corriqueiras como sentar, levantar, permanecer em uma mesma posição, entre outras. Faço uso de palavras que machucam, diminuem e descredibilizam a experiência do corpo do outro, assim como de expressões populares amplamente presentes em nossa cultura que evidenciam o descrédito ao que não está no campo visual. Utilizo cores e combinação/organização de materiais não usuais que forçam a atenção e a ação do espectador para acessar o conteúdo. E por último, mas não menos importante, recorro a repetição, longa duração e também auto representação. O processo, envolto de tentativas e erros acaba por ser um reflexo de como vivencio o meu próprio corpo, único elemento comum entre os trabalhos, e suas diversas experiências com o

1 - Tradução livre de to *See takes time* - nome da exposição retrospectiva sobre Georgia O'Keefe no Museu of Modern Art (MoMA) (Nova Iorque) em 2023 - https://www.moma.org/calendar/exhibitions/5493 acesso em 15/02/2024

espaço, o tempo e o outro.

Cada projeto tem suas escolhas plásticas, materiais e tempo de desenvolvimento específico, que visam provocar curiosidade, incômodo, atenção ao detalhe ou ao conjunto, para acessar o conteúdo como um todo. São respostas e tentativas de sair do (in)visível, de reconhecimento seja pela igualdade ou pela diferença.



Dados Pessoais
Nome Completo: Nara Coló Rosetto
Nome Artístico: Nara Rosetto
Data de Nascimento: 3 de Agosto de 1987
Data de Falecimento: -
Idade: 37 anos
Nacionalidade: Brasileira (São Paulo)

Formação e Educação
Arquitetura e Urbanismo na Universidade Presbetariana Mackenzie Especialização História e Cultura do Brasil na Universidade Estácio de Sá Mestranda em Artes Plásticas especialização em Intermédia, na Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto
Carreira e Experiência
Arquitetura, Arte-educadora, Produtora executiva, garçonete, chief welcomer
Atuação:Artista Visual, Poeta, Performer
Palavras-chave: diário, doença, deficiência, dúvida, (in)visibilidade
Diagnóstico Médico
Síndrome de Ehler-Danlos, distrofia de fuchs, depressão, ansiedade, fibromialgia,
Medicação
Episódios
Observações

Imagem 2 - Ficha de dados sobre Nara Rosetto. Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher de cor branco e cabelos ruivos amarrados para trás com camisa branca e colar de tons de terra.

1. Pleased to meet you, I hope you guess my name

You don't know me
Bet you'll never get to know me
You don't know me at all
Feel so lonely
The world is spinning round slowly

Caetano Veloso - You don't know me (1972)

Começo com uma licença poética para fazer a escrita, em alguns momentos, em primeira pessoa, afinal esse trabalho parte de uma experiência de mundo muito pessoal desta que vos fala - uma pessoa que se identifica como mulher, cisgênero, brasileira, branca, com deficiência invisível e dinâmica, consequência de diversos quadros crônicos de saúde e que os usa como motivadores de sua prática artística.

Então, quem melhor para falar do que a própria pessoa que as vivencia? Não há.

Para iniciar essa conversa é necessário saber um pouco de mim:

Me chamo Nara Coló Rosetto, paulistana, nascida no bairro do Ipiranga (sim aquele do "Grito da Independência" do Brasil de Portugal, que abre a primeira estrofe do hino nacional brasileiro) em 03 de agosto de 1987, uma segunda feira de muito frio, segundo meus pais, em São Paulo capital, Brasil. Sinto dor desde que me entendo como gente, e este é, sem dúvida, o sintoma mais constante ao longo dos anos. Cresci ouvindo de alguns membros da família que eu era "café com leite", "cheia de não me toques","maria das dores", "fresca".

Tinha 30 anos e me sentia, inexplicavelmente, exausta.

Minhas pernas pesavam ao ponto em que subir dois lances de escada no prédio em que eu morava no primeiro andar, no bairro da Santa Cecília em São Paulo, era uma prova de tortura. A sensação era de que cada uma delas tinha pesos de chumbo amarrados nos tornozelos ao mesmo tempo que pegavam fogo toda vez que eu subia um degrau.

Nesta época eu fazia parte de ONGs, movimentos ativistas e coletivos pela mobilidade ativa (uso da bicicleta e do deslocamento a pé como meio de transporte) e ocupação do espaço público com arte, lazer e cultura. Coordenei intervenções em praças e instituições públicas e guiei inúmeros roteiros a pé pelo centro expandido da cidade. Para quem andava mais de 12 km facilmente, caminhar um quarteirão sem que a energia sumisse rapidamente foi tornando-se cada vez mais raro. Sentia como se alguém houvesse me desligado da tomada.



Imagem 3- Passeio guiado em 2016 no bairro do Higienópolis.
Fonte: Instituto Caminhabilidade
Texto alternativo - Grupo de pessoas reunidas em roda, atentos à explicação de mulher com cabelos compridos ruivos na lateral esquerda da imagem. Ao fundo, carros estacionados e fachadas de prédios

A frase que eu lembro de mais falar por meses foi - Estou muito cansada - em diversas variantes possíveis.

Comecei uma “via crúcis” por especialidades médicas;
Infinitos exames laboratoriais;
Sangue. Urina. Imagem.

Ótimas notícias, seus exames estão todos normais. Para o aumento da minha angústia.

Afinal, qual será o problema comigo? Essa exaustão profunda e persistente, essa dor aguda incessante, a irritabilidade constante, o mau humor, as noites de insônia, o peso da depressão, a angústia no peito da ansiedade, os distúrbios gastrointestinais como diarreia e vômito, os períodos de constipação, a enxaqueca aguda, as ondas de calor, a hipersensibilidade aos sons e ao toque, a secura dos olhos, os espasmos musculares perturbadores, o formigamento nas mãos persistente, a nebulosidade mental, os lapsos de memória... tudo isso não pode ser considerado normal.

Não era. Não é. (Importante: caso você tenha se identificado com as descrições e estejam presentes há mais de três meses, procure ajuda médica especializada).

Tateie na página a seguir, os meus vícios ocultos, defeitos de fábrica, internos e não visíveis, mas que já estão fora da garantia e não podem mais ter suas peças trocadas:

ALODINIA;BLEFARITE;CISTO DE BAKER NO JOELHO;CONDROMALACIA PATELAR EM AMBOS OS JOELHOS;DESVIO DE SEPTO;DISTIMIA;DISTROFIA DE FUCHS;FADIGA CRÔNICA;FIBROMIALGIA (?)EHLER DANLOS - HIPERMOBILIDADE;MIOMA NO ÚTERO; MISOFONIA;OSTEOARTRITE (?)PALATO AFUNDADO;SÍNDROME CERVICOBRAQUIAL;SÍNDROME DA ATIVAÇÃO DE MASTÓCITOS;SÍNDROME DO INTESTINO IRRITÁVEL;SÍNDROME DA TAQUICARDIA POSTURAL ORTOSTÁTICA;TRANSTORNO DA ANSIEDADE GENERALIZADA;ALODINIA;BLEFARITE;CISTO DE BAKER NO JOELHO;CONDROMALÁCIA PATELAR EM AMBOS OS JOELHOS;DESVIO DE SEPTO;DISTIMIA;DISTROFIA DE FUCHS;FADIGA CRÔNICA;FIBROMIALGIA (?)EHLER DANLOS - HIPERMOBILIDADE;MIOMA NO ÚTERO; MISOFONIA;OSTEOARTRITE (?)PALATO AFUNDADO;SÍNDROME CERVICOBRAQUIAL;SÍNDROME DA ATIVAÇÃO DE MASTÓCITOS;SÍNDROME DO INTESTINO IRRITÁVEL;SÍNDROME DA TAQUICARDIA POSTURAL ORTOSTÁTICA;TRANSTORNO DA ANSIEDADE GENERALIZADA;ALODINIA;BLEFARITE;CISTO DE BAKER NO JOELHO;CONDROMALÁCIA PATELAR EM AMBOS OS JOELHOS;DESVIO DE SEPTO;DISTIMIA;DISTROFIA DE FUCHS;FADIGA CRÔNICA;FIBROMIALGIA (?)EHLER DANLOS - HIPERMOBILIDADE;MIOMA NO ÚTERO; MISOFONIA;OSTEOARTRITE (?)PALATO AFUNDADO;SÍNDROME CERVICOBRAQUIAL;SÍNDROME DA ATIVAÇÃO DE MASTÓCITOS;SÍNDROME DO INTESTINO IRRITÁVEL;SÍNDROME DA TAQUICARDIA POSTURAL ORTOSTÁTICA;TRANSTORNO DA ANSIEDADE GENERALIZADA; ALODINIA;BLE

Não vou tratar de todos, mas há 4 quadros bastante significativos:

> *A fibromialgia é uma doença caracterizada por dor generalizada do sistema nervoso, acompanhada de fadiga, insônia, problemas de memória e de humor. Os pesquisadores acreditam que há o aumento da sensação de dor ao afetar o modo como o cérebro e a medula espinal processam sinais dolorosos e não dolorosos.*
> *(...)*
> *Há maior probabilidade de pessoas com útero (grifo meu) desenvolverem fibromialgia do que as sem. Muitas pessoas também têm enxaquecas de tensão, distúrbios da articulação temporomandibular (ATM), síndrome do intestino irritável, ansiedade e depressão*

A fibromialgia só foi considerada doença pela Organização Mundial de Saúde no início da década de 90. Há indícios na literatura médica de sintomas análogos desde os escritos de Hipócrates (400 ac), onde era chamada de "reumatismo das histéricas". Por muitos anos foi chamada de fibrosite e o nome como conhecemos hoje foi adotado no início da década de 80. Ainda não se sabe sua causa e devido a isso o diagnóstico é clínico, ou seja, segue um protocolo de sintomas já que não há exames laboratoriais que a detectam.

Cerca de um ano depois, em 2019, veio o diagnóstico de distrofia de Fuchs, após minha mãe ter a doença detectada e recorrendo novamente a Clínica Mayo, em tradução minha -

> *Normalmente, as células que revestem o interior da córnea (células endoteliais) ajudam a manter um equilíbrio saudável de fluido em seu interior. Com a distrofia de Fuchs, as células endoteliais morrem gradualmente e resultam na acumulação de fluido (edema) ocasionando o espessamento e visão desfocada.*
> *(...)*
> *A distrofia de Fuchs é geralmente herdada. A base genética da doença é complexa - os membros da família podem ser afetados em graus variáveis ou não serem afetados*

Os sintomas são perceptíveis em apenas alguns momentos do meu dia, especialmente ao acordar e ao entardecer, quando as luzes criam um brilho difuso, tirando o foco do ambiente ao meu redor.

Recentemente, aos 35 anos e já residindo no Porto, com um acompanhamento médico para lá de inadequado desde que emigrei, além de uma série de pioras nos sintomas pré-existentes, fui aconselhada por uma amiga, Marcella, a buscar uma segunda opinião de uma especialista em Ehlers-Danlos, devido à semelhança de nossos sintomas (meus e dela) e aos tratamentos que não estavam dando resultado. Recebi então um novo diagnóstico, agora com subtipo (hipermobilidade), determinado por exclusão graças a um exame genético realizado em junho de 2024, compartilho aqui o relatório que foi enviado pela doutora Angelle em 2023 para manter meu estatuto de estudante com necessidades pedagógicas especiais.

CEHD

Paciente: NARA COLO ROSETTO

RELATÓRIO MÉDICO

Paciente com diagnóstico de Síndrome de Ehlers Danlos (SED) ainda em investigação genética quanto ao subtipo, associada a Síndrome de Ativação Mastocitária (SAM), Disautonomia e Dor crônica.
A síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é uma doença genética que afeta os genes que regulam a síntese do tecido conjuntivo, conseqüentemente do colágeno, podendo acometer todos os órgãos, à exceção do cérebro e dos nervos. É uma doença hereditária e de fenótipo heterogêneo, tendo treze subtipos com características clínicas que se sobrepõem. É uma doença pouco conhecida, mesmo na área médica. Em todo o mundo existem cerca de 1,5 milhões de pessoas acometidas pela SED, e sua incidência estimada de uma pessoa afetada em cada grupo de cinco mil certamente subestima os números reais. Afeta igualmente todas as raças e ambos os sexos. Apesar de a doença estar presente ao nascimento, seus sintomas, quando percebidos, é identificado em idades mais avançadas.
A pele de um portador da síndrome, é fina, o que torna os vasos superficiais mais visíveis. A alteração do colágeno torna essa pele aveludada e elástica, sendo a elasticidade uma das características mais conhecidas da doença.
Outra característica é a fragilidade cutânea, geralmente evidenciada devido a facilidade com que ocorrem hematomas e lesões aos mínimos traumatismos. Apresenta dificuldades de cicatrização, variando desde cicatrizes atróficas (papel de cigarro) ou hipertróficas, ate queloides e hiperpigmentacao da pele. Estrias também são comuns.
Em relação às alterações no sistema musculoesquelético, a hipermobilidade articular é a mais notável e pode ser estabelecida pelo Score de Beighton.
A frouxidão ligamentar, predominante nas pequenas articulações, particularmente nas mãos, faz com que os portadores dessa síndrome sejam muitas vezes rotulados como "homem-borracha" ou "mulher-elástica", figura tipicamente circense. Em virtude dessa frouxidão, tais 'personagens' podem apresentar artrites, subluxacões ou mesmo luxações. Também pode ocorrer mialgias e artralgias que podem ser graves e incapacitantes. Apesar de esse ser o estigma articular mais importante, outros aspectos, nem sempre universais, são encontrados como: hipotonia muscular (algumas vezes cursando com hérnias recorrentes), dificuldade de deambulação (quedas freqüentes e esbarrões em portas e móveis), cifoescoliose, halux valgo, pe plano e genu recurvatum.
Podem desenvolver dor crônica em todo o corpo, não aliviada por analgésico comum, acompanhado ou não de fadiga, disautonomia (hipotensão ortostática, intolerância ortostática, síndrome da taquicardia postural, bloqueio inspiratório, taquipneia e dispnéia), distonia (tremores, espasmos, contraturas e pseudo-paralisias) e morbidade psicossocial (ansiedade, depressão, fobias), com redução da qualidade de vida.
Há redução do "desejo" de urinar (favorecendo quadro de cistite recorrente) podendo coexistir a urgência urinária.
Complicações obstétricas podem ser observadas em portadoras de EDS. Portanto, um pré-natal adequado é imperioso, bem como um planejamento familiar. Rotura ou inversão uterina, rotura prematura de membranas ovulares com conseguinte parto prematuro, lacerações de canal de parto ou sangramentos uterinos são passiveis de ocorrer e raramente levam a suspeita diagnostica pelo obstetra, por isso não se sabe a real incidência de tais complicações.
No tocante ao trato gastrointestinal, a alteração mais freqüente é a diverticulose. E, em casos extremos, rotura espontânea de vísceras abdominais, ou mesmo vasos (como, por exemplo, vasos esplênicos).
Do ponto de vista cardiovascular, existe uma riqueza de sintomas associados a síndrome. O prolapso de válvula mitral é um achado comum (especialmente nos subtipos clássico e hipermobilidade), e aterosclerose precoce e aneurismas (aorta abdominal, sistema nervoso central, artérias renais) também podem ocorrer. Quando os aneurismas são de SNC, podem dar origem a hemorragia subaracnóidea mesmo em pacientes jovens, sendo diagnostico diferencial de mal formações arteriovenosas. A presença de varizes precoces é outro achado por vezes encontrado.
Alterações oftalmológicas acometem ate 2% dos pacientes, manifestando-se na forma de estrias angioides, que acarretam a formação de membranas neovasculares de coroide, as quais podem se localizar em qualquer área retiniana e se estender para área subfoveal, levando a baixa severa de acuidade visual e ate mesmo a perda da visac central. Alem disso, ceratocone, epicanto, miopia elevada, descolamento de retina, glaucoma, esclera azulada e subluxaçao de cristalino são patologias freqüentemente associadas.
O tratamento na SED é preventivo e paliativo. Deve-se fazer um diagnostico precoce para que futuras complicações possam ser assim previstas e evitadas.
O paciente deverá ter acompanhamento multidisciplinar (médicos de diferentes especialidades, fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo) para a investigação e tratamento.
A fadiga é o mais incapacitante dos sintomas e sua abordagem requer mudanças no estilo de vida. Não há tratamento farmacológico ou cura para a fadiga.

Deve manter-se em restrição de ortostatismo prolongado, sedestação prolongada, movimentos repetidos.
Além do sugerido, também é importante acompanhamento pedagogico especial e individualizado para melhor aproveitamento estudantil da paciente.

Atenciosamente,
Q.79.6, Q.82.2, G.93.3, R.52.2, M.35.7
CID: M35.7

[redacted]
Fisiatra
Área de Atuação em Dor
[redacted]

Imagem 4 - Laudo médico de Síndrome de Ehler-Danlos. Fonte: Acervo pessoal Nara Rosetto
Texto alternativo - Documento médico com descrições de sintomas da Síndrome de Ehler-Danlos.

A cada diagnóstico ou evolução dos sintomas, vivenciei um processo de auto-luto.
Fui e voltei ao “fundo do poço” algumas vezes.
É uma constante e lenta adaptação aos novos limites e tempos do corpo.
Aprender a pedir ajuda e perceber na pele, que a sociedade não está pronta para pessoas fora da norma, ainda que com muita passabilidade, como em meu caso.

Como explicar que acontecia algo sério dentro do meu organismo se não havia nenhum sinal externo - cicatriz, queimadura, corte, cirurgia, acidente, atadura, gesso, colete ortopédico, bengala, cadeira de rodas (e etc) - que demonstrasse, sem me fazer de vítima? Uma forma que as pessoas não sentissem pena ou me colocassem um pedestal e, ainda mais importante, que acreditassem no que eu estava contando e vivenciando.

Era urgente conseguir expressar e colocar para fora o caldeirão que borbulhava dentro de mim.

Eu queria trazer para o mundo palpável, tentar fazer com que as pessoas enxergassem, que entendessem ou ao menos respeitassem o que se passava comigo e com tantas pessoas que vivem em situações similares às minhas.

A arte foi essa válvula de escape da panela de pressão em que eu me encontrava. Comecei a colecionar frases, pesquisar princípios ativos das pomadas que usava, guardar as cartelas dos medicamentos, caixas e bulas dos remédios consumidos, anotar expressões populares, procurar os significado de palavras, reconhecer comportamentos do meu corpo, registrar padrões e etc. Foi uma catarse, no sentido original do grego - uma purgação - e seguindo a ideia de Aristóteles, de possibilitar a liberação afetiva durante a vivência estética (Perassi, 2012)



No ano de 2018, ainda fazia parte de um coletivo de mulheres com foco em arte têxtil, principalmente em intervenções de grande escala e superfícies não convencionais - bordados em gradis urbanos, crochê em tamanhos inusitados. Inserida nesse contexto, a inspiração e criação dos dois primeiros trabalhos foram, de maneira quase automática, em crochê.

Imagem 5 - Intervenção em 2015 em viaduto de pedestres na Praça da Bandeira em São Paulo.
Fonte: acervo pessoal Nara Rosetto
Texto alternativo - Mulher sorrindo de chapéu e camisa cinza de manga longa sobre os ombros, executando bordado sobre gradil de guarda corpo verde

Com o diagnóstico muito recente e me sentindo incompreendida pelas pessoas mais próximas, criei o que atualmente chamo Exercício 1, um painel de 100cm de largura por 70cm de altura em crochê filé - técnica que permite desenhar e escrever a partir do uso dos pontos cheios e vazios.



Imagem 6 - Exercício 01. 2018 (1x0,70m). Fonte: Acervo Pessoal Nara Rosetto
Texto alternativo - Painel de crochê em algodão cru, onde se lê "invisibilia dolore", sobre parede branca com vulto de mulher com roupa preta, em movimento, caminhando, da direita para a esquerda.

Em um grupo de acompanhamento crítico do Instituto Tomie Ohtake com Regina Parra e Ana Mazzei como orientadoras, do qual fiz parte em 2020, durante a pandemia, fui questionada do por que usar a expressão em latim, uma língua morta? Já que gostaria que as pessoas acessassem a informação, por que não usava minha própria língua - português - ou uma língua "universal" como o inglês. Não soube responder. Agora, anos depois, ao refletir, uma das ações que eu faço antes de iniciar um projeto, é procurar saber a origem dos termos e seus significados, e, naquele momento, o sintoma que mais me afetava e eu tentava explicar era justamente a dor invisível e era a tradução literal, em sua origem, ainda que usada, naquele momento, sem fundamentação.

A cor não era a ideal para o imaginado (gerar dificuldade com o branco da parede), o fio que usei era muito grosso para a dimensão final do trabalho e, na época, não consegui resolver a forma de exibi-lo. No entanto, é nessa peça que início vários aspectos que venho aprofundando desde então, entre elas a primeira tentativa de "brincar" com o invisível, e, ao requerer o esforço do espectador para acessar o trabalho, mimetizando a ausência de fatores externos das doenças e deficiências invisíveis.

De acordo com o *leitmotiv* do artista Antoni Muntadas (2002), perceber requer empenho e envolve todos os sentidos, começando com um impacto sensorial seguido por uma reflexão racional. John Berger em seu livro *Modos de Ver* (1972) acrescenta que a maneira como vemos é influenciada pelo que conhecemos e acreditamos, e que olhar é um ato de escolha que nos posiciona em relação ao que observamos. O que mostra que a visão é complexa e interativa, e nossa percepção de algo depende do nosso próprio modo de ver, exige tempo e desejo ativo para entender essas relações, os contextos envolvidos, e, observar além do óbvio e que é distinto para cada pessoa.



Imagem 7 - Atenção. 2002. Fonte: Fundação Vera Chaves Barcellos

De toda forma, antes de aprofundar sobre este e outros motivadores dos processos criativos, é importante abordar mais a fundo sobre como as construções sociais influenciam, historicamente e até os dias de hoje, o diagnóstico e tratamento de pessoas como eu pelo mundo.

1.1 É tudo coisa da sua cabeça: o descrédito em torno das doenças de origem misteriosa e "de mulher"

A ciência, ao que parece, não é assexuada; ela é um homem, um pai, e infectada, também.
Virginia Woolf, Três guinéus (1938)

Doenças com origens misteriosas são associadas há séculos, com falhas morais, motivos emocionais e também como causadas pelo próprio paciente. Foi o caso da Tuberculose, do Câncer, e de inúmeras doenças que foram, erroneamente, consideradas Histeria por séculos.

A palavra *histeria* tem raízes na Grécia antiga, sendo introduzida por Hipócrates, considerado o pai da medicina, que a associou ao termo grego para útero - *hystera* - descrevendo um suposto desequilíbrio exclusivo das pessoas que possuíam esse órgão. (Felix, 2022). Essa classificação deu origem a atos de perseguição séculos mais tarde durante a Idade Média e o Renascimento. Conhecido como a caça às bruxas, é um exemplo de um evento histórico que mostra a perseguição às mulheres acusadas muitas vezes sob a justificativa de supostos distúrbios mentais, deficiência, ou comportamentos indesejados - como por exemplo a auto-suficiência financeira, com conhecimentos acadêmicos e médicos, não submissas e etc.

