

ESCOLA DE COMUNICAÇÃO, ARTES E DESIGN – FAMECOS
CURSO DE PUBLICIDADE E PROPAGANDA

CLARISSA BRAGA MENNA BARRETO

**AS IMAGENS SIMBÓLICAS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): UM OLHAR SOBRE AS FOTOGRAFIAS
DO PROJETO SPECTRUM INSPIRED**

Porto Alegre
2020

GRADUAÇÃO



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO, ARTES E DESIGN – FAMECOS
CURSO DE PUBLICIDADE E PROPAGANDA

CLARISSA BRAGA MENNA BARRETO

**AS IMAGENS SIMBÓLICAS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA (TEA): UM OLHAR SOBRE AS FOTOGRAFIAS
DO PROJETO *SPECTRUM INSPIRED***

Porto Alegre
2020

CLARISSA BRAGA MENNA BARRETO

**AS IMAGENS SIMBÓLICAS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA (TEA): UM OLHAR SOBRE AS FOTOGRAFIAS
DO PROJETO *SPECTRUM INSPIRED***

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como
requisito parcial para a obtenção de grau de Bacharela
em Publicidade e Propaganda pela Escola de
Comunicação, Artes e Design - Famecos da Pontifícia
Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Orientadora: Prof^{fa}. Dr^a. Juliana Tonin

Porto Alegre
2020

CLARISSA BRAGA MENNA BARRETO

**AS IMAGENS SIMBÓLICAS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA (TEA): UM OLHAR SOBRE AS FOTOGRAFIAS
DO PROJETO *SPECTRUM INSPIRED***

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como
requisito parcial para a obtenção de grau de Bacharela
em Publicidade e Propaganda pela Escola de
Comunicação, Artes e Design - Famecos da Pontifícia
Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Aprovada em: ____ de _____ de ____.

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a. Dr^a. Juliana Tonin – PUCRS (Orientadora)

Prof^a. Me. Susana Gib Azevedo – PUCRS

Prof. Me. Eduardo Seidl – PUCRS

Porto Alegre

2020

AGRADECIMENTOS

Há pouco mais de um ano, eu embarcava para a jornada que – singelamente – acreditava ser capaz de colocar o mundo inteiro de cabeça para baixo. E, de fato, agora vejo como estava certa.

Conheci a Vitória em Estocolmo, uma senhora tão cheia de amor, sonhos e força, que lembrar do nosso encontro ainda me deixa desconcertada. Ela não somente me trouxe às crianças com TEA, por meio das lindas lembranças e experiências que compartilhou, mas como também me relembrou do poder da arte e da fotografia. Eu agradeço à Vitória por ser a mulher (água) quem me convidou aos mergulhos mais profundos – que inevitavelmente culminaram neste trabalho.

Só percebi meu caminho – e como ele vinha se apresentando preguiçosamente, pedrinha por pedrinha – quando já estava no meio dele. Pouco antes de embarcar para minha jornada, outra mulher (terra e ar), me interceptou brevemente para ensinar sobre como é essencial honrar o tempo de criação das coisas. Quando voltei, percebi que ninguém além dela poderia orientar um trabalho que eu viesse a desenvolver. Eu agradeço à Juliana, pelo cuidado, pela sabedoria e pela crença compartilhada de que o amor é força elementar.

Para completar a tríade, a mulher (fogo) que me ensina a cada troca. É o saber incendiário das verdades como elas são: cruas, escancaradas, explosivas. Ela vem em ciclos – me lembrando sempre dos meus –, pé por pé, balançando os panos e soltando gargalhadas que inspirariam qualquer criatura a criar, criar e criar. Eu agradeço à Anna, minha irmã de alma, por cada palavra escolhida tão pontualmente, por cada partilha, por cada abraço. Nossos cafezinhos transcendem o espaço-tempo.

Cada pessoa que cruzou ou se aproximou desse caminho que venho trilhando trouxe algum tipo de ensinamento, comprovação, apoio, provocação ou sinal – todos essenciais para a gestação e para o desenvolvimento desse trabalho. A beleza da descoberta reside no seu desvelar. Agradeço a cada amigo e colega que a experiência da faculdade me permitiu encontrar, do fundo do coração.

Agradeço à Heloisa, irmã de graduação, quem sempre incentivou e mais que apoiou o estudo desse tema, e ao Gustavo, pelas palavras pontuais e pela vontade de contribuir de alguma forma para a construção do saber do TEA.

Agradeço à Bel, quem me recebeu com um sorriso imenso e abriu portas para que eu pudesse chegar cada vez mais perto da essência do TEA, com cuidado, amor e propriedade.

Agradeço à Marília, pessoa essencialmente amorosa, cuja dissertação serviu como estrela guia em alguns momentos cruciais, ao conceder o seu próprio olhar sobre o transtorno.

Agradeço à Grazi, quem me aproximou da Marcia e do Gabriel, pessoas que mudaram visivelmente o curso deste trabalho, com toda entrega, disponibilidade e entusiasmo.

Gratidão aos colegas do LabGim, pelo apoio contínuo ao decorrer de todo esse tempo: cada um carrega uma verdade tão bonita que inspira, que energiza e que transforma tudo ao seu redor. Agradecimentos especiais ao CoruGim e à Flor, pelos abraços e pela presença, ainda que silenciosa, em nossas tardes de trabalho compartilhadas.

Gratidão à minha família, mineira e gaúcha, e aos meus ancestrais. Agradeço aos meus pais, pela estrutura e oportunidades sempre providas, e pelo incentivo exemplar de sempre dar o melhor de mim. Aos meus irmãos, pelas perguntas sábias e pela escuta atenta. À minha avó Laine, por todo apoio entusiasmado e elogios