Não muito longe dessa linha de pensamento, como relata Georges Didi-Huberman em *Invenção da Histeria* (1982) a Salpêtrière, famoso asilo e hospital psiquiátrico para mulheres localizado em Paris desde 1690, era um vasto complexo que abrigava milhares de tais mulheres indesejáveis e marginalizadas pela sociedade: de portadoras de doenças venéreas a *criminosas natas*. Mesmo sendo um centro de estudos médicos, segundo a iconografia pesquisada pelo autor, a atmosfera do lugar era sombria e infernal. (p.33 e 35)

No século XVIII, Philippe Pinel, foi um dos precursores da psiquiatria moderna (1745-1826) e, embora tenha lutado para banir práticas crueis, como o uso de algemas nos pacientes de instituições psiquiátricas, não obteve impacto, com as suas iniciativas, na mudança do significado de histeria como um distúrbio feminino (Felix, 2022).

Num rápido parênteses, Pinel, no Brasil, virou sinônimo de “ficar louco”. O nome do médico batizou ao menos dois sanatórios psiquiátricos conhecidos - um no bairro de Pirituba, na cidade de São Paulo, e outro em Botafogo, no Rio de Janeiro - que também abrigava o mesmo recorte de população da Salpetriere, mas em 1920~1960. Com o tempo, a cultura popular passou a associar uma coisa à outra e assimilou essa expressão em nossa linguagem.

No século XIX, o diagnóstico de histeria se tornou frequente, explicando episódios que iam de instabilidade emocional à paralisia. Na época, discutia-se se ela teria causa orgânica ou mental e foi o neurologista Jean-Martin Charcot (1825-1893) que deu o primeiro passo para desvendar sua raiz. Contribuiu ao considerá-la uma condição neurológica, a partir dos estudos realizados no hospital de Salpetriere em que demonstrava publicamente nas aulas de terça, instituídas na cadeira de neuropatologia, criada por ele mesmo, pacientes mulheres em estados de histeria.

Em seu livro *A Doença como Metáfora* (1982), Susan Sontag aborda a complicada relação em associar doenças e pessoas adoecidas com metáforas que geram não só preconceitos como rótulos, culpabilização e em alguns casos, influenciaram comportamentos da sociedade em relação, por exemplo, à doenças como a tuberculose e o câncer.

SONTAG (1982), que enfrentou o câncer de mama em 1975 e faleceu de leucemia em 2004, também aborda em seu texto como associavam mulheres melancólicas à maior propensão a desenvolver o câncer de mama, desde a antiguidade por estudiosos como Galeno - médico e filósofo romano.

Tanto Susan Sontag (p.34 1978) quanto Ione Gamble em *Poor little sick girls* (2022) e a artista Eduarda Pinto (2023) apontam como, por séculos a causa da tuberculose, uma simples bactéria, era considerada um mistério, sendo romantizada e associada a pessoas apaixonadas, artistas e escritores. Sua estética de extrema magreza e palidez acabou influenciando até mesmo noções de beleza, especialmente no contexto das mulheres, conectando a moda do século XX, o que transformou o abatimento em uma estética de fragilidade a ser alcançada, uma pressão social, ainda atual, para estar dentro da norma do que é considerado desejado.

Tanto o capítulo *Why They Don't Believe Me? Or the Case of the Lady Lab Rat* do livro *Invisible: How Young Women with Serious Health Issues Navigate Work, Relationships*, and *the Pressure to Seem Just Fine* (p.170 2018) de Michele Lent Hirsch como matérias recentes (a partir de 2022) em periódicos espalhados por diversos lugares do mundo, como *The New York Times, Veja, o Estado de São Paulo*, Visão.pt destacam os desafios enfrentados por mulheres, ainda mais no recorte de pessoas LGBTQ+, que contribui para diagnósticos equivocados e falta de tratamento adequado para mulheres, especialmente jovens e racializadas.

O aumento de literatura e reportagens que nos dão voz ressaltam a necessidade mais do que urgente de ampliar a representatividade das mulheres tanto nas carreiras de saúde, ciência e pesquisa, assim como na validação de nossas experiências para, finalmente, modificar preconceitos milenares e nos dar acesso a um tratamento justo.

A medicina tende a desconsiderar, desvalorizar e minimizar a dor feminina (*Mira Fertility test*, 2020) ao ponto de uma dupla de amigas, que lideram a comunidade online *Sick and Sad Girlz* (ver Anexo 1), criar um formulário para preenchermos e nos prepararmos antes de ir a uma consulta médica, para minimizar as chances de não sermos ouvidas durante as consultas

Visitas a urgências tornam-se desafiantes, podendo ser classificadas como questões psicológicas ou psiquiátricas (Felix, 2022) e recebemos menos medicações quando comparados ao sexo oposto (Esther H. Chen MD, 2008). Condições como a fibromialgia são rotuladas como inventadas ou psicossomáticas e muitas vezes são usadas como diagnóstico apenas para acalmar pacientes femininas (*Gender Disparity in Analgesic Treatment of Emergency Department Patients with Acute Abdominal Pain*, 2008).

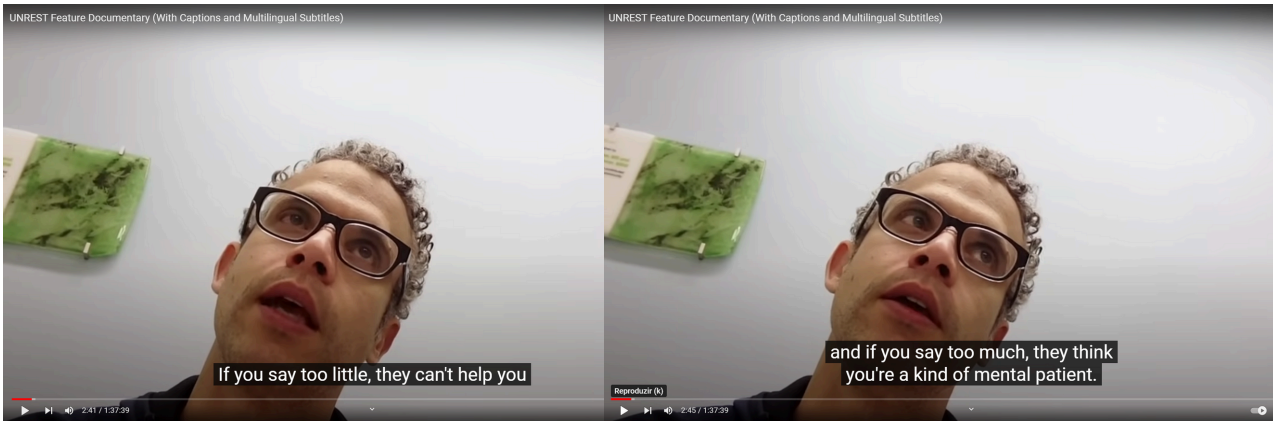


Imagem 8 e 9 - Frame do documentário Unrest (2022). Fonte - https://www.youtube.com/watch?v=XOpyLTyVxco

Texto alternativo - Homem de óculos e cabelo grisalho, visto de baixo para cima com quadro de cor verde do seu lado esquerdo. No frame da esquerda fala “se você fala pouco, eles não conseguem te ajudar, no frame da direita fala “e se você fala muito, eles acham que você é um paciente psiquiátrico”.

Para saber mais sobre a temática, o premiado documentário Unrest (2022) está disponível para assistir no Youtube e no Netflix. Retrata a história da realizadora Jennifer Brea, e sua vivência com a síndrome de fadiga crônica, e o preconceito enfrentado no meio médico. Para mais detalhes acessar https://www.unrest.film/

Todas essas obras, relatos e experiências coletivas de desvalorização e gaslight dialogam profundamente com a minha trajetória em busca de tratamento e diagnóstico. Meus sintomas foram sistematicamente não levados a sério. Tive diagnósticos equivocados e fui medicada de maneira incorreta - em alguns casos, por não concordar com o médico, escolhi não tomar a medicação, em outros assumi o tratamento e acabei por ter uma piora significativa do meu quadro.

Isso aconteceu tanto no Brasil, na busca do diagnóstico, como em Portugal, à procura de acompanhamento das condições pré-existentes e investigação da evolução dos sintomas. Desde que mudei para o Porto, tive a “sorte” de ser referenciada a um especialista, graças ao médico generalista do SASUP - Serviços de Ação Social da Universidade do Porto - o que me proporcionou atendimento, após mais de 6 meses de espera, por um reumatologista no hospital Santo Antônio (centro de saúde da cidade do Porto, especialista em doentes auto imunes), mesmo sem ter médico de família naquela época.

De setembro de 2021 para o período em que escrevo este texto (agosto de 2024) seguem alguns fatos:

1. Trouxe uma cintilografia óssea - exame de imagem com injeção de substância radioativa no sangue - que demonstra pontos de inflamação/degenerativos em várias articulações, exame esse que nunca foi aberto em nenhuma consulta.

Protocolo: [redacted]
Nome: **NARA COLO ROSETTO**
DN: **03/08/1987**
Solicitante: [redacted]

Data: **4/9/2021**
Unidade: **LAVOISIER ANGELICA I**
[redacted]

CINTILOGRAFIA ÓSSEA

Método:

Exame realizado cerca de 2 horas após administração intravenosa de MDP-99mTc, nas projeções anterior e posterior de corpo inteiro, e imagens complementares, quando necessárias. Complementado com estudo tomográfico (SPECT) de coluna lombar.

Descrição:

Observa-se aumento da concentração do radiofármaco nos ombros, articulações esternoclaviculares, coluna torácica e lombar (aspecto difuso), sacroilíacas e quadris.

Não se identificam outras áreas de hipercaptação anormal do radiofármaco.

Impressão Diagnóstica:

Processos osteoarticulares de provável natureza inflamatória / degenerativa nas áreas descritas.

Não evidenciamos sinais cintilográficos de sacroileíte.

[redacted]

Este laudo foi assinado eletronicamente

Imagem 10 - Documento com resultado da cintilografia óssea. Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Resultado de exame médico digital.

2. Tive a primeira consulta com uma oftalmologista especialista em Síndrome de Fuchs quase 2 anos depois de minha chegada e ainda não tive o retorno para avaliação da evolução do caso, mesmo fazendo quase um ano do exame de imagem que fiz em junho de 2023. É necessário fazer o acompanhamento por imagem anualmente. No momento, aguardo por uma consulta particular com um especialista, em outubro, no Hospital da Luz, no Porto.

3. Fiz minha primeira ressonância magnética do maxilar em fevereiro de 2024, após consulta com um cirurgião dentista particular que realmente escutou minhas queixas, examinou a região e já no primeiro atendimento explicou, que devido ao Ehler Danlos, quais eram as possíveis causas e tratamentos disponíveis, ainda a ser determinado conforme resultados dos exames. Parece ser bastante claro que não vão ser solucionados com meditação, exercícios de respiração, yoga, muito menos com constelação familiar - como foi recomendado por, sim, uma médica.

4. Aguardo a marcação de um ecocardiograma e consulta com especialista em hipermobilidade desde dezembro de 2023, tenho uma consulta com um urologista (pelo escape de urina que acontece pela frouxidão do períneo, devido a Ehler Danlos) em março de 2025, referenciado pelo reumatologista que faz o acompanhamento de meu caso. Cansada de esperar e vivenciando a deterioração de minha saúde, fiz o seguinte :

- graças a médica de família, a qual fui incluída pelo agregado familiar de meu companheiro, fiz exames cardíacos, e um Holter especificamente demonstrou como a disautonomia estava afetando meu coração e circulação venosa
- fui a uma geneticista particular que prescreveu o exame genético e
- fui a uma consulta a uma médica particular vascular, que confirmou e fechou (finalmente) meu diagnóstico em Portugal e que, por também atender no SNS, deverá ser a nova médica a acompanhar o meu caso.

3 anos. E eu tenho "**sorte**".

Desde o meu primeiro diagnóstico, tenho testemunhado o aumento significativo da literatura autobiográfica sobre as experiências das mulheres no sistema médico. Um dos primeiros exemplos que me deparei e que me fez sentir menos sozinha, foi o livro *Tender Points* (2019) de Amy Berkowitz, sobre o processo de diagnóstico de fibromialgia da autora, em que ela destaca como essa condição, que afeta predominantemente pessoas com útero, é frequentemente desconsiderada e mal compreendida pela medicina tradicional. Em coro com o livro *The Lady 's Handbook For Her Mysterious Illness* (2020) de Sarah Ramey, ambos destacam a angústia de não terem seus sintomas reconhecidos também por amigos, colegas de trabalho e familiares devido a desconexão entre como se sentem e como a percepção externa de sua saúde contribui para o sofrimento dessas mulheres.

Enquanto buscava por um nome que explicasse o que eu tinha (tenho), passei por diversos médicos de especialidades diferentes, abaixo listei algumas frases que escutei ao longo desses 8 anos:

Seu diagnóstico é que você é muito sensível disse um psiquiatra;

Toma esse remédio e volta daqui seis meses se não tiver passado disse um vascular;

Você quer me convencer que está doente para que eu te dê remédio?, isso é coisa de dona de casa da terceira idade que quer atenção disse um reumatologista;

É que vocês brasileiros têm mais tendência a esses tipos de doenças…emocionais disse uma médica portuguesa em um atendimento nas urgências.

Essas frases deram origem ao trabalho *Frases de Família* (em processo). Série de frases bordadas sobre lenços de cambraia de linho (peças de família), que está em desenvolvimento antes e durante o contexto do mestrado.



Imagem 11 e 12 - Frases de Família (em processo) (30x30cm/cada). Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Lenços de cambraia de algodão brancos com frases bordadas em linha vermelha, pregados numa parede branca. No lado esquerdo se lê “Mais uma sofredora pro mundo”, no lado direito se lê “Só vai parar (de doer) quando você morrer”.

Para além do mundo médico, habitualmente escutamos sentenças julgadoras, positividade tóxica e opiniões não solicitadas, quase sempre vindas de pessoas próximas, colocando nossas condições em causa. Utilizei quatro das frases - as que mais escutei ao longo do tempo - no trabalho *Pimenta no Olho do Outro* (2019), crochet em fio de algodão e fio de algodão tingido com pimenta. A escolha do nome para a série vem do provérbio popular "pimenta no olho do outro é refresco", remetendo a como esses comentários, ainda que feito com boas intenções, afetam de maneira danosa a pessoa que o recebe e, também, pelo uso do princípio ativo capsaicina e de sua capacidade analgésica, utilizada como matéria prima para bálsamos para dor e no tingimento natural dos fios tecidos que compoe a parte escrita das peças.



Imagem 13 - Pimenta no olho do outro (2019) (70x50cm/cada). Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - quatro paineis de crochê pregados sobre parede branca. No canto superior direito se lê “ISSO É COISA DA SUA CABEÇA”, no canto superior direito se lê “MARIA DAS DORES”, no canto inferior esquerdo se lê “PARA DE FRESCURA”, no canto inferior direito se lê “VOCÊ NÃO PARECE DOENTE”.

Seguindo a mesma linha de pensamento que *Pimenta no olho do outro*, desenvolvi durante o mestrado o trabalho *Maria das Dores* (2024). A foto usada como base para os bordados foi capturada em uma sessão fotográfica com a amiga e artista multimídia Carolina Moraes. Durante a sessão, Carol falava as palavras em voz alta, registrando minhas reações imediatas a ela. Após escolher a foto final, fiz testes de impressão em diferentes papeis, pontos de bordado e seu comportamento em vídeo até chegar à versão final, com o suporte técnico de João Lima e Patrícia Almeida, técnicos de áudio-visual e fotografia da FBAUP. O vídeo final é composto por 8 imagens que mostram o bordado de expressões como "mentirosa", "fresca", "folgada", "sonsa", "cheia de não me toques", "preguiçosa", "princesinha" e "maria das dores" sendo desmanchado, rasgando a foto e revelando, ainda que de forma simbólica, as marcas que muitas vezes internalizamos ao ouvir repetidamente esse tipo de comentário sobre nossas vivências.



Imagem 14 e 15 - Frames do vídeo Maria das Dores (2024).
Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Imagem de cima, foto de mulher com cabelo pelos ombros e com mão no olho esquerdo à frente de parede com arabescos rosados. Em primeiro plano se lê “mentirosa” bordado em linha vermelha. Imagem de baixo, mesma foto porém, o bordado em primeiro plano se encontra com partes rasgadas

Ao me aprofundar nas pesquisas sobre minha saúde e prática artística, entrei em contato com artistas e coletivos que também utilizavam de suas experiências em suas práticas, e como se intensificou o conhecimento sobre o assunto com a pandemia do COVID-19, talvez pelo amplo uso das plataformas online e possibilidades de divulgação em meios que antes não eram acessíveis para essas pessoas. Exposições coletivas que abraçam a temática, editais específicos e também publicações produzidas por pessoas doentes e com deficiência, como é o caso de SICK e Lassitudes - essa última da qual tive a oportunidade de participar com o poema Fôlego (ver Apêndice 2), traduzido para o inglês e com uma entrevista sobre minha prática artística.



Imagem 16 e 17 - Zine Lassitude. 2022. Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Imagem da esquerda: Revista de cor azul e letras brancas com lista de nomes de pessoas que contribuíram na capa esquerda, e, título na capa direita. Imagem da direita: Miolo da revista com fundo branco e letras pretas a dizer em português “Uma conversa com Nara Rosetto”.

No segundo capítulo tratarei da percepção da doença e deficiência a partir de suas representações na história da arte para depois seguirmos para o processo criativo.

2. They see me rollin, they hatin it - Pequeno contexto histórico da deficiência na história da arte

As deficiências podem ser classificadas em físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, conforme descrito na *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (2006). Podem ser visíveis, como na ausência de um membro, ou no uso de próteses e cadeiras de rodas, ou invisíveis, como no caso de condições mentais, surdez ou doenças crônicas (DAKESSIAN, s.d.). Algumas são estáticas, mantendo-se relativamente constantes ao longo da vida, enquanto outras são "dinâmicas" (em tradução minha), termo cunhado por Brianne Benness, apresentadora do podcast *No End In Sight* (2019). Me identifico com essa definição, que descreve condições que apresentam grandes variações e flutuações. Em um momento, podemos estar bem, mas em outro, até no mesmo dia, podemos enfrentar uma grande piora que dificulta o planejamento e a realização de atividades cotidianas. Diversos fatores, como esforços físicos, infecções, situações de estresse ou até mudanças climáticas (algo incontrolável), podem desencadear essas variações, tornando as deficiências visíveis em algumas situações pelo uso de dispositivos de apoio, como bengalas, óculos, colares cervicais ou talas e nos isolar socialmente, às vezes por muitos dias, em outras.

Sara Newman, em *Disability and Art History* (p.14. 2016), destaca que o termo "deficiência" é relativamente recente e, apesar de variações ao longo do tempo e entre diferentes sociedades, nas culturas ocidentais, historicamente, carrega conotações negativas em relação às diferenças corporais. Rosalind Garland-Thomson, em *The Politics of Staring* (p.74. 2013), argumenta que essas interpretações moldam as relações dessas pessoas com seus ambientes, definindo quem é considerada(o) *normal* e quem é considerada(o) *com deficiência*. Isso cria um ciclo de exclusão e marginalização para aquelas pessoas cujos corpos não se enquadram nas normas culturais, desvalorizando-as por não atenderem aos padrões socialmente aceitos de beleza, saúde e competência.

As metáforas, conforme discutido no capítulo anterior, perpetuam preconceitos e estigmas, gerando isolamento, invisibilização e culpa. Essas reforçam a ideia de que corpos com *doenças* ou *deficiências* são menos valiosos ou capazes, afetando aproximadamente 15% da população mundial (cerca de um bilhão de pessoas), que pode enfrentar preconceitos e estigmas devido à sua condição (incredible 500). Como argumenta SONTAG (1982), todos nós, em algum momento, transitamos entre o *reino dos saudáveis* e o *reino dos doentes*. Entretanto, é importante lembrar que a noção de saúde é um estado idealizado e não estático, com fronteiras tênues (CLUGGISH E PYS, p.07, 08).



Imagem 18 - The Unrelenting de Elizabeth Sweeney (2022) (30x30cm), na exposição Queering the crip, cripping the Queer no Schwules Museum em Berlim. Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Triângulo preto invertido preenchido com palavras normalmente depreciativas e ofensivas, direcionadas a pessoas com identidades dissidentes

Nas representações visuais ao longo da história da arte, apesar de exceções como o deus grego Hefesto, cuja deformidade física era acompanhada de habilidades consideradas extraordinárias, a maioria das figurações de pessoas com deficiência reflete uma visão profundamente estigmatizada. Desde a antiguidade, foram exibidas como *monstros* ou como exemplos de castigos divinos, frequentemente retratadas em posições de servidão e entretenimento, conectadas à pobreza e à mendicância, e vistas como objetos a serem curados ou salvos (NEWMAN, p.14). No Renascimento é possível verificar esses exemplos, enquanto a beleza e simetria eram associados à virtude, a deficiência era conectada à deformidade moral ou necessidade de caridade (NEWMAN, p.38). Corpos *anômalos* eram exibidos em espetáculos populares, como os promovidos por P.T. Barnum, onde a deficiência era transformada em entretenimento de massas (GARLAND-THOMSON, p.56). A partir dessa analise, conseguimos perceber as origens de muitas atitudes que perpetuamos até os dias atuais (SANBORN, p.84).



Imagem 19 - À esquerda, em detalhe, a figura de um monstro humanóide com deficiência. Fonte: Monstrosity, Disability, and the Posthuman in the Medieval and Early Modern World-Palgrave Macmillan, 2019



Imagem 20 - À direita, em primeiro plano, cinco pedintes com diferentes deficiências físicas. Fonte: Monstrosity, Disability, and the Posthuman in the Medieval and Early Modern World-Palgrave Macmillan, 2019



Imagem 21 - Pintura de Diego Velázquez, Las meninas (1656) (318x276cm), onde se vê representado uma cena cotidiana da corte espanhola, com dois anões, personificando crianças. Fonte: https://www.bbc.com/culture

Com a Revolução Industrial e o surgimento de um novo sistema social e econômico, corpos não normativos começaram a ser excluídos por serem considerados inúteis ou não funcionais para o trabalho. Essa exclusão persiste até hoje sob o neoliberalismo, sistema que ainda não reconhecemos como a verdadeira raiz dos problemas que enfrentamos. Como argumentam Robert McRuer em Crip Theory (2007) e Rosi Braidotti em Posthuman Knowledge (2019), o neoliberalismo promove um ideal de corpo capaz e eficiente, valorizando a produtividade e o consumo. Essa lógica impõe a necessidade de conformidade a padrões de corpo e mente produtivos, resultando na discriminação de existências que não correspondem a esses critérios. Isso impacta diretamente pessoas com deficiência, reforçando práticas de exclusão.

Durante o último ano letivo, trabalhando em tempo integral para me sustentar, enfrentei desafios significativos como aluna brasileira sem acesso às bolsas do SASUP, DGES ou Gulbenkian, apesar de possuir o estatuto de estudante com necessidades pedagógicas especiais. Toda a minha energia (minhas *colheres*) era direcionada ao trabalho que "pagava as contas", o que me levou a depender substancialmente de meu companheiro André e colegas de casa para tarefas domésticas e deslocamentos. Muitas vezes, tive que escolher entre tomar banho ou comer antes de dormir, o que geralmente acontecia já por volta das 21h00. Nos dias de folga, as atividades precisavam ser meticulosamente planejadas (mesmo com a imprevisibilidade, como explicado anteriormente); muitos desses dias foram passados deitada, recuperando-me da semana anterior para estar minimamente preparada, ou com a "bateria recarregada" para a próxima o que resultou em um isolamento social considerável.

Essa lógica de mercado, que prioriza o *útil* e o *produtivo* em detrimento do *inútil* e do *lúdico*, é criticada por Nuccio Ordine em *A Utilidade do Inútil* (2019). Ao desconsiderar atividades que não geram lucro imediato, como a curiosidade e a criatividade, o neoliberalismo ignora aspectos fundamentais da experiência humana e da diversidade. Como observado por Ailton Krenak em *A vida não é útil* (2020), sob essa lógica, a pessoa é valorizada apenas enquanto for produtiva. Citando Michel Foucault, Krenak relembra que, no capitalismo, *quando o indivíduo pára de produzir, passa a ser uma despesa* (KRENAK, p.46), uma visão capacitista que reduz a vida humana a um valor econômico.

Além disso, como argumenta Suely Rolnik em *Esferas da Insurreição* (2018), as *dinâmicas de poder* e *marginalização* se manifestam também em relação a corpos e subjetividades que escapam à normatividade. ROLNIK descreve como os abusos de poder são sustentados por um imaginário que projeta sobre esses corpos uma suposta inferioridade, resultando em formas de opressão - seja por meio de políticas de institucionalização, estigmatização ou violência direta — não apenas reforçam a marginalização de pessoas com deficiência, mas também contribuem para sua desumanização e desconexão social.

Em contra corrente, entre o final da década de 1960 e os anos 1980, surgiram em vários países, movimentos importantes em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, iniciando uma mudança positiva, embora lenta. Durante esse período, começaram a se formar redes de contato e apoio, como os *Rolling Quads*, do qual fez parte Judith Heumann, que exigiam acessibilidade na Universidade da Califórnia em Berkeley, grupos como o *WinVisible* (Women with Visible and Invisible Disabilities), que usavam a internet para se conectar a outras lutas sociais e o *Sins Invalid*, projeto de performance baseado na justiça para pessoas com deficiência que apoia e celebra artistas com deficiência, centralizado em artistas de cor e LGBTQI+. Esses movimentos não buscavam apenas acessibilidade física, mas também a criação de uma esfera pública acessível, desafiando as ideias tradicionais de independência e capacidade. Tal esforço para ir *além das rampas*, como sugerido por Marta Russell, reflete uma tentativa de repensar e reconstruir as culturas públicas em termos de acessibilidade, levando em conta as intersecções de raça, classe, gênero e deficiência. (p.72, 81, 89-90, MCRUER, 2006 e sins invalid, sem data).



Imagem 22 - Poster do documentário Crip Camp.
Fonte - https://disabilityvisibilityproject.com/tag/crip-camp/
Texto alternativo - Foto onde se vê dois garotos, um de cor negra de torso nu segurando um violão e empurrando a cadeira de rodas de outro de cor branca usando camiseta branca e calça preta. Ao fundo paisagem rural, na metade esquerda da foto se lê o título e subtítulo do documentário

A quem se interessa pelo tema, há um ótimo documentário produzido pela Netflix e pela Obama Foundation chamado Crip Camp, estrelado por Judith Heumann, considerada "a mãe" do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos. Foi a partir desse filme que entrei em contato com a palavra CRIP. A apropriação de termos como este e freak, pelo próprio movimento, é usado para denunciar, tanto o preconceito quanto à celebração de aparências não normativas.

Os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência no final do século XX também impactaram a arte, mas é essencial reconhecer a contribuição de artistas consagrados com deficiência para o cenário artístico, mas vinculando essa produção às suas identidades. (Inclusive, só tomei conhecimento de muitas dessas condições ao realizar esta pesquisa).
Por exemplo, a surdez do pintor Francisco Goya; a aparente instabilidade mental de Vincent van Gogh, que muitos conhecem como o pintor que cortou a própria orelha fora; a artrite reumatoide sofrida por Pierre August-Renoir numa fase tardia da sua vida; a doença genética hereditária dos ossos bastante dolorosa de Henri de Toulouse-Lautrec, que resultou na sua pequena estatura e foi batizada com seu sobrenome; a deficiência sofrida na última década de vida de Henri Matisse após uma cirurgia a um cancro do intestino; A vida de Edvard Munch marcada por doenças e crises nervosas (Canton, p. 23).



Imagem 23 a 25: Artistas com deficiência. Descrição da esquerda para a direita:
Edvard Munch - Self-Portrait with the Spanish Flu (1919) (150x131cm). Fonte: Website do Museu Nacional de Oslo (Noruega).
Francisco de Goya - Self Portrait (1815) (45.8x35,6cm). Fonte: Museu do Prado (Espanha).
Henri de Toulouse-Lautrec - Foto de Paul Sescau (1894). Fonte: Museu Toulouse-Lautrec (França).



Imagem 25 a 29: Artistas com deficiência. Descrição da esquerda para a direita, cima para baixo:
Henri Matisse - Foto de Robert Capa (1949). Fonte: Website Artsy
Pierre August-Renoir - Foto de 1915. Fonte: Getty Images
Pierre August-Renoir - Foto de 1915. Fonte: Getty Images
Texto alternativo - Pagina anterior: Imagem da esquerda é uma pintura de um homem careca de robe e cobertor no colo, sentado numa cadeira amarela, em segundo plano uma cama com cobertor verde e parede laranja. Imagem do centro é uma pintura de um homem com cabelo escuro encaracolado e com uma camiseta interior branca e exterior castanha. Imagem da direita é a fotografia de uma pessoa de estatura pequena, vestindo um chapéu com óculos e barba preta, sobretudo até aos joelhos e segurando uma bengala.
Presente página, linha superior - Imagem da esquerda é uma pintura de um homem de chapéu azul, lenço branco a contornar a cara e tapando a orelha direita, olhos azuis, com um cachimbo na boca e um casaco verde. Imagem da direita é a fotografia de um homem de cor branca, vestindo um colete e camisa branca, calças pretas, e a segurar um pincel longo adaptado enquanto pinta uma composição. No fundo da sala tem vários quadros pendurados e o chão está forrado com jornais.
Linha inferior - Imagem da direita é uma fotografia de um idoso com um chapéu de palha pintando debaixo de um guarda-sol no meio de um jardim. Imagem da esquerda é o mesmo idoso, sentado numa cadeira de cor escura, de boina e barba branca, vestindo um paletó cinza, um cobertor preto sobre os ombros, e com as mãos amarradas com fita branca.

Valorizar as obras de artistas com deficiência não só reconhece suas contribuições para a cultura e a sociedade, mas também desafia as normas sobre quem é considerado artista e quais experiências merecem ser representadas na arte. Isso implica questionar quais são as narrativas favorecidas e quais são as marginalizadas (BERGER, p.21 e 22), especialmente em relação às complexidades das identidades de gênero e deficiência. Na arte contemporânea, essa valorização se conecta com a tendência de transformar artistas em agentes que quebram as distâncias entre arte e cotidiano, que exploram a gestão do corpo e as necessidades profundas de quem produz a arte, abordando questões que atravessam tanto a esfera pública quanto na íntima. Como observa Katia Canton, em *Temas da Arte Contemporânea*: *da Política às Micropolíticas*, há a reflexão dessas atitudes sociopolíticas e contestação dos padrões estabelecidos, mostrando que até mesmo as interações cotidianas, como apontado por Peter Pál Pelbart em entrevista para Katia Canton, a forma como um médico enxerga o corpo do paciente pode ser um exercício de poder (p.24, 2007). Dessa forma, a arte se torna um meio de expressar e transformar as experiências pessoais e sociais, abordando questões que tocam profundamente a condição humana.

Nos próximos capítulos deste relatório, explorarei os processos criativos de artistas. Tomando como exemplo Louise Bourgeois, Frida Kahlo e Yayoi Kusama através da análise de exposições visitadas nos anos de 2021, 2022 e 2023, junto aos seus catálogos correspondentes e além disso, examinei as trajetórias de artistas contemporâneas por meio de autobiografias e entrevistas, estabelecendo paralelos com meu próprio modo de criação.
As artistas contemporâneas foram selecionadas por serem pessoas que se identificam como mulheres, em plena produção e que exploram diversas mídias para expressar suas visões artísticas. Suas obras transcendem os limites entre arte e vida, integrando experiências pessoais aos trabalhos.

É importante relembrar que, devido à construção social em que vivemos, o foco muitas vezes recai sobre artistas homens, sejam eles com ou sem deficiência. Além disso, como mencionado anteriormente, há um silenciamento e manipulação enviesada (*gaslighting*) no sistema médico. Desta forma, o foco deste relatório será direcionado para artistas mulheres com doenças crônicas e deficiência e no próximo capítulo, explorarei a minha produção e a de artistas reconhecidas na história recente e contemporâneas em produção, examinando como esses contextos influenciam seus processos criativos e trabalhos artísticos.

3. Modos de fazer - artistas e seus processos de criação

Toda dor pode ser suportada se sobre ela puder ser contada uma história
Hannah Arendt

A criação artística é uma forma de expressão das mais variadas experiências humanas, incluindo as vivências de dor, doença e deficiência. Mário Pedrosa define que a *arte é o exercício experimental da liberdade* (CANTON, 2019, p.11), uma frase que ganha outra dimensão se considerarmos a produção de artistas que desviam da norma. Nesse contexto, a criação em arte contemporânea se transforma, deixando de ser apenas uma manifestação estética para se tornar um meio de negociação constante entre vida e arte (CANTON, 2019, p. 49).

O conceito de *corpo artista* cunhado por Christine Greiner traz à tona a ideia de um corpo que através de suas vivências atua como *agente desestabilizador das certezas normativas* e propõe novas formas de ser, pensar e representar o mundo (GREINER apud CANTON, 2019, p.25). No campo da *Crip Art* ou *Arte DEF*, como argumentam Mara Mills e Rebecca Sanchez, a deficiência é vista não como uma limitação, mas como um método de produção que força a criação de novas maneiras de ser, pensar e representar o mundo. Como explica Tobin Siebers, O corpo com deficiência *altera o próprio processo de representação* (SIEBERS apud MILLS & SANCHEZ, 2023, p.2).

Rosi Braidotti, em sua discussão sobre a importância do esgotamento, nos convida a enxergar esse estado não como uma condição a ser corrigida, mas como um espaço de potencial criativo (BRAIDOTTI, 2023, p.22-24) em que a arte canaliza essas experiências em processos de inovação e mudança. Richard Perassi Luiz de Sousa, a partir de frase do poeta brasileiro Manoel de Barros, sugere que *adoecer as palavras* podem servir como impulsos criativos em que a doença e a deficiência expandem os limites da linguagem e da representação artística. (SOUSA, 2012, p.4). Como Greiner aponta em *Corpos Crip*, são as vulnerabilidades que muitas vezes desencadeiam processos criativos, transformando essas experiências em criação (GREINER, 2023, p.10).

Edu O., em sua tese de doutorado *Vocês, bípedes, me cansam!* dialoga com Donna Haraway e argumenta que todo conhecimento, incluindo a arte, é corporificado e situado, e que a deficiência é uma forma de produzir novas reflexões e práticas. Influenciado por Deleuze e Guattari, Edu O. defende que a criação artística emerge das experiências individuais, utilizando sua própria vivência e criação em Dança, enquanto pessoa com deficiência como exemplo (CARMO, 2023, p.16; 23-24; 80).

Neste capítulo, explorarei, com base em bibliografia, livros autobiográficos e entrevistas, os processos criativos de Frida Kahlo, Louise Bourgeois, Yayoi Kusama, Nazareth Pacheco, Anajara Amarante, Estela Lapponi e Diana Niepce, incluindo o meu próprio. Cada uma dessas artistas possui histórias e abordagens diferentes, mas todas compartilhamos temas comuns, como trauma, deficiência, preconceitos e o uso do corpo como meio de expressão.

Foi possível verificar que o ambiente desempenha um papel crucial na práticas de algumas - Frida Kahlo, por exemplo, usou a Casa Azul e principalmente seu quarto com cama e cavalete adaptados, enquanto Louise Bourgeois trabalhou em seu apartamento em Nova Iorque com as peças menores, local que, após a morte de seu marido, se tornou um santuário criativo. Yayoi Kusama transformou o ambiente do estúdio do outro lado da rua do hospital psiquiátrico em que mora, em um espaço de experimentação e criação intensa. Essas artistas também utilizam a escrita de maneiras variadas, como diários, livros autobiográficos e poemas, para processar e expressar suas experiências.



Imagem 30 - Foto de Frida Kahlo pintando em sua cama com cavalete adaptado. (1952). Fonte - Fundação Frida Kahlo.
Texto alternativo - Imagem em preto e branco com mulher de cabelos pretos vestindo túnica branca, deitada enquanto pinta quadro com diversos retratos. Atrás e à direita da mulher se vê objetos de pintura.



Dados Pessoais
Nome Completo: Louise Joséphine Bourgeois
Nome Artístico: Louise Bourgeois
Data de Nascimento: 25 de dezembro de 1911 - Paris
Data de Falecimento: 31 de maio de 2010 - Nova York
Idade: 98 anos
Nacionalidade: Francesa-Americana

Formação e Educação
Sorbonne, Paris (matemática e filosofia).
Escola do Louvre, Académie de la Grande Chaumière, e a École des Beaux-Arts em Paris (arte).

Carreira e Experiência
Atuação:Escultora, Artista Plástica, Gravurista, e Desenhista.
Outras atividades: Professora
Palavras Chave: sexualidade, família, corpo, subconsciente, e trauma.

Diagnóstico Médico
dor crônica, depressão e ansiedade

Medicação	

Episódios	

Observações	

Imagem 31 - Ficha de dados sobre Louise Bourgeois. Foto em preto e branco de Robert Mapplethorpe (1982).
Fonte - TATE (Reino Unido)
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher branca de cabelo escuro e amarrado para trás usando uma blusa de manga comprida preta e segurando uma escultura de formato fálico.



Imagem 32- Memorabilia acerca de visitas a exposições de Louise Bourgeois

Texto alternativo - Composição de cartões postais, bilhetes de entrada, flyers de exposição, bilhetes de transporte público e notas escritas à mão em folha quadriculada.

3.1 Louise Bourgeois

Para desvendar um sofrimento, é preciso começar de algum lugar
Louise Bourgeois

Meu primeiro contato com Louise Bourgeois aconteceu muito antes de eu ter qualquer ideia de quem ela era. Como a maioria das pessoas que visitava o Parque do Ibirapuera, deparei-me com uma gigantesca aranha, enclausurada sob uma redoma de vidro, que anos depois descobri ter sido construída especialmente para ela, sob a marquise e parte do Museu de Arte Moderna de São Paulo.



Imagem 33 - Maman no Museu de Arte Moderna de São Paulo (MAM). Fonte: Corretor Carvalho (2013)
Texto alternativo - Pavilhão com caixilharia do piso ao teto de vidro, contendo escultura em formato de aranha em seu interior

Não recordo exatamente quando a aranha deixou de ser um mistério e passei a reconhecê-la como Maman: uma série de esculturas em bronze e mármore espalhadas por diversos locais ao redor do mundo. Esta obra representava uma homenagem à mãe da artista, com quem mantinha um forte vínculo. A matriarca restaurava tapeçarias na oficina da família em Paris, assim como as aranhas tecem e reparam suas teias.

Em minha chegada ao Porto, em 2021, ocorrida no final de semana de 17 e 18 de setembro, coincidiu com os últimos dias em que a escultura estava exposta nos jardins de Serralves, banhada pelo sol.



Imagem 34 - Maman em Serralves. 2021. Fonte: Acervo pessoal Nara Rosetto
Texto alternativo - Espaço exterior com escultura de aranha do lado direito e casa rosa do lado esquerdo. Ao centro em pé, mulher com vestido branco

Durante minha estadia em Berlim, para uma residência artística em outubro de 2022, tive a oportunidade de visitar a exposição no Gropius Bau dedicada aos trabalhos têxteis da artista, onde pude apreciar diversas obras de Madame Bourgeois.

Mais recentemente, em setembro de 2023, exatamente dois anos após minha primeira experiência no Porto, encontrei outra aracnídea de Louise Bourgeois em Bilbao, na lateral do Museu Guggenheim. Apesar da presença mística dessas esculturas elas não são o foco neste relatório.



Imagem 35 - Maman. Bilbao, 2023. Fonte: Acervo pessoal Nara Rosetto.
Texto alternativo - Escultura de aranha com pessoas passando por baixo. Ao fundo céu nublado com nuvens cinzas e paisagem urbana.

Louise Bourgeois, era também uma escritora dedicada, em seus diários e folhas soltas registrava não só pensamentos e reflexões pessoais, mas também traumas, memórias e crises psicológicas. Ela mesma afirmou que sua arte era uma *garantia de sanidade*.



Imagem 36 - Foto de Cell na exposição de Louise Bourgeois em Serralves. Fotografia de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Instalação artística imitando um quarto onde se vê cama com sacos bordados em letras vermelhas e objetos médicos de vidro à esquerda.

Sua casa, no bairro de Chelsea, Nova York, também desempenhava um papel crucial em sua vida e obra. Após a morte de seu marido, ela transformou o local quase todo,menos o escritório de Robert Goldwater, em um estúdio (SINGER, p.85). Louise Bourgeois mantinha dois espaços de trabalho: o galpão no Brooklyn, para trabalhos maiores e sujos, e a casa, onde realizava criações mais íntimas e frágeis. Outra condição essencial para o processo criativo era o silêncio e, mesmo os menores ruídos, podiam quebrar sua inspiração e seu estado emocional bastante frágil.

Jerry Gorovoy, seu assistente e amigo próximo, em entrevista à *Apartamento Magazine,* compartilhou que este estado era profundamente influenciado pela qualidade de seu sono e descreveu como, em períodos de insônia, Louise desenhava freneticamente durante muitas das noites. Esses desenhos, conhecidos como *The Insomnia Drawings*, formam uma coleção de 220 obras, realizadas que documentam essa relação entre a insônia e o processo criativo de Louise Bourgeois.(SINGER, p.88).

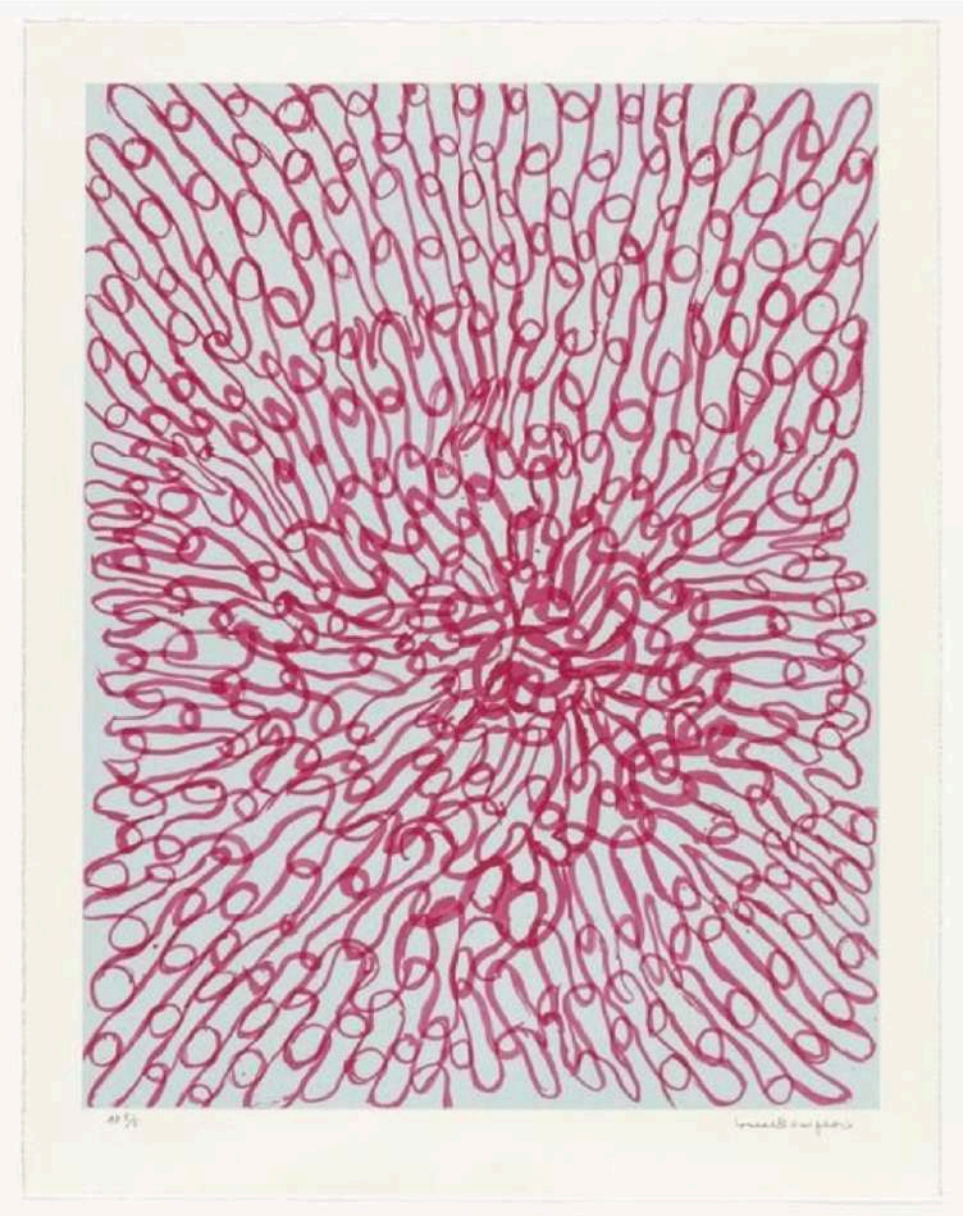


Imagem 37 - Insomnia,. 1996. Fonte: Museum of Modern Art of New York (MoMA)
Texto alternativo - Desenho abstrato usando linhas vermelhas sobre fundo cinza azulado.

	**Dados Pessoais**
	Nome Completo: Magdalena Carmen Frida Kahlo y Calderón
	Nome Artístico: Frida Kahlo
	Data de Nascimento: 6 de julho de 1907 - Coyoacán, Cidade do México
	Data de Falecimento: 13 de julho de 1954 - Cidade do México
	Idade: 47 anos
	Nacionalidade: Mexicana
Formação e Educação	
Autodidata em pintura; brevemente estudou na Escuela Nacional Preparatoria, Cidade do México.	
Carreira e Experiência	
Atuação: Pintora	
Outras atividades - Professora	
Palavras-chave: Autorretratos, identidade, corpo, dor e cultura mexicana.	
Diagnóstico Médico	
Poliomielite, sequelas das múltiplas fraturas, lesões na coluna e na pélvis de um acidente de ônibus, além de dores crônicas.	
Medicação	
Episódios	
Observações	

Imagem 38 -Ficha de dados sobre Frida Kahlo. Foto de Nickolas Muray (1939). Fonte - Catálogo *Frida Kahlo Au-delá des apparences.*

Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher de cor branca com arranjo floral nos cabelos pretos que estão amarrados para trás, usando um casaco preto e um colar. A mulher está sob um fundo verde e motivos florais.



Imagem 39 - Memorabilia acerca de visita da exposição de Frida Kahlo

Texto alternativo - Composição de flyer de exposição, bilhetes de transporte público e pins temáticos

3.2 Frida Kahlo

A dor, o prazer e a morte não são mais do que um processo de existência. A luta revolucionário neste processo é uma porta para a inteligência.
Frida Kahlo

Não consigo determinar quando soube quem Frida Kahlo era, muito menos quando entrei em contato sobre sua história pessoal, rodeada de traumas físicos e emocionais. Falo por mim, devo ter tido aulas no colégio, possivelmente na aula de história da arte durante a faculdade de arquitetura, mas nada de grande profundidade. Penso que com o filme de 2002 em que Salma Hayek estrela no papel de Frida, a artista passa a habitar o imaginário coletivo quando se pensa em artista feminista, além de ter sua imagem cooptada pelo mercado, ter seu rosto (ou versões dele) estampado em uma diversidade de produtos - algo que provavelmente a própria veria com desaprovação, visto sua ligação com movimentos ativistas em prol da classe trabalhadora e com o partido comunista.

Visitei Paris no início de novembro de 2022. Coincidentemente, estava acontecendo a exposição Frida Kahlo - além das aparências no Palais Galliera - o museu da moda da cidade de Paris. No dia programado para a visita, chego ao museu e me deparo com uma enorme fila dando volta ao quarteirão e um cartaz em francês e inglês - ingressos esgotados. Na minha inocência, ou já habituada ao ritmo do Porto, fui sem nem ao menos pesquisar sobre a informação dos ingressos, certa de que chegaria e conseguiria acessar a exposição.

Decepcionada, fui ao Palais de Tokyo aguardar pela minha amiga Lilla (Carolina), que me apresentaria a Lívia Melzi - artista brasileira que estava com a exposição *Tupi or not Tupi* em cartaz - e faria uma visita guiada naquele final de tarde. Pela descrição que ela havia me passado, acabei por reconhecer Lívia no café do museu e me apresentei. Ela estava na mesa com um fotógrafo, Ricardo, também brasileiro, que já morava em Paris há muitos anos. Entre conversas, expliquei o que acabava de acontecer no Galliera e ele, muito solícito, me pergunta - você tem tempo e quer ir à exposição? Eu sou sócio do museu e te coloco para dentro. E assim foi. Atravessamos a avenida Presidente Wilson, passamos toda a fila em torno do museu, ele mostrou seu cartão de associado e me levou até a entrada da exposição e se despediu. Já dizia minha mãe - eu nasci com "a bunda virada para a lua" (o que quer dizer que eu tenho muita sorte)

A exposição foi realizada em colaboração com o Museu Frida Kahlo e aconteceu pela primeira vez na França. Foram exibidos mais de 200 objetos pessoais da Casa Azul de Coyoacan, como vidros, perfumes, cosméticos, medicamentos, próteses médicas e roupas.

Quando a artista morreu, em 1954, esses pertences pessoais foram trancados por seu marido, o pintor muralista Diego Rivera, que havia determinado que só poderiam ser abertos cinquenta anos depois, em 2004, quando os arquivos se tornaram públicos.

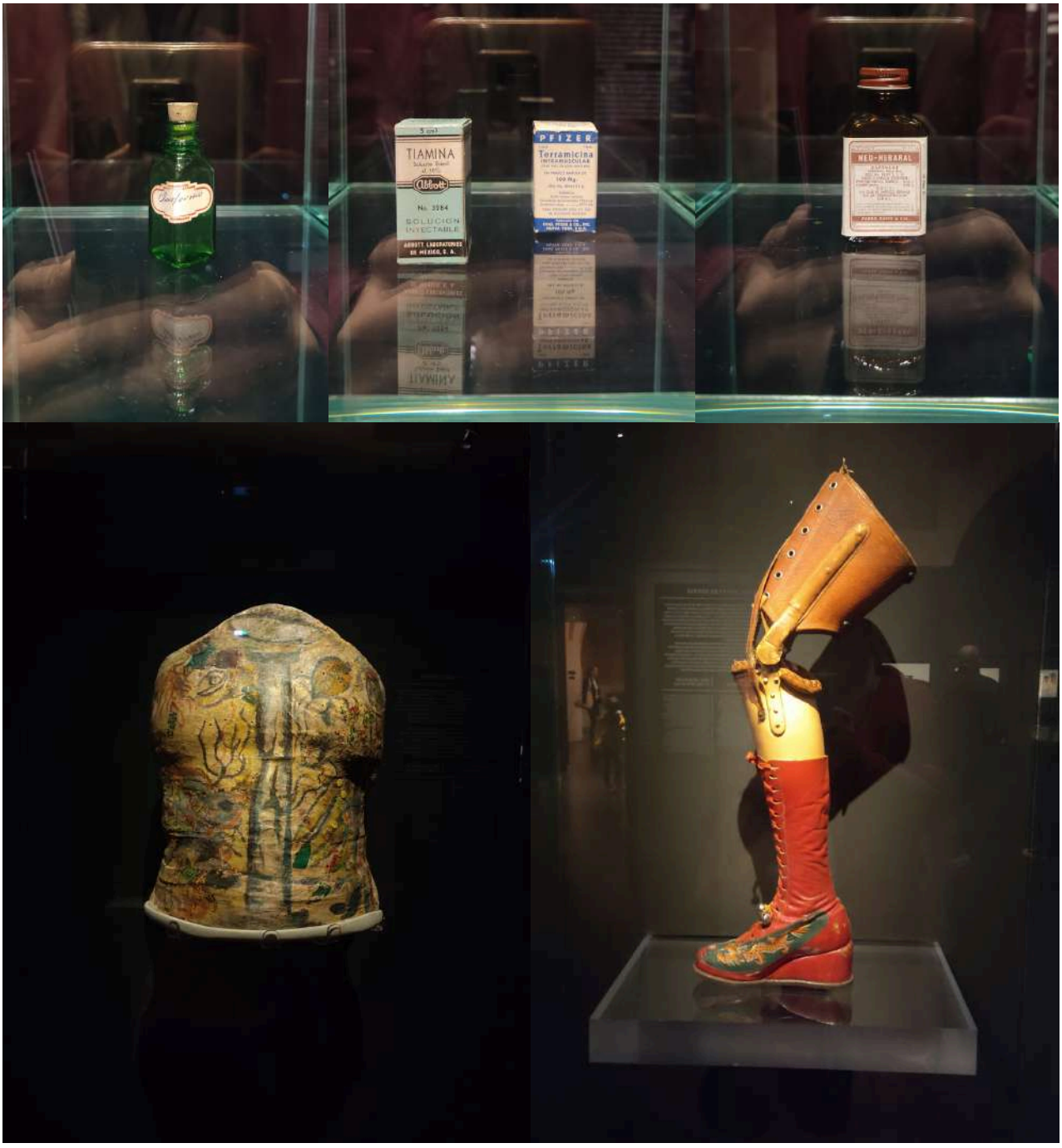


Imagem 40 a 44 - Registros da visita à exposição de Frida Kahlo em Paris (2022). Fotos de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Colete ortopédico, prótese de perna e frascos e caixas de remédio coloridos

Frida Kahlo utilizava um diário e mantinha correspondência com amigos ao redor do mundo, oferecendo uma visão mais íntima de sua vida e sofrimento. Devido aos procedimentos médicos, ela passava longos períodos na cama, durante os quais o mobiliário foi adaptado, um espelho foi instalado acima da cama para refletir seu corpo, e um cavalete especial foi posicionado para facilitar a pintura. Como descrito no livro *Poor Little Sick Girls*, *passando tanto tempo na cama e sozinha, ela adaptou seu cavalete para acomodar sua condição, com um espelho apoiado de maneira apropriada para que ela pudesse se pintar* (GAMBLE, p. 227).

Observando a combinação de itens como maquiagem, frascos de perfume ao lado de dispositivos médicos, e corpetes de gesso, enquanto o vestido de casamento está ao lado de frascos de remédios, fica evidente que *uma vez que as pessoas veem a doença, elas têm dificuldade em enxergar qualquer outra coisa*. Ione Gamble também destaca que *a razão pela qual ela conseguiu criar um trabalho tão icônico foi por causa de sua doença*, *e não apesar dela* (p.235). A exposição convida os visitantes a entender como a dor de Frida influenciou sua arte, desafiando-nos a considerar como isso moldou sua obra em vez de apenas romantizar sua capacidade de superar o sofrimento, algo tão comum em nossa sociedade capacitista.

Desde jovem, Frida aprendeu a usar roupas para esconder suas deficiências físicas decorrentes da poliomielite e de um grave acidente de bonde, adotou o estilo Tehuana como homenagem às suas raízes mexicanas e usava seu vestuário como uma ferramenta essencial na construção e expressão de sua identidade - saias longas, corpetes e próteses decorados, subvertendo a funcionalidade de itens médicos e incorporando-os à sua auto expressão artística, ajudavam a esconder suas limitações. Em contraste, suas obras frequentemente expunham sua dor e fragilidade de maneira direta. (WILCOX, HENESTROSA p.67). Na exposição, um pequeno desenho do diário ilustrado de Frida me arrebatou, com a inscrição *As aparências enganam* em espanhol - até comprei um pequeno postal como lembrança. O desenho revela seu corpo machucado por baixo da saia, blusa e rebozo (xale tradicional) transparentes.



Imagem 45 - *Las Apariencias Engañan*. Fonte: p.83 do catálogo da exposição *Frida Kahlo Au-delá des apparences no Palais Galliera*
Texto alternativo - Desenho em lápis de cor de um corpo de uma mulher com um vestido transparente, deixando visível um colete ortopédico e uma prótese na perna esquerda.

Tanto no uso do diário por uma artista quanto pela outra, acredito que meu trabalho *Habitual*, concluído no primeiro ano de mestrado, dialoga com a prática e o processo de ambas. Este diário visual da dor documenta o local do corpo onde a sinto com mais intensidade e constância: a coluna. Cada foto é ao mesmo tempo igual e única, assim como os desenhos de Louise, e revelam a necessidade de olhar além das aparências — sejam elas construídas para esconder diferenças e cicatrizes, como no caso de Frida, ou a ausência de indicadores externos, como no meu.

As fotos seguiram um procedimento criado para o projeto - foram tiradas com uma câmera instantânea, ao final do dia,em frente a uma parede branca, deveriam enquadrar do quadril ao topo da cabeça, as falhas foram incluídas como parte do processo e resultado final.



Imagem 46 - *Habitual*. (2022) (2x1m). Foto de Ana Miguel Costa
Texto alternativo - Em primeiro plano, do lado esquerdo, mulher com jaqueta e calça jeans, de cabelo ruivo curto, sentada com as mão cruzadas sob a perna direita. Ao fundo uma parede branca com uma composição de retratos instantâneos das costas.

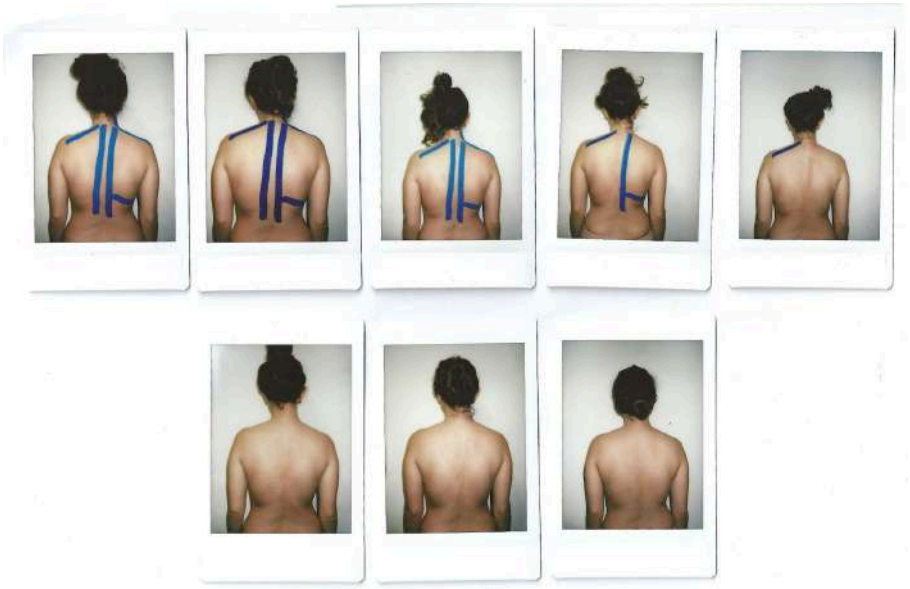


Imagem 47 - Imagem com detalhe do trabalho *Habitual*. (2022). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Composição de retratos instantâneos das costas. Nas cinco fotos superiores, vê-se fitas azuis de kinesio, colocadas nas parte torácica da pessoa registrada. Nas três fotos inferiores, vê-se as costas da pessoa registrada.

Este trabalho foi publicado na revista *Têmpera*, vinculada a Universidade Federal Vale do São Francisco, Petrolina, Pernambuco, Brasil. Volume 11, páginas 180 e 181.



Imagem 48 - Miolo da revista Têmpera com detalhes do trabalho *Habitual*. 2022. Fonte - Grupo Têmpera. ISSN Revista Têmpera online 2674-5909. ISSN Revista Têmpera impressa 2675-0295.
Texto alternativo - Do lado direito, composição de retratos instantâneos das costas. Do lado esquerdo, vê-se uma foto em detalhe com fitas azuis de kinesio, colocadas nas parte torácica da pessoa registrada em fundo rosa e escritos e detalhes da diagramação em cinza.

Assim como a utilização do diário para documentar as sensações por Louise Bourgeois,Frida Kahlo e eu eu mesma, Yayoi Kusama se utiliza da repetição. No subcapítulo a seguir, vou explorar como a artista nipônica utiliza da arte como mecanismo para lidar com suas alucinações e angústias.

	Dados Pessoais
	Nome Completo: Yayoi Kusama
	Nome Artístico: Yayoi Kusama
	Data de Nascimento: 22 de março de 1929
	Data de Falecimento: -
	Idade: 95 anos
	Nacionalidade: Japonesa
Formação e Educação	
Estudou pintura japonesa tradicional (nihonga) em Kyoto,	
Carreira e Experiência	
Atuação:Artista Visual, Escultora, Performer	
Palavras-chave: Repetição,infinito, padrões, obliteração e redes.	
Diagnóstico Médico	
Esquizofrenia, transtorno obsessivo-compulsivo, ansiedade e dor crônica	
Medicação	
Episódios	
Observações	

Imagem 49 - Ficha de dados sobre Yayoi Kusama. Fonte: Instagram de Yayoi Kusama
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher asiática de peruca vermelha pelos ombros, usando uma roupa de cor vermelha e bolas brancas no fundo rosa e preto



Imagem 50 - Memorabilia acerca de visita à exposição de Yayoi Kusama.

Texto alternativo - Composição de embalagens de papel, bilhete de entrada, flyer de exposição, bilhetes de transporte público e nota fiscal de atendimento nas urgências do hospital

3.3 Yayoi Kusama

Sempre que tive um problema, eu o enfrentei com o auxílio da arte.
Yayoi Kusama

Meu primeiro contato com a obra de Yayoi Kusama foi no ano de 2012 em Inhotim e suas esferas brilhantes refletindo o sol de Minas Gerais em um espelho d'água, na cobertura de um dos pavilhões do instituto, que depois tomei conhecimento serem 750, metade das que a artista instalou, clandestinamente, durante a Bienal de Veneza em 1966. Em 2014, houve a exposição *Obsessão Infinita* no Instituto Tomie Ohtake em São Paulo, uma verdadeira febre para ver a "artista das bolinhas ou pontinhos" - horas de fila e muitas e muitas fotos compartilhadas nas redes sociais de suas salas. Confesso que fora 3 *Infinity Mirror Rooms*, não me recordo muito além dos espaços expositivos estarem muito cheios e com tempo certo para visitação.



Imagem 51 - Foto de *Infinity Mirror Room* no Instituto Tomie Ohtake, São Paulo (2014)
Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Sala escura com paredes espelhadas e pontos de luz pendurados no espaço, criando uma ilusão óptica de um espaço infinito

Quando comecei a desenvolver meus trabalhos e pesquisei artistas que, como eu, buscavam expressar suas experiências com a própria condição de saúde (ou a falta dela), sempre esbarrava em materiais sobre a artista nas minhas leituras e referências. Em setembro de 2023, fui à exposição retrospectiva dela no Guggenheim Bilbao, que depois viria para Serralves em 2024 (que não tive a oportunidade de visitar). Numa ironia do destino (ou a lembrança de que planejamentos enquanto pessoa com deficiência dinâmica são muito difíceis de serem mantidos), tive uma crise alérgica e naquela mesma noite (mastócitos em ação – ao que, não faço a menor ideia) acabei indo parar nas urgências de Bilbao pois boa parte de meu corpo ficou coberto de pontinhos vermelhos (que coçavam muito) e meus anti-histamínicos S.O.S não estavam mais surtindo efeito. Ao contar desse evento, costumo brincar que me auto-obliterei, numa alusão direta ao conceito de obliteração de Yayoi Kusama. Para ela, a repetição obsessiva dos círculos ajudava a dissipar sua ansiedade: *A única maneira de escapar dessas aparições furtivas é recriá-las visualmente... para obter controle sobre elas ao lembrar e desenhar cada uma que surge no meio da névoa* (KUSAMA, 2021, p. 66).

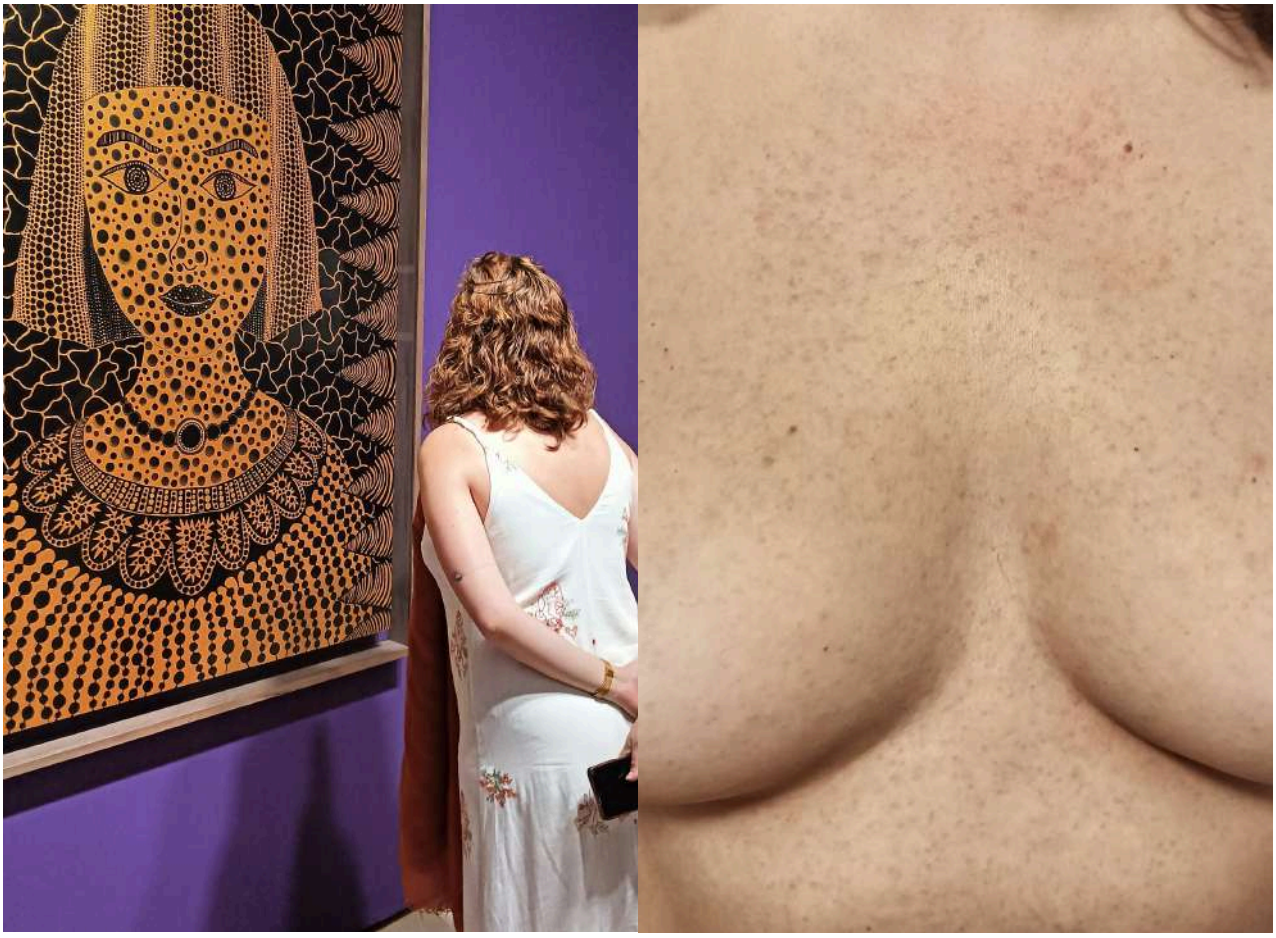


Imagem 52 - À esquerda, foto de Nara observando a obra *Retrato* (145.5 x 112cm) (2015) em exposição no Guggenheim em Bilbao. Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Mulher de cabelo ruivo à altura dos ombros, com um vestido branco, virada de costas, enquanto observa uma quadro de tons dourados e pretos. Quadro está pendurado sobre parede pintada de roxo
Imagem 53 - À direita, Foto do busto da Nara tendo crise alérgica de urticária. Fonte: Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Tronco nu de mulher branca com pele cheia de pontos vermelhos de alergia

O processo criativo de Yayoi Kusama é profundamente marcado por suas alucinações e episódios de ansiedade, elementos que a artista transformou em inspiração para suas obras. Desde os 13 anos, Kusama documentava obsessivamente as imagens como uma forma de lidar com o impacto emocional que essas experiências causavam. Sua criação e produção estão entrelaçadas com a *despersonalização* em que sentia a perda da própria identidade (KUSAMA, 2021, p. 87). Ela explica que luta *contra a dor*, *a ansiedade e o medo todos os dias, e o único método que encontrei para aliviar minha doença é continuar criando arte* (KUSAMA, 2021, p. 93). Desde 1977, ela vive voluntariamente em um hospital psiquiátrico em Tóquio, e esse ambiente, como sugere a cronologia compilada por Alex A. Jones, aumentou sua produtividade, já que a rotina hospitalar lhe trouxe mais estabilidade (JONES, 2015, p. 181).

Durante a exposição, passei um bom tempo em frente a *White Infinity Nets*, me lembrando do meu trabalho *Esclera*. De longe, a pintura parecia monocromática, muito destoante das cores fortes que normalente utiliza, mas ao me aproximar, vi os pequenos semicírculos de tinta branca, que quase cobrem toda a base da tela, criando uma malha parecida com renda –

algo que só se revela na proximidade. Se com motivações totalmente diferentes, meu trabalho *Esclera*, inicialmente criado em crochê durante a reclusão do COVID-19 e, posteriormente, ampliado para pinturas em acrílica em diferentes tons de branco no contexto do mestrado, também explora essa ideia da percepção que só se dá pela aproximação. Esse conceito tem sido uma constante nos meus desenvolvimentos, como discuti no primeiro capítulo, onde a interação do espectador com a obra só se completa ao observar os detalhes de perto.

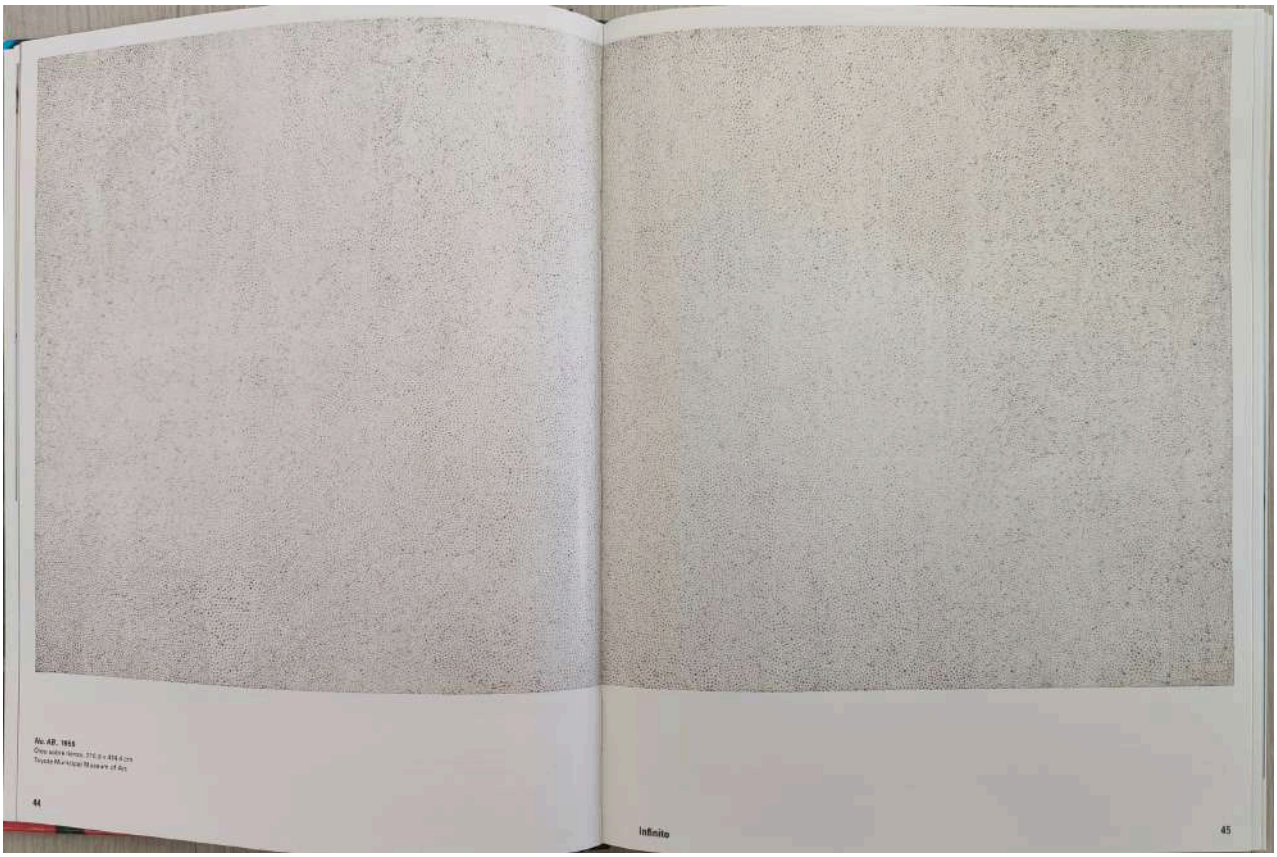


Imagem 54 - No.AB (1959). Fonte: Catálogo Yayoi Kusama 1945-Hoy do Guggenheim Bilbao.
Texto alternativo - Livro com pintura de pontinhos brancos ocupando duas páginas



Imagem 55 - Esclera (2021) (1x2m), acervo de Leandro Muraguchi . Fonte - Fotografia de Manuel Sá.
Texto alternativo - Sala de estar com painel de crochê pendurado na parede branca, onde se lê "SÓ ACREDITO VENDO". Em frente ao painel, há um sofá bege com duas almofadas em tons de terra e uma mesa lateral em mármore com um vaso laranja e uma luminária branca. Do lado esquerdo há duas fotografias penduradas.

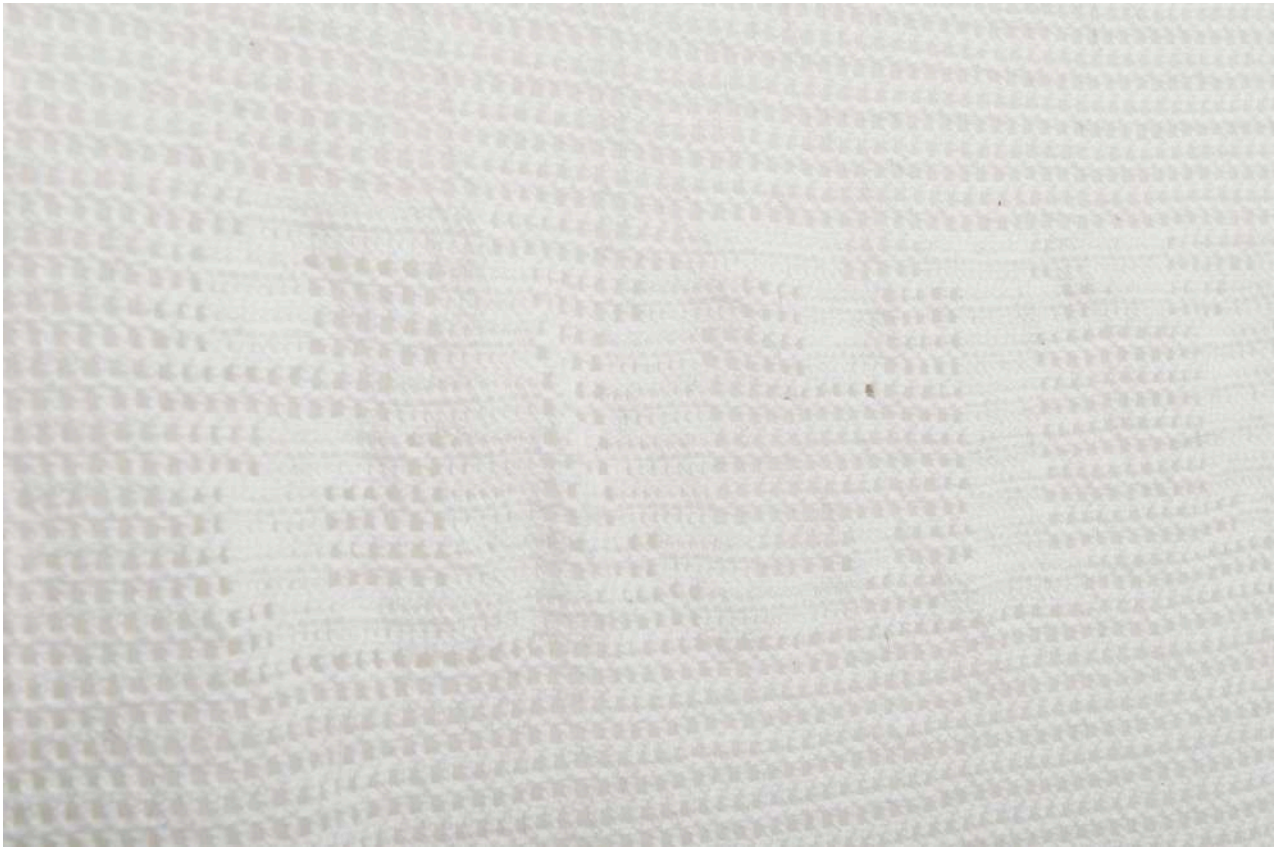


Imagem 56 - Detalhe do painel de crochê *Esclera (100x180cm)* (2021). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Detalhe de malha de crochê onde se distingue as letras A, C e R.

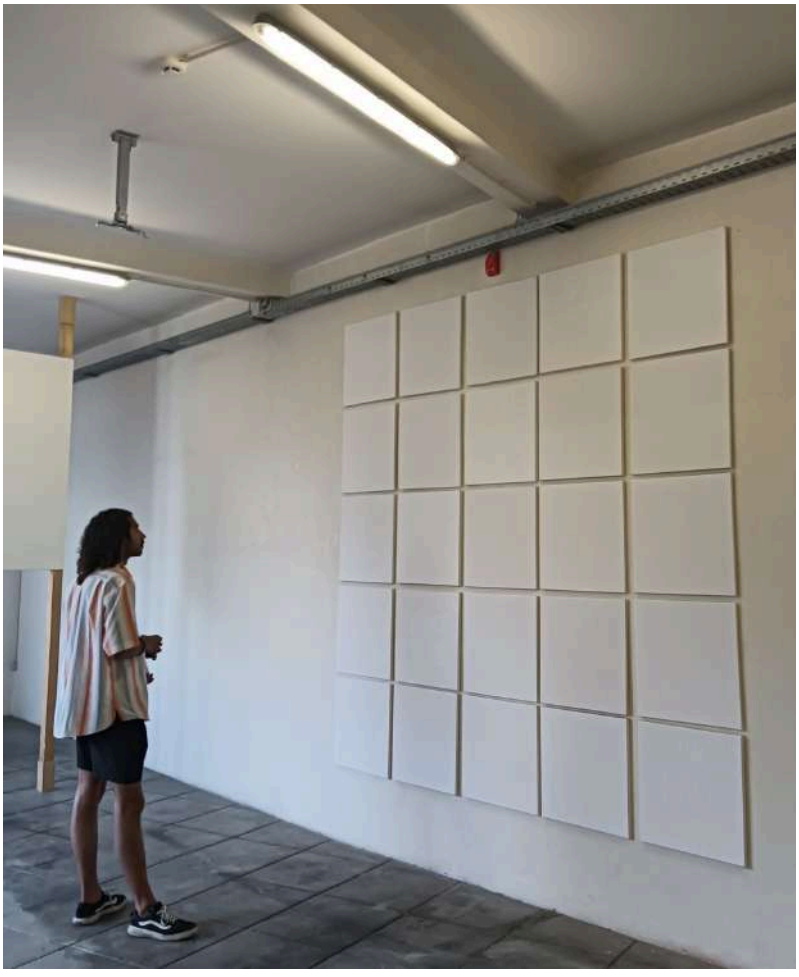


Imagem 57 - *Esclera #1*
(50x50cm/cada, 250cm x 250cm)
(2024). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Homem de cabelo comprido camisa listrada de azul e rosa e bermudas, observa sequência de 25 telas brancas dispostas em filas de 5, sobre parede branca



Imagem 58 - Detalhe de *Esclera #1,* (50x50cm/cada)(2024). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Tela branca com frase EU PAGO PARA VER, escrito com tinta branca.

Através das instalações imersivas e pinturas obsessivas, Yayoi Kusama explora os limites da percepção entre indivíduo e universo. Nazareth Pacheco, que veremos a seguir, se volta para o corpo e para os objetos que marcam sua história pessoal para dar forma e sentido a suas experiências.



Dados Pessoais
Nome Completo: Nazareth Pacheco
Nome Artístico: Nazareth Pacheco
Data de Nascimento: 27 de Novembro de 1961
Data de Falecimento: -
Idade: 63 anos
Nacionalidade: Brasileira (São Paulo)

Formação e Educação
Artes Plásticas na Universidade Presbiteriana Mackenzie 1983
Atelier de escultura da École Nationale Supérieure des Beaux-Arts 1987
Carreira e Experiência
Atuação: Artista Plástica, Escultora
Outras atividades: Professora
Palavras-chave: Corpo, dor, cirurgia, estética, padrões de beleza.
Diagnóstico Médico
Síndrome da Banda Amniótica. Congênita
Medicação

Episódios

Observações

Imagem 59 - Ficha de dados sobre Nazareth Pacheco. Foto de Rômulo Fialdini (2017). Fonte: arte!brasileiros
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher branca com cabelo escuro pelos ombros e curativos espalhados pelo rosto.

3.4 Nazareth Pacheco

O trabalho de Nazareth Pacheco me foi apresentado por uma amiga, a ilustradora curitibana Alessandra Kalko. Éramos vizinhas de andar e, numa noite em que estava em sua casa tomando chá e tecendo o *Estudo #01*, Ale me mostrou a obra *Sem título (balanço)*. Em 2022, Nazareth foi uma das artistas convidadas a apresentar seu trabalho aos residentes da Demonstra.pt, da qual fiz parte.



Imagem 60 - *Sem título (Balanço)*(400 x 54 x 26cm)(1999). Fonte - Livro Nazareth Pacheco (p.45, 2019)
Texto alternativo - Balanço com base de acrílico transparente e assento coberto com agulhas pontiagudas. As correntes que o penduram são feitas de cristais pretos.

A entrevista com Nazareth Pacheco aconteceu em maio de 2023, em seu apartamento e ateliê no bairro Jardins, em São Paulo. Em uma conversa fluida (com direito a café e chocolate bis) tive a oportunidade de conhecer mais sobre sua história e processo criativo. Nazareth compartilhou sua relação com a família, que apesar de muito próxima, foi marcada pelo segredo e silêncio de seus pais em torno de sua deficiência. Segundo ela, documentos, fichas médicas e fotografias eram mantidos em um cofre, que ela descobriu aos 30 anos. A partir desse material, a artista organizou uma espécie de diário de objetos, inicialmente criado para entender e lidar com sua condição — a Síndrome da Banda Amniótica —, que posteriormente deu origem à obra *Objetos Aprisionados*, de 1993.



Imagem 61 - Encontro com Nazareth Pacheco em sua residência e atelier em São Paulo (2023). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Duas mulheres posam para uma foto, a mulher da esquerda tem cabelo liso preto comprido com casaco preto e camiseta branca. A mulher da direita tem cabelo ruivo parcialmente preso para trás, usa um vestido longo cor de cereja e um colar de prata. Em pena de fundo estão expostas peças de arte variadas.





Imagem 62 e 63 - *Sem título (Objetos aprisionados)*(44 x 56 x 8cm)(1993). Fonte - Website oficial de Nazareth Pacheco
Texto alternativo - Dois quadros, o da esquerda contém uma carta e duas peças de porcelana, o da direita contém uma máscara de gaze em gesso brancos. O fundo de ambos é cinza cor de chumbo

Entre o final dos anos 1990 e meados dos 2000, Nazareth Pacheco participou de alguns encontros nos Salões de domingo na casa de Louise Bourgeois em Nova Iorque. Ela relata que a artista franco-americana a incentivou a criar esculturas em maior escala, menos tímidas. Nazareth utiliza objetos associados ao mundo médico, como bisturís, navalhas e agulhas de sutura, que, ao longo do tempo, tornaram-se parte de sua vida cotidiana. Esses objetos refletem as inúmeras intervenções cirúrgicas pelas quais passou desde a infância até os 18 anos, quando a artista decide que não quer mais dar continuidade às cirurgias. Ela questiona a vulnerabilidade do corpo humano e as práticas de normatização que buscam corrigir corpos fora dos padrões.

Transformados em grandes instalações, mas também em colares e vestidos impossíveis de vestir, há uma relação paradoxal entre atração e repulsa, das pressões estéticas e expectativas impostas pelos padrões de beleza idealizados e do lugar socialmente construído de nossos corpos enquanto mulheres.



Imagem 64 - *Quarto* (15m2) (2003). Fonte - Website oficial de Nazareth Pacheco
Texto alternativo - Cama de acrílico transparente rodeada por uma estrutura de aço inox com lâminas de barbear, miçangas e cristal penduradas.

Em um paralelo direto com meu processo criativo, desde o diagnóstico venho guardando documentos médicos, exames laboratoriais, caixas, bulas e cartelas de remédio vazias, entre outros itens. Durante os três anos de mestrado, utilizei parte dessas cartelas acumuladas para desenvolver o trabalho *Autorretrato*. A construção do retrato começou com o uso de um aplicativo que transforma imagens em pixels e gera um código de letras e cores. Categorizei as cartelas conforme esse código e as costurei à máquina com um ponto zig-zag desordenado, criando uma estética que remete a suturas na pele. O resultado final mostra, de um lado, um retrato que só pode ser reconhecido à distância, e, do outro, uma composição abstrata de cores ao longe e dos nomes dos medicamentos de perto.

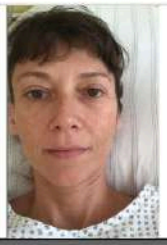


Imagem 65 a 67 - *Auto-retrato* (em processo). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Retrato pixelado em tons de cinza sendo coberto parcialmente por cápsulas de medicamentos vazias de várias cores

Resgato a ideia desenvolvida durante a cadeira de desenho e performatividade do professor Paulo Almeida, de que esse trabalho seria uma busca de uma nova identidade, marcada pelo uso constante de medicamentos, como colocado por Gomb, E. H. (1951 [1988]) em *Meditações sobre um cavalinho de pau e outros ensaios sobre a teoria da arte: Quando não conseguimos relacionar a imagem com um motivo localizado no mundo exterior, tomamo-la por um retrato de um motivo que se acha no mundo interior do artista.*

Assim como Nazareth Pacheco utiliza objetos médicos para construir narrativas, veremos a seguir como Anajara Amarante se apropria de situações de gaslight e dos ritmos tradicionais de tempo para criar obras pessoais e ao mesmo tempo políticas.

OBSERVAÇÃO: Devido a uma crise de fadiga prolongada entre o final de 2023 e o final do primeiro semestre de 2024, além das dificuldades em conciliar agendas e questões de saúde das artistas convidadas, decidi modificar o formato de entrevistas, o que flexibilizou e permitiu que elas respondessem no seu próprio tempo. Todas me retornaram por áudio, Nana e Estela utilizaram o WhatsApp e Diana enviou sua gravação via e-mail.



Dados Pessoais
Nome Completo: Anajara Laisa Amarante
Nome Artístico: Nana Amarante
Data de Nascimento: 1982
Data de Falecimento: -
Idade: 42 anos
Nacionalidade: Brasileira (Santa Catarina)

Formação e Educação
Biologia (Licenciatura e Bacharelado) - Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil.
Mestrado: Ciência da Comunicação - Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
Artes Cênicas - Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) (não concluído), Formação em Dança e Pedagogia da Dança (Alemanha).
Carreira e Experiência
Atuação: Coreógrafa, Artista de Performance, Pedagoga de Dança.
Outras atividades - Professora de dança em regime freelancer
Participação em grupo de teatro semi-profissional "Artesãos de Dionísio" (Brasil).
Criação de um coletivo de performance arts em Lisboa, Portugal.
Participação em diversas conferências e criação artística ligada à deficiência.
Palavras-chave: não linear, não europeu e dissindente
Diagnóstico Médico
Endometriose, adenomiose, problemas ortopédicos na coluna, fibromialgia
Medicação
Episódios
Observações

Imagem 68 - Ficha de dados sobre Anajara Amarante. Fonte - Instagram de Anajara Amarante
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher branca com cabelo escuro amarrado para trás e com franja, usando uma bata branca de hospital

3.5 Anajara (Nana) Amarante

Entrei em contato pela primeira vez com Naná em 2021 quando vi um open call para artistas latinas com doenças crônicas e deficiências para uma residência artística compartilhada pelo Instagram. “That 's me!”, pensei, porém, a priori, a residência era presencial em Berlim (o que eu não tinha percebido na descrição do chamado), o que impediria minha participação. Após algumas trocas de email, Nana abriu uma exceção, participei de maneira remota e acabei também auxiliando em algumas outras funções como o desenvolvimento dos slides da projeção da apresentação.

Em 2022, por eu já estar morando na Europa, Naná me convidou a participar novamente, dessa vez presencialmente, no *Decolonization Praxis and the Art of Talking Disabilities*. Fui para Berlim no início de outubro, nos conhecemos pessoalmente, e desde então, mantivemos um contato bastante próximo, nos tornamos amigas e sempre que possível, tentamos colaborar uma com a outra, pessoal e artisticamente.



Imagem 69 - Apresentação de *Decolonization Praxis and the Art of Talking Disabilities* em Berlim. 2022. Fonte - Fotografia de Ana Cichowicz.
Texto alternativo - Imagem em preto e branco, captando uma performance de dança com duas mulheres. A mulher da direita com cabelo preto tampado por um capuz, camiseta e calças pretas, está em pé com os braços abertos atirando um objeto para o chão. A mulher da esquerda está em posição fetal no chão, de costas para a plateia e com a cabeça repousada no travesseiro

Naná, assim como eu, é uma pessoa com deficiência consequência de doenças crônicas invisíveis e dinâmicas. Enquanto finalizo a escrita deste relatório (final de agosto de 2024), ela passou por uma extensa cirurgia para tentar conter o avanço da adenomiose, que resultou na retirada do útero, trompas e de um dos ovários. Esse procedimento aconteceu após uma longa jornada em busca de médicos que levassem seu caso a sério, enfrentando diversas situações de gaslighting no sistema de saúde público e privado, tanto na Alemanha quanto no Brasil, o que atrasou diagnósticos e tratamentos adequados.

A interseccionalidade é central para Nana Amarante, que vive na combinação de gênero, deficiência e imigração, impactando profundamente tanto seu processo criativo quanto sua vida pessoal. Como brasileira imigrante, LGBTQI+ e pessoa com deficiência, ela tem enfrentado preconceitos sociais, xenofobia e inúmeras barreiras profissionais. Esses desafios são agravados por suas condições crônicas, que causam intensa fadiga, obrigando-a a adaptar seu ritmo de criação. Ela trabalha principalmente em casa, onde consegue administrar melhor as demandas de sua saúde.

Questionando o conceito tradicional de tempo e inspirada pelo texto *Sick Woman Theory* de Johanna Hedva (2020) (ver Anexo 1), criou, durante uma residência artística a performance-poema *Crip Time* em que explora um conceito alternativo de tempo, adaptado às necessidades e limitações de corpos que operam fora do ritmo produtivo tradicional do sistema neoliberal.



Imagem 70 - Crip Time (2024). Fonte: Acervo pessoal de Anajara Amarante. Poema em áudio disponível em https://m.soundcloud.com/asanactoflove/nova-gravacao-5
Texto alternativo - Mulher de perfil com parte do corpo iluminado, com os olhos e os lábios pintados o cabelo com gel e penteado para trás, veste regata vermelha e luvas até o cotovelo. Tem uma tatuagem de um pássaro no ombro direito.

De encontro com a ideia de como a deficiência impõe uma temporalidade própria, onde a produtividade é definida pelas condições individuais e não pelas expectativas sociais, desenvolvi com auxílio do professor Pedro Tudela, em 2022, o vídeo-poema Fôlego. Nele, busco expressar os sentimentos, sensações e pensamentos que surgem nas 24 horas de um corpo em dor e fadiga, e seu desaparecimento do espaço social — seja ele urbano, acadêmico, laboral ou de lazer. As imagens selecionadas se modificam lentamente, mostrando os vincos do lençol e as marcas que ele deixa em minha pele, que permanece em contato constante com sua superfície, até que, por alguns momentos, as duas se fundem, tornando difícil distinguir pele e tecido.



Imagem 71 - Frame do vídeo-poema Fôlego (2022). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Pedaço de lençol em algodão branco amassado

Se Naná explora o conceito de Crip Time e questiona os tempos de produção, veremos em seguida como Estela Lapponi coloca seu corpo em cena para confortar os estereótipos de pessoas com deficiência a partir da *passabilidade*, desafiando as normas sociais e seus padrões.



Dados Pessoais
Nome Completo: Estela Lapponi
Nome Artístico: Estela Lapponi
Data de Nascimento: 1973
Data de Falecimento: -
Idade: 51 anos
Nacionalidade: Brasileira (São Paulo)

Formação e Educação
Teatro Escola de Macunaíma (ref)
Jornalista na FIAM (Faculdades Integradas Alcântara Machado)
Dançarina, com certificado de treinamento para professora em Danceability, ministrado por Alito Alessi no Impulstanz Festival de Viena
Master em Práticas Cênicas e Cultura Visual - Universidade de Alcalá, Madrid
Especialização em Estudos Contemporâneos na Universidade Federal da Bahia

Carreira e Experiência
Performer, Vídeo-artista, Terrorista Poética, Diretora.
Outras atividades: Operadora de telemarketing, Professora
Palavras-chave: Humor, imagem, síntese, provocação, disrupção

Diagnóstico Médico
Hemiparesia por Acidente Vascular Cerebral (AVC). Epilepsia.

Medicação	

Episódios	

Observações	

Imagem 72 - Ficha de dados sobre Estela Lapponi. Foto de Anali Dupre. Fonte: Proyector
Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher branca com cabelo escuro curto e com franja apoiando o rosto na palma da mão direita e usando um top azul.

3.6 Estela Lapponi

Dentre os desdobramentos dos trabalhos desenvolvidos com a Naná, realizamos um Open Call para site[2] do projeto *Decolonization Práxis* para artistas deficientes e doentes crônicas latino americanas e do sul global. Estela Lapponi foi uma das artistas que respondeu ao chamado; lembro que a Nana ficou muito feliz e entusiasmada e que eu, na época, ainda não conhecia o trabalho dela. Passei a acompanhar o trabalho de Estela pelas redes sociais, quando vi que lançaria um livro o *Corpo Intruso* no primeiro semestre de 2023, mas como já estava de volta ao Porto de minha ida ao Brasil, adquiri a versão para meu Kindle (leitor digital).

No livro ela reflete sobre sua trajetória artística que foi profundamente influenciada pela deficiência adquirida após um Acidente Vascular Cerebral (AVC), durante a estreia de uma peça em 1997, e pelo *capacitismo* enraizado que molda as percepções sociais sobre corpos com deficiência. Seu processo de criação parte da experiência pessoal e das questões que envolvem o corpo dissidente, abordando a deficiência não como um problema a ser "corrigido", mas como uma estética e fonte de inspiração, adota uma metodologia de criação que valoriza a improvisação e o feedback do público, rejeitando a ideia de perfeição em favor de uma abordagem mais crua e direta. Seu trabalho é marcado por uma abordagem que combina performance, dança, vídeo e teatro, com um foco especial na improvisação e na exposição de vulnerabilidades. O ativismo anti-capacitista é uma constante em sua obra, que busca visibilizar a experiência do corpo DEF e questionar os padrões corporais impostos pela bipedia.

Estela destaca a *passabilidade* como um elemento central em sua vivência e prática artística. Sua *hemiparesia*, muitas vezes invisibilizada por não se encaixar nos estereótipos tradicionais de deficiência, a leva a questionar como a sociedade define quem é ou não uma pessoa com deficiência. Ela usa a ideia de *passabilidade* para desafiar essas expectativas, empregando a performance como ferramenta para revelar a complexidade de sua identidade e explorar o desconforto e a confusão que sua presença pode provocar. Um dos seus trabalhos que mais gosto é *Seliberation #2,* no qual Estela se posiciona diante da projeção do *Homem Vitruviano* de Leonardo da Vinci (1490), um ícone do ideal de beleza renascentista. Ao recriar as posturas e posições desse símbolo de proporções perfeitas, suas sequelas físicas se tornam evidentes em comparação, ressaltando claramente os estigmas associados à deficiência.

2 - https://www.decolonizedisability.com/



Imagem 73 - *Seliberation #2* (2021). Fonte: Festival Ecrã
Texto alternativo - Mulher branca nua de cabelo e pêlos pubianos pretos, com tatuagens no braço direito e nos ombros. Uma imagem do *Homem Vitruviano* de Leonardo da Vinci é projetado sobre seu corpo e a parede branca atrás dela

O trabalho *Teach Me How to Sit Still*, desenvolvido por mim no primeiro semestre de 2024, compartilha uma ideia semelhante à do *Seliberation #2*. Enquanto permanecer sentado é uma ação que muitos realizam sem pensar, para mim, essa atividade pode se tornar extremamente desconfortável e extenuante devido à inadequação das cadeiras e bancos ao corpo não normativo. No meu caso, movo-me constantemente e não consigo permanecer estática, o que me faz destoar dos demais ao meu redor. Esse trabalho documenta os rastros desses movimentos ao longo de 30 minutos em que permaneço no assento, capturando as dificuldades e adaptações que experimento na tentativa de me ajustar a uma estrutura física que não me é compatível.



Imagem 74 a 76- Processo de criação do trabalho Teach me how to sit still (2024). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Série de três fotos onde mulher branca nua de cabelo ruivo pelos ombro, está sentada em plateia vazia. Em cada foto, a mulher está sentada numa posição diferente



Imagem 77 a 79 - Processo de criação do trabalho Teach me how to sit still (2024). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Série de três fotos onde mulher branca nua de cabelo ruivo pelos ombro, está sentada em plateia vazia. Em cada foto, a mulher está sentada numa posição diferente



Imagem 80 - Imagem final de Teach me how to sit still (50x75cm) (2024). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto
Texto alternativo - Sobreposição de imagens de mulher nua branca sentada numa plateia vazia, que promove a ilusão de rastros de movimentos.

Tanto Estela Lapponi, quanto Diana Niepce utilizam seus corpos para provocar questionamentos sobre o olhar da sociedade para as pessoas com deficiência a partir do movimento, a seguir veremos quais estratégias a bailarina utiliza em sua prática artística.



Dados Pessoais
Nome Completo: Diana Niepce
Nome Artístico: Diana Niepce
Data de Nascimento: 1985
Data de Falecimento: -
Idade: 39 anos
Nacionalidade: Portuguesa

Formação e Educação
Especializada em Dança, Circo e Performance, com influência de filósofos como Deleuze e Foucault.

Carreira e Experiência
Atuação: Bailarina, Coreógrafa, Artista de Performance, Ativista
Atua em diversas frentes culturais e artísticas, incluindo dança contemporânea e circo. Seus processos criativos incluem improvisação, vídeo e registros de performances, além de curadoria de eventos ligados ao pensamento crítico sobre deficiência.
Palavras-chave: Transgressão, tensão, densidade, exposição e objetificação do corpo

Diagnóstico Médico
Tetraplegica por lesão na medula

Medicação	

Episódios	

Observações	

Imagem 81 - Ficha de dados sobre Diana Niepce. Fonte: Expresso

Texto alternativo - Tabela imitando um prontuário médico de um paciente. No canto superior esquerdo tem a foto de uma mulher branca com cabelo escuro pelos ombros, vestindo um blazer preto e uma camisa branca com os braços levantados.

3.7 Diana Niepce

Assim como Nazareth Pacheco, Diana Niepce ministrou um dos encontros durante a residência *Demonstra.pt*, quando eu tive a oportunidade de conhecer o seu trabalho. Continuei a acompanhar pelo Instagram, onde fiquei sabendo de sua participação do Dias de Dança em abril de 2022, com uma apresentação de *Anda, Diana* no teatro municipal de Matosinhos, onde também aconteceu o lançamento e venda do livro homônimo - uma autobiografia ficcional em forma de diário. Nesse mesmo ano, no início de dezembro, ainda pude visitar o Curtas de Dança da companhia Kale em Gaia, onde vi o vídeo Exist de Diana que estava em exibição.

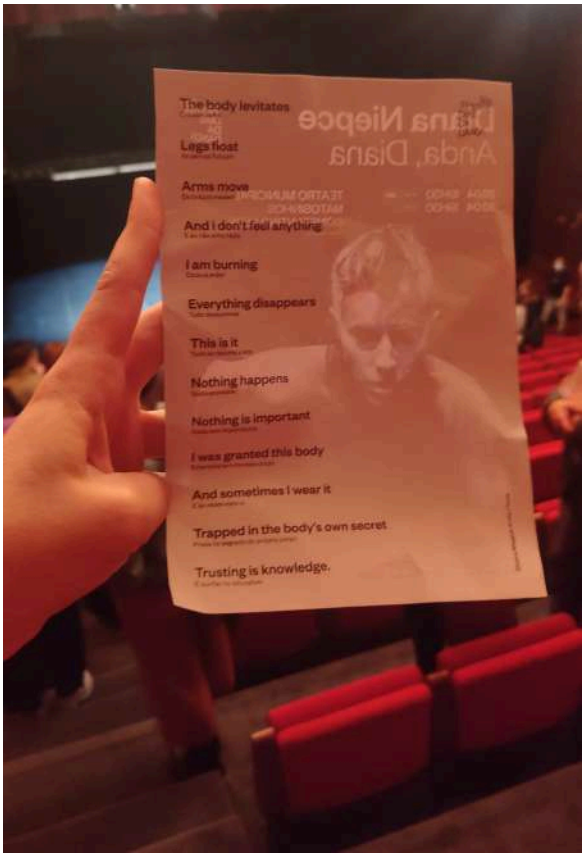


Imagem 82 - Foto de flyer de divulgação do espetáculo *Anda,Diana* (2022). Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - fotografia em contraluz onde se vê os dois lado de um panfleto, poesia e fotografia de uma mulher mesclados. Abaixo e ao fundo a direira cadeiras vermelhas de um auditório.

A obra de Diana Niepce é intrinsecamente ligada ao tornar-se uma pessoa com deficiência, que transformou sua percepção social e, a levou à busca por uma nova identidade, tanto pessoal quanto artística. Em sua produção, a artista usa da marginalização de corpos dissidentes, problematizando a normatização e a exclusão histórica e cultural desses corpos, ao se apropriar do conceito de *anti-história*, Diana busca ressignificar essas narrativas.

A artista também reflete sobre o olhar direcionado às pessoas com deficiência, dialogando com a teoria do *olhar(gaze)* de Rosalind Garland-Thomson. Ela utiliza seu próprio corpo como ferramenta artística, desafiando os padrões normativos para subverter a mirada que recai sobre esses corpos - condescendente, infantilizado, paternalista ou como exemplos de superação - como uma forma de opressão e controle.

Segundo a artista, *Anda, Diana* foi seu trabalho mais importante, que possibilitou novas oportunidades em seguir e aprofundar sua pesquisa. Nessa peça, a bailarina e acrobata explorou a relação corpo versus mente, rejeitando o papel de vítima após a queda do trapézio que lesionou sua medula. Dançando ao lado dois bailarinos homens, que a carregam, manipulam, movem e posicionam em poses típicas do balé clássico, busca subverter a virtuose associada à técnica, e, transforma seu próprio corpo em uma plataforma para contar histórias do corpo não normativo a partir de novas perspectivas.



Imagem 83 - Foto de *Anda,Diana* (2021). Fonte - Fotografia de Alípio Padilha
Texto alternativo - três corpos de pessoas de tronco nu, o da esquerda tem cor branca e está de costas, o do meio tem o cabelo e o rosto com tinta branca, e o da direita tem cor negra e está de perfil. A pessoa do meio está sendo carregada pelas outras duas pessoas.

Associo minha performance *Pele*, que teve início de seu desenvolvimento em 2022 durante o Estudio do primeiro ano e paralelamente, durante a residência artística *Poéticas Informes* da Demonstra.pt a essa nova perspectiva explorada por Diana Niepce.

A decisão do material da roupa foi a primeira, um tecido maleável, flexível, mas resistente para não rasgar logo ao primeiro movimento, com tonalidade próxima ao meu tom de pele. Cogitei tule, helanca, Lycra e meia calça. Foram feitos testes de toque em loja de tecidos e no corpo apenas com helanca (materiais comum em leotard de ballet e roupas de banho) e meia calça. Meia calça foi o material que mais se aproximou da sensação que o próprio corpo emprega em momentos de fadiga e então escolhi um macacão de corpo inteiro e mangas compridas para que o material me envolvesse o máximo possível.

Em um segundo momento fiz posições e formas de prender a roupa de meia calça (ver Apêndice 01):

Pele #00 - durante o evento ARENA nos jardins da FBAUP, estava agachada e presa no chão com camarões de metal;
Pele #01 - abertura da mostra Entre Paredes no museu da FBAUP, estava de cócoras e presa em um pequeno pilar na parede, também com camarões de metal;
Pele #02 - deitada sobre uma base independente de madeira, com o contorno do corpo preso com agrafos, parte da mostra de performance trema - fazer corpo, na Kubik Gallery.

Convidada para participar pela artista Letícia Maia, ela me lançou o desafio de pensar para além do ato de performar. Como transformar o espaço da galeria após a ativação da performance, de onde surgiu a base em madeira que depois sempre a função de receptáculo para os resquícios de meia-calça que soltaram-se do corpo e a legenda do trabalho transformou-se também em instrução, baseado em guias de posições de exercício: sete "passos" para levantar-se.

Esse é um dos meus trabalhos que mais se aproxima do que sinto nos dias de fadiga e dor intensa e, para o público, subverte a ideia do que é realizar um dos movimentos considerados banais a um corpo normativo, que é o ato de levantar-se.



Imagem 84 a 88 - Ativação da performance *Pele #2* (2023) na Kubik Gallery durante a exposição *Fazer Corpo*, no Porto. Fonte - Acervo pessoal de Nara Rosetto.
Texto alternativo - Da esquerda para a direita, de cima para baixo, tem um desenho em preto e branco com instruções para realizar o movimento de levantar do chão. À direita um corpo com um macacão de meia calça de corpo inteiro e transparente, pregado numa base de madeira está com o joelho levantado para cima
Imagens inferiores, da esquerda para a direita, mulher sentada de costas com a mão esquerda apoiada na base de madeira, mulher de cócoras com as mãos apoiadas à frente do corpo na base da madeira, base de madeira encostada a parede branca com pedaços de macacão rasgados e pregados

Conclusão

Ao longo de meu percurso, doença e deficiência tornaram-se mais do que imposições do meu sopro - são forças que impulsionam meu processo criativo. Quando penso em produção artística, vejo as condições físicas e emocionais como catalisadoras de novas formas de expressão. A doença e a deficiência são formas de questionamento, reinvenção e muitas vezes, a única maneira de extravasar as sensações que carregamos.

Viver com uma deficiência é desafiador, mas o maior obstáculo muitas vezes está na forma como a sociedade vê nossos corpos. O gaslighting que enfrentei ao longo dos anos, especialmente por ser mulher, é algo que constantemente retorna em minha prática. A descredibilização que afetam, majoritariamente mulheres, reflete o capacitismo e a invisibilidade que permeiam o sistema de saúde e a sociedade em geral. Ouvi, repetidamente, “isso é coisa da sua cabeça”, o que ecoa séculos de desconfiança e preconceito sobre os corpos que fogem da norma.

Ao explorar a representação da deficiência, fica claro como esses corpos foram marginalizados e estigmatizados, vistos como aberrações ou como algo a ser corrigido. Me interessa modificar essa narrativa e trazer o invisível à tona. No meu trabalho, tento evidenciar como o corpo pode ser uma ferramenta de crítica e criação.

Inspirando-me em artistas conceituadas como Louise Bourgeois, Frida Kahlo, Yayoi Kusama e também em artistas em plena produção contemporânea, em diversas fases de carreira, encontrei ressonâncias com minhas próprias experiências.

Criar arte, para mim, é uma forma de sobrevivência e resistência. Ao transformar o invisível em visível, falo não só de mim, mas de tantas outras pessoas cujas vivências são minorizadas ou completamente ignoradas. A arte questiona. A arte desafia. E é nesse espaço entre o visível e o invisível que encontro a minha voz enquanto artista.

Bibliografia

Livros

BARROS, Regina Teixeira de. Nazareth Pacheco. São Paulo: Allucci & Associados, 2019.

BERGER, John. Modos de ver. Tradução de Lúcia Olinto. São Paulo: Antígona, 2019.

BERKOWITZ, Amy. Tender points. Brooklyn: Nightboat Books, 2019.

CANTON, Kátia. Corpo, identidade e erotismo. São Paulo: Temas de Arte Contemporânea, 2009.

CANTON, Kátia. Da Política às micropolíticas. São Paulo: Temas de Arte Contemporânea, 2009.

CANTON, Kátia. Narrativas enviesadas. São Paulo: Temas de Arte Contemporânea, 2009.

CANTON, Kátia. Tempo e memória. São Paulo: Temas de Arte Contemporânea, 2009.

CANTZ, Hatze. Kingdom of the Ill. Norderstedt: Ganske Verlagsgruppe, 2022.

DIDI-HUBERMAN, Georges. A invenção da histeria: Charcot e a iconografia fotográfica da Salpêtrière. Tradução de Luiz Fernando P. L. Neves. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2004.

GAMBLE, Ione. Poor little sick girls. Berlin: Arcadia Missa, 2016.

GREINER, Christine. Corpos Crip: instaurar estranhezas para existir. São Paulo: N-1 Edições, 2023.

HERRERA, Hayden. Frida: A biografia. São Paulo: Biblioteca Azul, 2011.

KRENAK, Ailton. A vida não é útil. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

KUSAMA, Yayoi. Infinity Net: The Autobiography of Yayoi Kusama. London: Tate Publishing, 2021.

LAPOUJADE, David. O corpo que não aguenta mais. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2021.

MCRUER, Robert. Crip theory: cultural signs of queerness and disability. New York: New York University Press, 2006.

MILLS, Mara; SANCHEZ, Rebecca (Eds.). Crip Authorship: Disability as Method. New York: NYU Press, 2023.

NIEPCE, Diana. Anda, Diana. Lisboa: Teatro Praga, 2022.

ORDINE, Nuccio. A utilidade do inútil. Tradução de Luiz Carlos Bombassaro. São Paulo: Faktoria K de Livros, 2019.

RAMEY, Sarah. The lady's handbook for her mysterious illness. New York: Harper Wave, 2017.

ROLNIK, Suely. Esferas da Insurreição - notas para uma vida não cafetinada. São Paulo: n-1 edições, 2018.

SONTAG, Susan. Doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SONTAG, Susan. Diante da Dor dos Outros. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

WOOLF, Virginia. Sobre estar doente. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. Belo Horizonte: Editora Noz, 2021.

Capítulos de Livros

BRAIDOTTI, Rosi. On the importance of being exhausted. In: BRAIDOTTI, Rosi. Posthuman knowledge. Cambridge: Polity Press, 2019. cap. 1.

CLUGGISH, Sara; PYS, Pavel S. Emergent Discourses on Access in the Arts. In: CANTZ, Hatze. Kingdom of the Ill. Norderstedt: Ganske Verlagsgruppe, 2022.

NEWMAN, Sara. Hephaestus represented a mêtis-based inquiry. In: MILLETT-GALLANT, Ann (Org.). Disability and Art History. 1. ed. Abingdon, Oxon: Routledge, 2016. pp. 9-23

SANBORN, Colin. The disabled body in Folden Age Spanish portraiture. In: MILLETT-GALLANT, Ann (Org.). Disability and Art History. 1. ed. Abingdon, Oxon: Routledge, 2016. pp. 73-86.

Tese

CARMO, Carlos Eduardo Oliveira do. Vocês, bípedes, me cansam! Modos de aleijar a Dança como contranarrativa à bipedia compulsória na Dança... 226 f. 2023. Tese (Doutorado) - Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação Multi-Institucional Multidisciplinar em Difusão do Conhecimento - MMDC, Campus I.

PINTO, Eduarda Filipa Lopes. Fantasmas de Salpêtrière: Narrativas Fotográficas sobre a Histeria Contemporânea 179 f. 2023. Tese (Mestrado) - Universidade do Porto, Faculdade de Belas Artes, Programa de Mestrado em Artes Plásticas, Especialização Intermedia.

Catálogos

BOURGEOIS, Louise. Louise Bourgeois: The woven child. New York: The Metropolitan Museum of Art, 2022.

BOURGEOIS, Louise. Louise Bourgeois: To unravel a torment. London: Hayward Gallery Publishing, 2021.

CHONG, Doryun; YOSHITAKE, Mika. Catálogo da exposição retrospectiva de Yayoi Kusama 1945-hoy. Bilbao: Museu Guggenheim Bilbao, 2023.

INSTITUTO CULTURAL ITAÚ. Catálogo exposição, o corpo na arte contemporânea brasileira. São Paulo: 2015.

WILCOX, Claire; HENESTROSA, Circe. Frida Kahlo, Au-delá des apparences. Paris: Palais Galliera, 2022

Artigos

CARMO, Carlos Eduardo Oliveira do. Carta aos bípedes. Acessibilidade Cultural: Atravessando Fronteiras, Rio Grande do Sul, p. 344-350, 2020.

PELLINI, J.R. Uma conversa sobre arqueologia e paisagem com Robin o Bom Camarada. Revista do Museu de Arqueologia e Etnologia, São Paulo, v. 19, p. 21-37, 2009.

SINGER, Leah. Louise Bourgeois. Magazine Apartamento. Issue 27. p. 82-113, 2021

CHEN, Esther H. et al. Gender Disparity in Analgesic Treatment of Emergency Department Patients with Acute Abdominal Pain. Pain Physician [online], 2008, vol. 11, no. 3, pp. 427-434. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2692290/. Acesso em: 13 set. 2024.

HEDVA, Johanna. Sick Woman Theory (PDF). Disponível em: https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/cb6ec5c75f/AUSSTELLUNG_1110_Hedva_SWT_e.pdf. Acesso em: 13 set. 2024.

MISERANDINO, Christine. The Spoon Theory. Disponível em: https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/. Acesso em: 13 set. 2024.

Sites

ABREU, Mariana. Ativista com síndrome de Ehlers-Danlos morre aos 33 anos depois de médicos a acusarem de fingir a própria doença. Visão. [online], 2023, 8 set. Disponível em: https://visao.pt/visaosaude/2023-09-08-ativista-com-sindrome-de-ehlers-danlos-morre-aos-33-anos-depois-de-medicos-a-acusarem-de-fingir-a-propria-doenca/. Acesso em: 13 set. 2024.

CAMBRICOLI, Fabiana. Como o machismo na Medicina e na Ciência afeta a saúde das mulheres - e de que forma superar isso. Estadão. [online], 2024, 8 mar. Disponível em: https://www.estadao.com.br/saude/como-o-machismo-na-medicina-e-na-ciencia-afeta-a-saude-das-mulheres-e-de-que-forma-superar-isso/. Acesso em: 13 set. 2024.

DAKESSIAN, Drew. Non-Apparent Disabilities: When your Disability is Not Visible. World Institute on Disability. [online], [s.d]. Disponível em: https://wid.org/non-apparent-disabilities-when-your-disability-is-not-visible/. Acesso em: 13 set. 2024.

DAVIDSON, Eileen. Exploring the connection between Arthritis and dynamic disabilities. Creaky Joints. [online], 2024, 1 feb. Disponível em: https://creakyjoints.org/about-arthritis/rheumatoid-arthritis/ra-patient-perspectives/arthritis-and-dynamic-disabilities/. Acesso em: 13 set. 2024.

FELIX, Paula. A dor do descrédito: o movimento inédito contra o gaslighting médico. Veja. [online], 2022, 8 abr. Disponível em: https://veja.abril.com.br/saude/a-dor-do-descredito-o-movimento-inedito-contra-o-gaslighting-medico/mobile. Acesso em: 13 set. 2024.

MOYER, Melinda Wenner. Women are calling out 'medical gaslighting'. The New York Times. [online], 2022, 28 mar. Disponível em: https://www.nytimes.com/2022/03/28/well/live/gaslighting-doctors-patients-health.html. Acesso em: 13 set. 2024.

IRVING, Melissa. #DynamicDisability: How a hashtag changed our lives. The dlist [online], 2023, 31 ago. Disponível em https://thedlist.co.nz/newsfeed/dynamicdisability-how-a-hashtag-changed-our-lives/ Acesso em: 13 set. 2024.

MIGALA, Jessica. What is Medical Gaslighting? Here's How to tell if your doctor is doing it to you. Women's Health. [online]. 2022, 23 feb. Disponível em: https://www.womenshealthmag.com/health/a39048357/medical-gaslighting/. Acesso em: 13 set. 2024.

SE Liberation. Festival ECRA Videoartes. Disponível em: https://www.festivalecra.com.br/6fecravideoartes-1/seliberation_2. Acesso em: 13 set. 2024.

https://grupotempera.wixsite.com/grupotempera/revista-t%C3%AAmpera-11. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://www.inhotim.org.br/item-do-acervo/narcissus-garden-yayoi-kusama/. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://judithheumann.com/cripcamp/. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://www.miracare.com/medical-gaslighting/. Acesso em: 13 set. 2024.

http://saudeemmovimento.com.br/sites4/nazarethpacheco/portu/comercio.asp?flg_Lingua=1&cod_menu_obras=1&cod_Serie=3&cod_Artista=1. Acesso em: 20 ago. 2024.

http://saudeemmovimento.com.br/sites4/nazarethpacheco/portu/comercio.asp?flg_Lingua=1&cod_menu_obras=1&cod_Serie=10&cod_Artista=1. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://www.sinsinvalid.org/. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://www.unrest.film/. Acesso em: 20 ago. 2024.

https://www.youtube.com/watch?v=XOpyLTyVxco. Acesso em: 13 set. 2024.

Apêndice 2 Poesia reunida

Sumário

210123	2
040222	3
210221	5
090322	6
210318	7
080421	9
170422	10
150521	13
160523	14
110723	15
160723	16
060921	18
051123	19
241118	20

210123

Although I had a good night of sleep (the tightness created by staying still on only one side of the body tells me that)
I have very low energy levels and it's not even 10 in the morning on a very sunny Sunday, after weeks of constant rain.

My mind urges the sun. I wish deeply to be by the waterfront
but
I can't even go down the 3 steps of stairs from my building.
I could
If someone would carry me down and push me in a chair until there.

This is what I mean by dynamic - one day I'm out and about and the other I can't barely move without getting too tired after every small activity. like getting out of bed.

I have already been through this many times before.

I have learned how to cope with it
but in a place that I still don't consider mine, it is hard to ask for help and not to feel a burden.

I get back to myself-mourning days
when I miss who I was one day.

This too shall pass
and come back

Endlessly

040222

Eu ainda estou aqui
Ainda que precise de ajuda para fazer o que te parece ser o mínimo

Eu ainda estou aqui
Ainda que minha memória falhe nas palavras simples

Eu ainda estou aqui
Ainda que minha rotina seja imprevisível

Eu ainda estou aqui
Ainda que sinta luto pela pessoa que fui um dia

Eu ainda estou aqui
Ainda que meu corpo tenha seu próprio ritmo

Eu ainda estou aqui
Ainda que você não tenha percebido que desapareci

Eu ainda estou aqui

-

Eu ainda estou aqui
Eu ainda estou aqui
Eu ainda estou aqui
Eu ainda estou aqui

Ainda estou aqui eu
Estou aqui eu ainda
Aqui eu ainda estou
Ainda eu estou aqui
Ainda estou eu aqui
Ainda estou aqui eu
Estou eu ainda aqui
Estou ainda eu aqui
Estou ainda aqui eu
Aqui eu ainda estou
Aqui ainda eu estou
Aqui ainda estou eu
Eu aqui ainda?

Estou.

210221

Acordei no meio da madrugada novamente
Acompanho o passar do tempo pelas luzes que entram pelas frestas da veneziana da janela

there is a crack in everything, that's how the ligth gets in

Os tampões de ouvido abafam os ruídos e o barulho da cidade se confunde com as respirações profundas no quarto

e com meus próprios pensamentos.

Me encontro em um estado de semi vigília ou semi dormente?
Nem no mundo dos sonhos, nem no mundo dos despertos.

Nem lá,

nem cá,

[entre]

090322

É demasiado cansativo estar
As vezes eu queria apenas ser

210318
(ou Sobre a dor)

A crise começa na cabeça
auto depreciação
Culpa
Culpa ah ah, culpa, ah ah ah culpa
Auto crítica
Frustração
(Auto)*Sabotagem* (*eu quero que vc toptoptophan*)
Medo

São gatilhos

Ga-ti-lhos

Como uma arma apontada para o próprio sistema: nervoso

Fadiga
Cansaço
Distúrbios de sono e humor
Ora depressao
Ora ansiedade
Sensibilidade ao toque
Dor, que não passa
Síndrome Crônica, dizem

If you feel pain reframe
Don't carry the world
Upon your shoulders

Reconhecer já é um primeiro passo
Mas como dar o próximo,o seguinte e o logo após?

Obladi oblada, life goes on brah

080421
(ou desaparecer #1)

A dor persiste, se instala e faz presente
É como um zumbido de fundo que vai aumentando de volume, invade o ambiente
Você só consegue escutar o barulho
Uma sensação aguda, constante, pulsante
É como se eu me transportasse para outro plano, me vejo de fora, extracorpórea, vazia de mim
Abafado e sem foco
Minha consciência entra em modo espera.
É quase uma alucinação acordada.
Faço movimentos com meu corpo numa tentativa, inutil, de tirar com as mãos.
Puxo, rotaciono, pressiono
repito.
De novo
E de novo
É como se partes de mim ficassem amortecidas enquanto outras, lentamente, se fundem nessa névoa de dor e confusão.

Desaparecer deve ser assim

170422
(ou Fôlego)

As horas de dentro do quarto arrastam-se lentamente
Plagiam o ritmo do corpo nos dias em que desapareço

Como este

Os travesseiros e cobertores me amparam enquanto busco algum tipo de conforto
Braços, pernas, cabeça, quadril
Mãos, nuca, joelhos
Panturrilha, costas, pés
Me encolho como se pudesse refugiar a mim mesma
Me estico como se pudesse livrar do atordoamento
Fecho os olhos
Respiro
Não consigo manter uma linha de pensamento
Em algum momento pego no sono e a batalha cessa
Como sempre, sem ganhadores
-

Acordo
A rigidez toma conta dos músculos e esta é uma batalha própria
Sou refém do meu próprio corpo
Sinto-me confusa
Foram 5 minutos ou 3 horas que permaneci adormecida?
A claridade do dia magoa meus olhos
o que então me diz que o tempo desacordada não foi assim tão longo.
-

Tenho fome
São 52 degraus até a cozinha
104 degraus a cada viagem
104 a mais se esqueço de algo em algum de seus extremos
312 se me desloco para as três refeições diárias
Uma jornada difícil ao corpo que habito
Postergo ao máximo mas já não tenho mais nada guardado ao alcance das mãos

Desço

52 degraus

Pego o que estiver mais fácil, a vista e não precise muito esforço para mastigar
Melhor seria uma sopa, mas a que fiz semana passada estragou na geladeira

Subo

52 degraus

Tento recuperar o fôlego que perdeu-se no meio dos patamares entre os três andares da casa
Devia ter pego algo para beber
Não vou descer de novo, hoje não, água vai ter que servir
Na próxima preciso me lembrar de pegar a caixa de chás para ter por aqui
Quando melhorar preciso ir ao mercado, já não há frescos e frutas e tenho que me alimentar melhor.
-

Já faz 2 dias que não tomo banho
Preciso lavar meus cabelos
Meus braços pesam demais para fazer isso
Talvez se eu sentar na banheira para salvar alguma energia
Vou ter que escolher entre pentear e secar

não tenho forças para os dois

Já é noite e faz frio
Melhor secar.

150521

hoje eu peguei a dor com a ponta dos dedos
ela tinha um formato nodular, uma textura dura e ao mesmo tempo esponjosa. repousava bem em frente ao meu lóbulo esquerdo, na articulação do maxilar.

apalpo, sinto suas dimensões, como pode algo tão pequeno ser tão poderoso? solto o caroço e a irradiação dolorosa me atinge como um choque elétrico.
contenho-a novamente e a sensação cessa por alguns momento

hoje eu peguei a dor com a ponta dos dedos.
eu a detive ou ela me detém?

160523

Uso a dor como segunda pele
Mas é uma que não descasca

110723

Dissocio-me

.

Sinto o mundo num eco

.

Escuto os sons abafados

.

Imagens se tornam borradas

.

A luzes transformam-se em rastros

.

Eu me vejo de fora,

.

É como estar debaixo d'água

160723

I feel dizzy and get lost on time
Faço um café para ter algo de concreto para me
Segurar
Sinto o pulso

Dis ritmado
disrit mado
disritma do

Close my yes, respiro fundo
O incenso faz nuvens ao vento, no mesmo ritmo
(Impossible) do céu

nadie y nada me encatan nessas horas

Aguo as plantas
Disritmado
Respiro fundo
Dis ritmado
Close my eyes
Disrit mando
Engulo o cafe
Disritma do
Olho o céu

A cabeça pesa
qu'est que c'est?
I don't remember by heart
Apenas mais um dia

Disritmado

060921

Hoje eu cintilei
Meus ossos viraram uma constelação

radioativa

051123

I can't sit still
I can't hold a pose
I can't put my hands up high

Estátua

It's my life don't you forget

241118

Regredir é rápido
Acelerado

Progredir é lento
Requer disciplina
Atenção
Dedicação
Repetição

Regredir vai na maré
Apaga o fogo
Corre atrás do próprio rabo
Estagna
Encurta

Progredir observa
Planeja
Respeita
Movimenta
Alonga

Regredir dói
É inerte
Fere

Progredir dói
Movimenta
Cura?

Anexo 1 - Registros da exposição Diário do (In)visível

Índice de imagens

Imagem B.1 - Divulgação da Exposição 3

Imagem B.2 e B.3 - Visitantes na Exposição 6

Imagem B.4 - Visitantes na Exposição 7

Imagem B.5 - Visitantes na Exposição 8

Imagem B.6 - Visitantes na Exposição 9

Imagem B.7 a B.9 - Fotos da parte interna do livro-objeto 10

Imagem B.10 - 010722 e Autorretrato (nêmesis) 11

Imagem B.11 e B.12 - Detalhe de Autorretrato (nêmesis) 12

Imagem B.13 - Autorretrato (nêmesis) 13

Imagem B.14 - 010722 14

Imagem B.15 a B.17 - Maria das Dores 15

Imagem B.18 - Visão parcial da sala expositiva 16

Imagem B.19 e B.20 - Pele 17

Imagem B.21 a B.23 - Frases de Família 18

Imagem B.24 - Nara conduz visita guiada 19

Imagem B.25 - Efeitos Colaterais 20

Imagem B.26 - Teach me how to sit still 21

Imagem B.27 - Habitual 22

Imagem B.28 - Habitual 23

Imagem B.29 - Detalhe de Habitual 24

Imagem B.30 e B.31 - Visual parcial da sala expositiva e Fôlego 25

Imagem B.32 - Topografia do (des)conforto 26

Imagem B.33 - Topografia do (des)conforto 27

Imagem B.34 - Topografia do (des)conforto 28

Imagem B.35 e B.36 - Topografia do (des)conforto 29

Imagem B.37 - Esclera #1 30

Imagem B.38 - Esclera #1 31

Imagem B.39 - Detalhe de Esclera #1 32

Imagem B.40 - Detalhe de Esclera #1 33

Imagem B.41 - Hoje eu peguei a dor com a ponta dos dedos 34

imagem B.42 a B.44 - Registros da Prova Pública 35



Imagem B.1 - Divulgação da exposição Diário do (In)visível no Espaço Fisga.
Texto alternativo - Fundo de tecido texturizado com sobreposição de texto: “Diário do (In)visível, Curadoria Tales Frey, Nara Rosetto, 26.10 - 02.11, Inauguração 26 Out 16H”, juntamente com logotipos na parte inferior.

Texto de Sala
Texto do curador - Tales Frey

Tornar visível

Incontestavelmente, ainda que o corpo não esteja em muitos casos literalmente apresentado nas criações artísticas de Nara Rosetto, é o corpo que ganha centralidade discursiva na sua poética visual. E o meio de expressão apresentado à/ao observador/observadora pode ser o objeto, o vídeo ou a fotografia, porém é sempre o corpo o mote fundamental de cada concepção. E não se trata de um corpo circunscrito numa hipotética (ou equivocada) forma de apresentação de um corpo universal, porque sempre é um corpo indubitavelmente localizado, onde a identidade da artista e as suas inerentes subjetivações estão integralmente incluídas em cada uma das suas obras. Inevitavelmente, Nara eleva assuntos relacionados ao seu gênero, à sua nacionalidade e à sua condição de estrangeira num contexto em que a maldita herança colonial ainda se faz excessivamente presente e, embora sua abordagem seja interseccional, o principal tema está especialmente situado no modo como o seu corpo – diagnosticado com síndrome de Ehler-Danlos, distrofia de fuchs, fibromialgia – vive inúmeras violências simbólicas em meio a uma sociedade extremamente normativa, capacitista e excludente.

Os projetos artísticos de Nara Rosetto operam na contramão de uma sociedade masculinista que supervaloriza o prazer e a aparência e, assim, a artista desestabiliza noções universalizantes, criando de críticas mordazes e análises diretas até metáforas complexas, expurgando os seus próprios conflitos para delatar comportamentos sociais inadequados, apresentando inclusive uma espécie de espelho figurado a quem pratica a violência contra as singularidades não-hegemônicas, porque tais pessoas podem se reconhecer através das frases ironizadas e ressignificadas.

Ao juntar caixas e bulas de remédios, frases hostis escutadas com frequência, conselhos aparentemente positivos e ao reconhecer condutas e limites do seu próprio corpo, Rosetto descobre um vasto caminho estético intrinsecamente vinculado às suas operações políticas, conseguindo assim relacionar o modo como o senso comum encara uma pessoa com deficiência invisível e dinâmica para nos colocar diante de questões basilares sobre a vida em sociedade. Desse modo, a artista evoca a reflexão sobre democracia, sobre o convívio respeitoso entre singularidades distintas, fazendo com que noções sobre alteridade emerjam, criando estímulos para que possamos nos reconhecer também na nossa diferença.



Imagem B.2 e B.3 - Visitantes na exposição
Texto alternativo - Duas imagens de um espaço expositivo minimalista. A primeira mostra duas pessoas conversando, uma com vestido longo branco e outra com blusa preta e saia bege; a segunda mostra uma pessoa de casaco vermelho e calças cinzas observando o espaço.



Imagem B.4 - Visitantes na exposição
Texto alternativo - Três pessoas em pé visitando uma exposição de arte em um espaço com paredes brancas, piso cinza e pé direito alto, ao lado esquerdo no alto ha uma projeção de silhuetas vermelhas em uma parede branca.



Imagem B.5 - Visitantes na exposição
Texto alternativo - Pessoas estão visitando uma exposição de arte em um espaço com paredes brancas, piso cinza e uma escada. Uma pessoa está sentada no chão, enquanto outras estão de pé. Uma grande série de fotos emolduradas é exibida com destaque em uma parede ao fundo na lateral direita.



Imagem B.6 - Visitantes na exposição
Texto alternativo - Duas pessoas em pé observam uma parede com telas brancas na lateral esquerda enquanto uma silhueta vermelha é projetada em outra e no piso outra silhueta vermelha com almofadas brancas está deitada no chão.



Imagens B.7, B.8 e B.9 - Fotos da parte interna do livro objeto
Texto alternativo - Uma pessoa folheia um livro. A primeira página tem texto e imagens. A segunda página é preta e pessoa esta apoiando a mão. A terceira página tem a marca da mão branca na página preta. O livro tem uma fita vermelha ao centro.



Imagem B.10 - 010722 e Autorretrato (nêmesis)
Texto alternativo - Uma sala minimalista com um pequeno pedestal branco e uma obra de arte pixelada pendurada desde o teto. A obra de arte apresenta um retrato abstrato em estilo pixel com um fundo laranja. A iluminação suave projeta sombras no piso de concreto cinza.





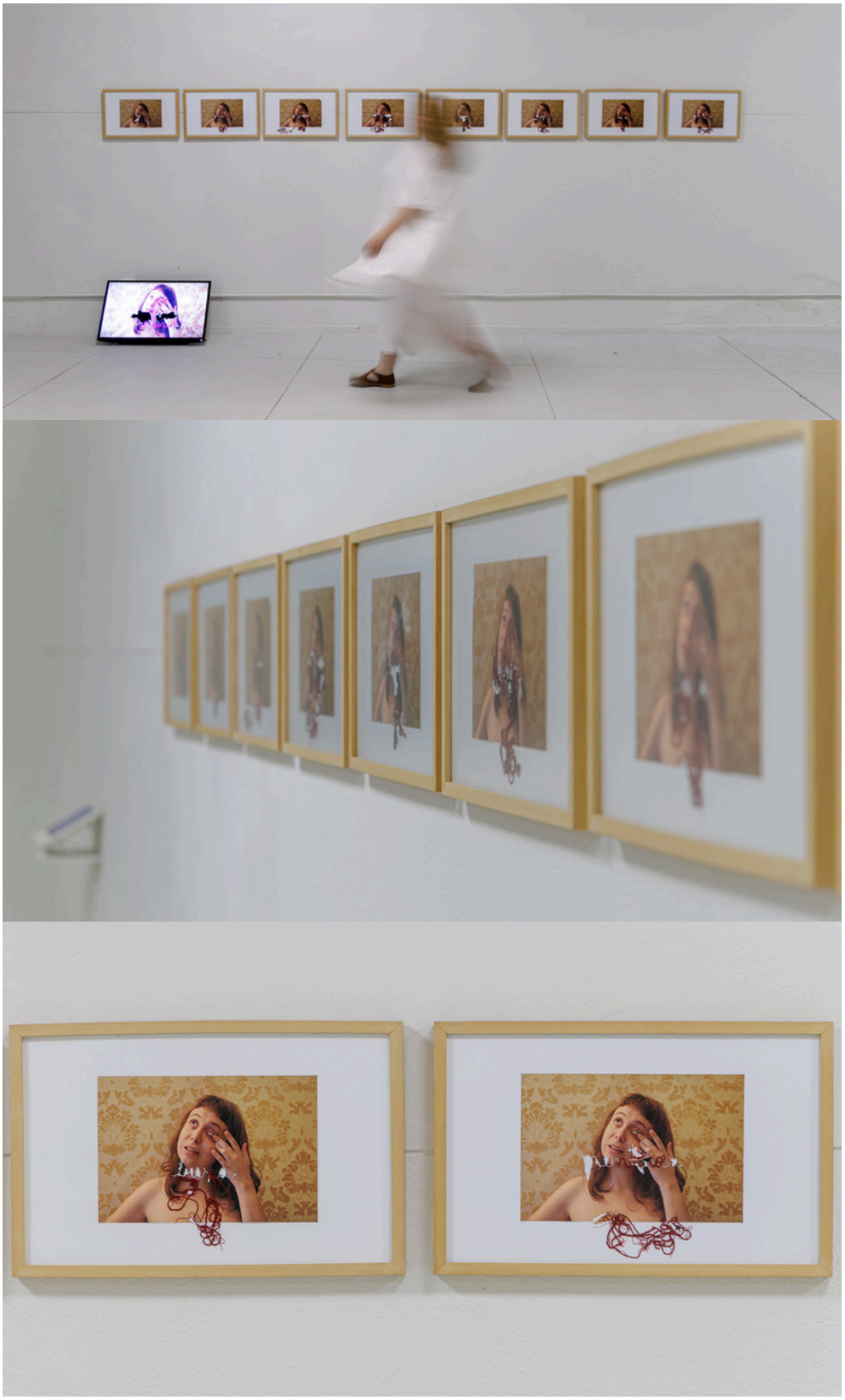
Imagens B.11 e B.12 - Detalhe de Autorretrato (nêmesis)
Texto alternativo - Duas imagens com variedade de blisters vazios dispostos aleatoriamente, com blisters transparentes e brancos com uma variedade de formas e tamanhos. Alguns blisters são prateados e outros têm fundos coloridos, incluindo vermelho, roxo e amarelo.



Imagens B.13 - Autorretrato (nêmesis)
Texto Alternativo - A imagem mostra uma obra de arte composta por embalagens vazias de comprimidos organizadas como um mosaico em formato de rosto. As embalagens têm diferentes cores e texturas, incluindo amarelo, laranja, roxo e prata, criando uma composição colorida e abstrata.



Imagem B.14 - 010722
Texto Alternativo - Uma caixa branca com tampa de vidro contém três objetos: um pedaço de plástico translúcido, uma pequena tira retangular bege com um furo e uma peça triangular amarela com uma tira bege presa.



Imagens B.15, B.16 e B.17 - Maria das Dores
Texto alternativo - Três imagens do mesmo trabalho de arte. Na primeira uma pessoa de branco passa pela série de fotos emolduradas na parede, apresentando uma mulher com a mesma expressao facial. Uma das fotos é exibida em um televisor apoiado no chão. As molduras são colocadas em bordas simples de madeira. Na segunda as imagens são vistas em ângulo e na terceira, aparecem apenas duas delas.



Imagens B.18 - Visão parcial da sala expositiva
Texto alternativo - O piso apresenta um painel de madeira com uma silhueta abstrata criada por um fato de meia calça rasgado. Paredes brancas exibem obras de arte emolduradas e um pequeno televisor. O teto tem uma luminária pendurada.



Imagens B.19 e B.20 - Pele

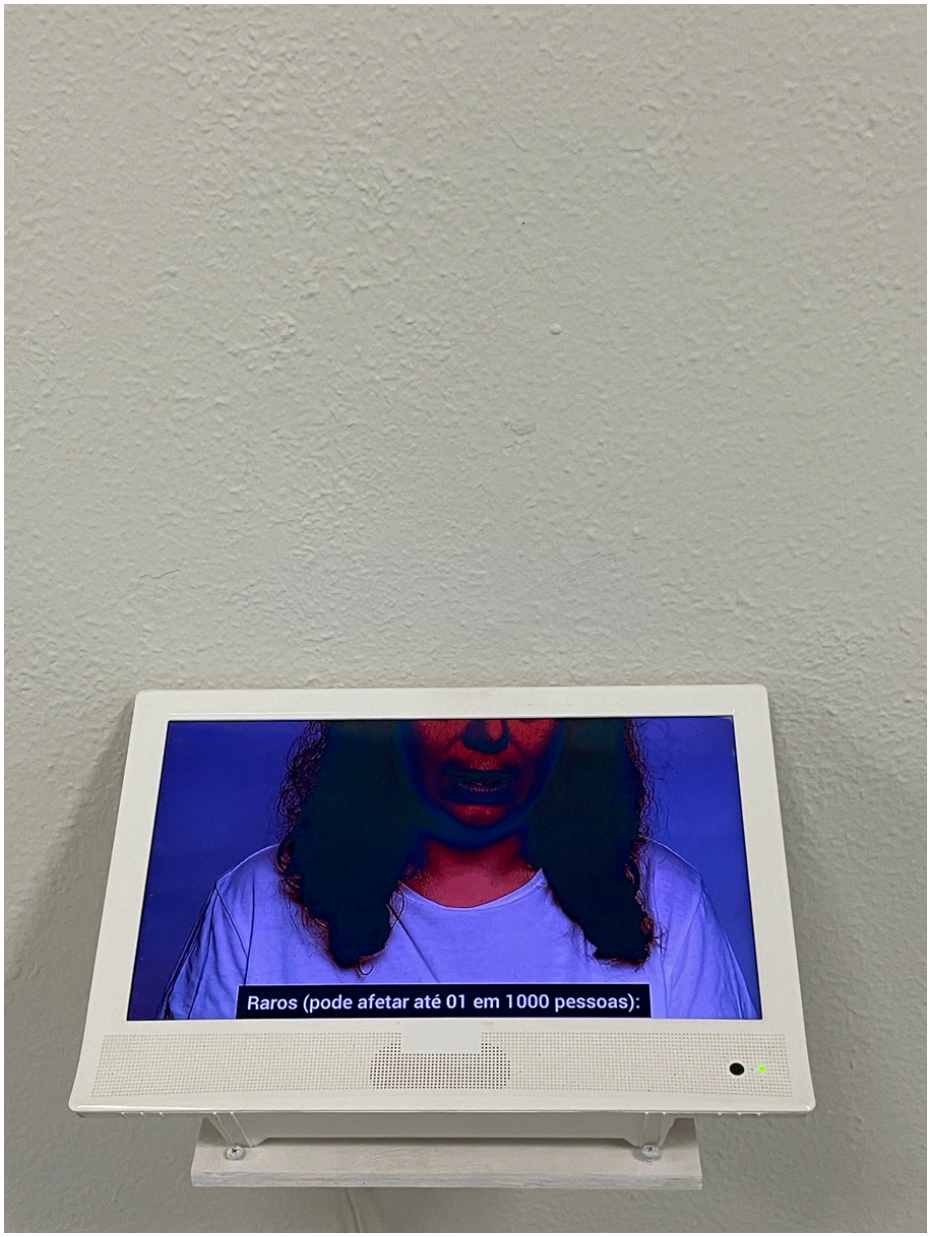
Texto alternativo - Uma sala expositiva com uma placa de madeira no chão no centro da imagem. Ao fundo, um vídeo é projetado na parede. Um close-up mostra um esboço com figuras numeradas em várias poses e notas manuscritas, exibidas em uma superfície branca.



Imagens B.21, B.22 e B.23 - Frases de Família
Texto alternativo - Um lenço branco com bordas de renda está pendurado em uma galeria minimalista. Ele apresenta delicados bordados vermelhos de texto e espirais decorativas.



Imagens B.24 - Nara conduz visita guiada
Texto Alternativo - Uma pessoa com cabelo cacheado está em uma espaço expositivo de arte, vestindo uma longa roupa branca e sapatos marrons. Ela está gesticulando com uma mão. Obras de arte e fotos são visíveis nas paredes brancas.



Imagens B.25 - Efeitos Colaterais
Texto Alternativo - A imagem mostra uma tela de monitor instalada em uma parede, exibindo o rosto parcialmente visível de uma pessoa, com um filtro que torna a imagem predominantemente em tons de vermelho e roxo. A pessoa parece estar falando, e uma legenda na parte inferior da tela indica: “Raros (pode afetar até 01 em 1000 pessoas):”. A tela está fixada em um suporte de parede, e o fundo da parede é de cor cinza claro com uma textura granulada.



Imagens B.26 - Teach me how to sit still
Texto Alternativo - Uma obra de arte emoldurada em uma parede branca mostra uma superfície reflexiva, exibindo fileiras de assentos de teatro vazios com os rastros de uma pessoa sentada no centro da primeira fileira.



Imagens B.27 - Habitual
Texto Alternativo - Uma parede com uma grade de várias pequenas fotos instantâneas dispostas verticalmente e A sala é clara, com uma luminária pendurada, e uma outra obra emoldurada é visível em uma parede adjacente.

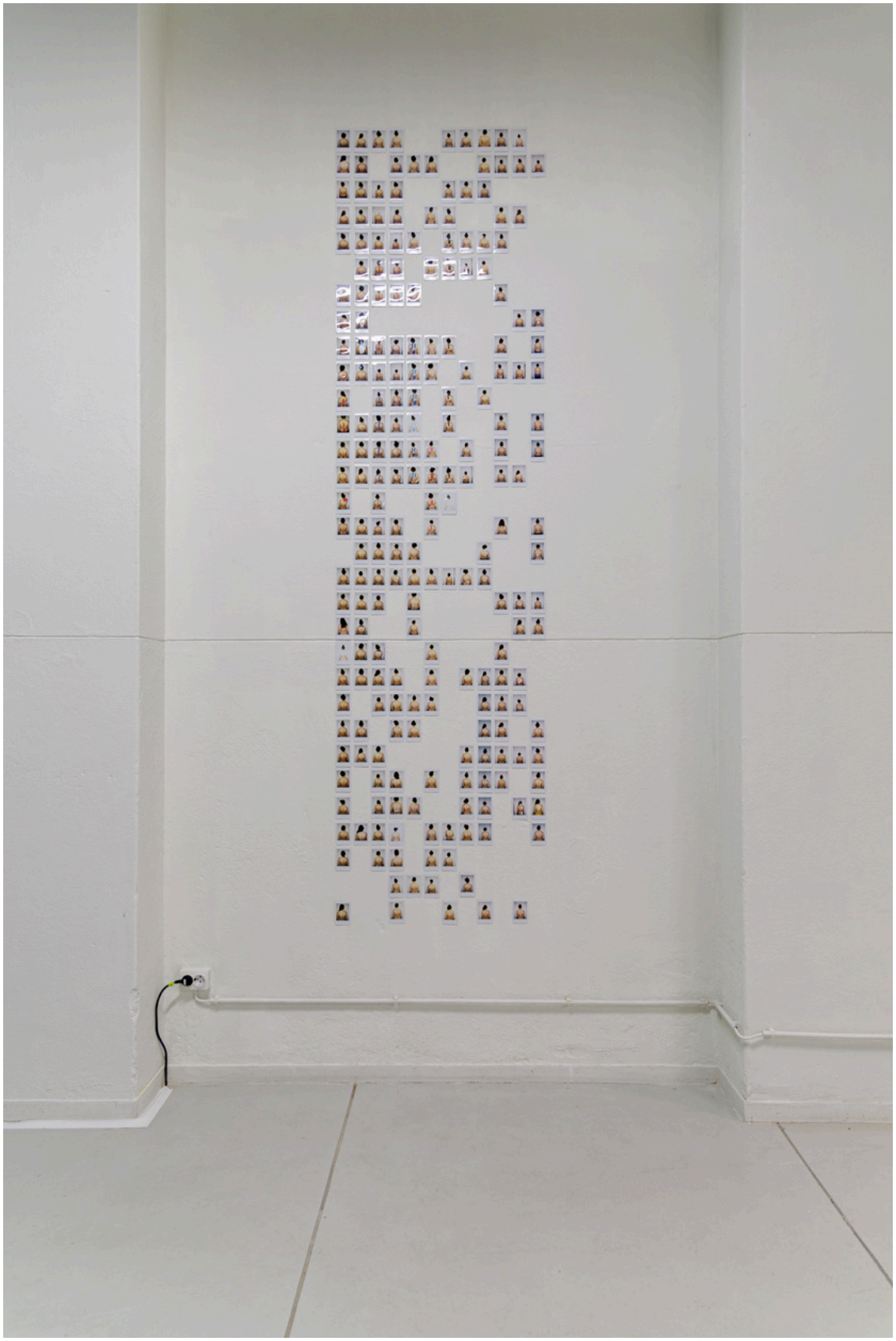


Imagem B.28 - Habitual
Texto Alternativo - Uma parede branca com uma grade vertical de pequenas fotos instantâneas dispostas em um padrão disperso. Um cabo preto está conectado a uma tomada perto do canto inferior esquerdo da parede. O piso da sala é cinza.



Imagem B.29 - Detalhe de Habitual no

Texto Alternativo - Uma parede coberta com inúmeras fotos instantâneas, cada uma exibindo as costas de uma pessoa do quadril para cima, com penteados e tons de pele variados, criando um padrão visual diverso na parede.



Imagens B.30 e B.31 - Visual parcial da sala expositiva e Fôlego
Texto Alternativo - Sala Expositiva ampla com paredes brancas e piso cinza, na parede ao fundo há uma composição de telas brancas, na parede a direita uma projeção de silhuetas vermelhas e um padrão com fotos pequenas, no chão a esquerda um televisor. Na imagem de baixo, uma imagem em close-up da textura do tecido é transmitida no televisor apoiado no chão.

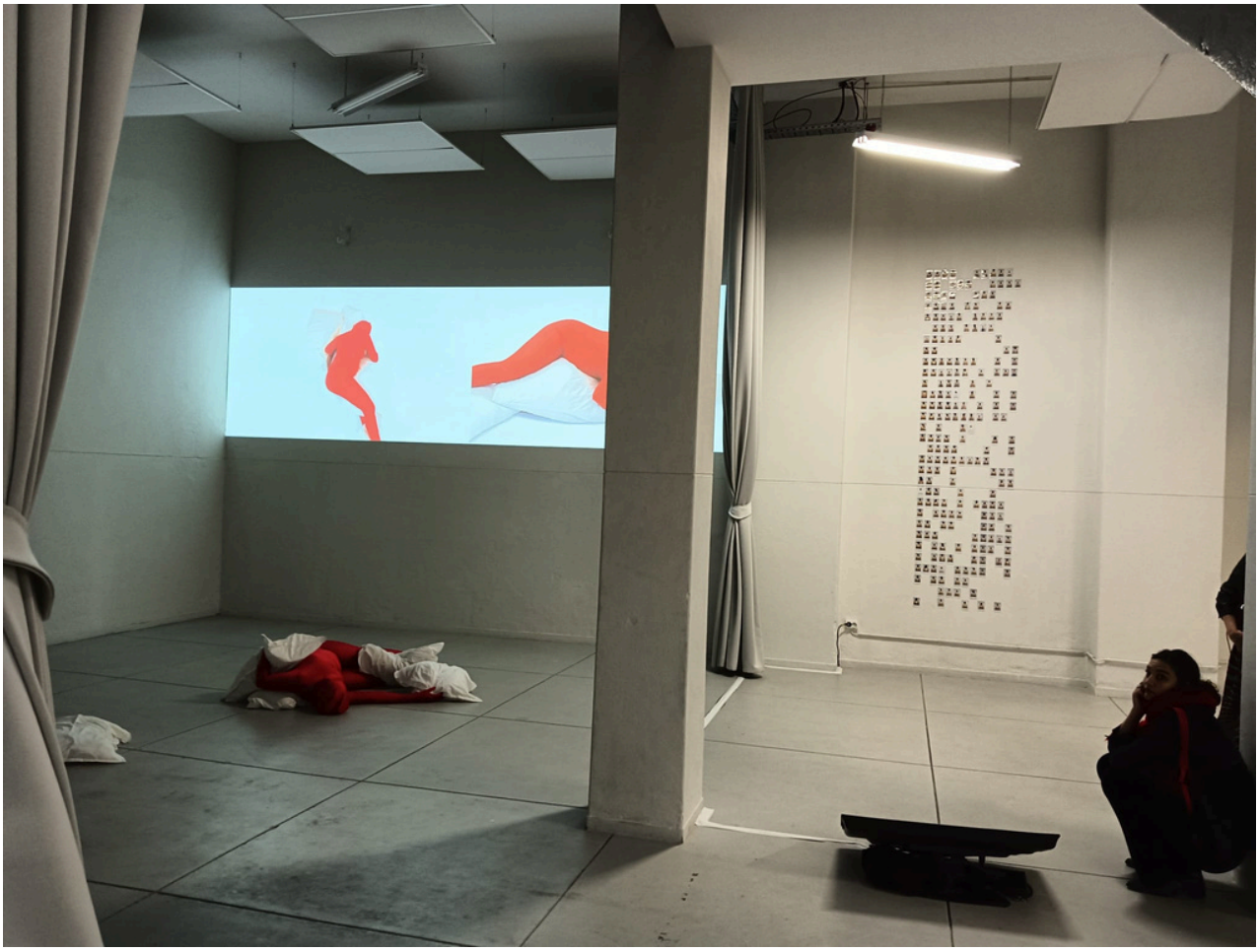


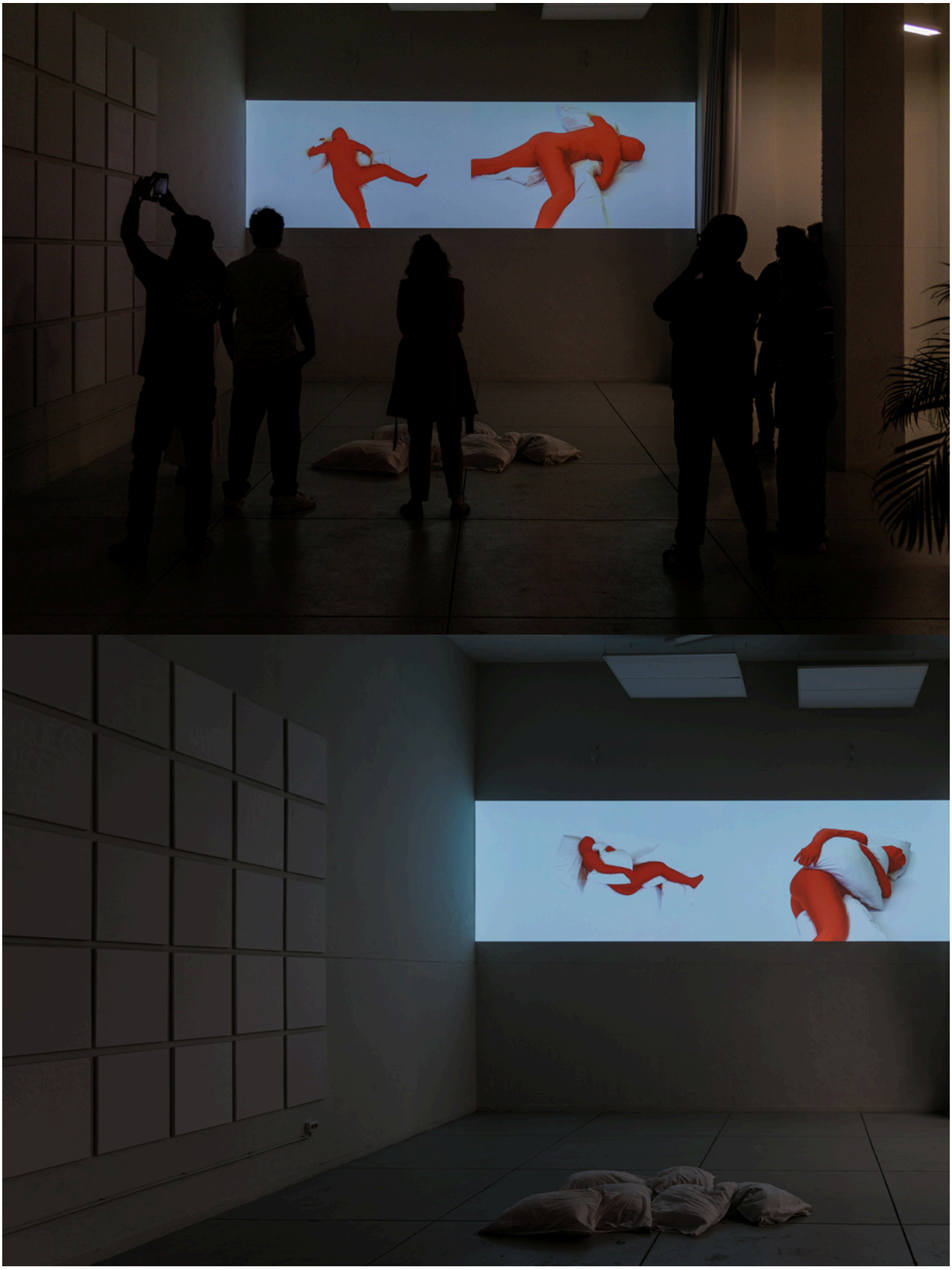
Imagem B.32 - Topografia do (des)conforto
Texto Alternativo - Uma exposição de arte em que se vê a projeção de duas silhuetas em vermelho na lateral esquerda da parede ao fundo, ao lado direito uma grade de varias fotos pequenas. Uma pessoa com roupas vermelhas está deitada encolhida em um piso de ladrilhos cercada por travesseiros. Outra pessoa está sentada no chão próximo, olhando para a projeção. Cortinas e colunas são visíveis.



Imagens B.33 - Topografia do (des)conforto
Texto Alternativo - Uma exposição de arte em que se vê a projeção de uma silhueta em vermelho na lateral esquerda da parede ao fundo, ao lado direito uma grade de varias fotos pequenas e na lateral mais a direita uma imagem em moldura de madeira. Abaixo, no chão, uma pessoa em vermelho abraçada a travesseiros brancos, espelhando a imagem da projeçao. A sala é minimalista com uma cortina na lateral.



Imagens B.34 - Topografia do (des)conforto
Texto Alternativo - Uma pessoa em um traje vermelho de corpo inteiro está deitada no chão, parcialmente coberta por travesseiros brancos. Uma projeção na parede mostra uma silhueta vermelha em uma pose em movimento



Imagens B.35 e B.36 - Topografia do (des)conforto
Texto Alternativo - Um grupo de pessoas está em uma sala mal iluminada e observam uma projeção na parede ao fundo com duas silhuetas vermelhas. Na imagem de baixo, permanece a mesma projeçao, mas ao invés de publico, vários travesseiros repousam no chão ao centro da sala.



Imagem B.37 - Esclera #1
Texto Alternativo - Parede de telas quadradas brancas sobre parede de fundo claro, abaixo da composiçao ha um cano e uma tomada



Imagens B.38 - Esclera #1
Texto Alternativo - Imagem desfocada de uma pessoa de branco a passar por uma parede de telas quadradas brancas



Imagens B.39 - Detalhe de Esclera #1
Texto Alternativo - Uma tela branca com texto fraco em tom de branco sobre um fundo branco. O texto é difícil de ler devido à falta de contraste. A tela é exibida em uma parede de cor clara.



Imagem B.40 - Esclera #1
Texto Alternativo - Duas telas brancas com texto em tom de branco sobre um fundo branco. O texto é difícil de ler devido à falta de contraste. A tela é exibida em uma parede de cor clara.



Imagem B.41 - Hoje eu peguei a dor com a ponta dos dedos
Texto Alternativo - A imagem mostra uma tela de monitor instalada em uma parede, exibindo o rosto parcialmente visível de uma pessoa, com um filtro que torna a imagem predominantemente em tons de vermelho e preto. A tela está fixada em um suporte de parede, e o fundo da parede é de cor cinza claro com uma textura granulada.



Imagens B.42, B.45 e B.44 - Registros da Prova Pública.
Texto Alternativo - Uma mulher em uma roupa rosa fala em uma apresentação com uma rede de palavras atrás de si. Na imagem ao lado, três pessoas sentam-se em uma mesa, uma delas com um computador portátil na frente dela. Na terceira imagem, abaixo, os participantes estão sentados em cadeiras e no chão em uma sala minimalista com plantas enquanto assistem a apresentação da pessoa vestida de rosa e do diagrama projetado na parede ao fundo.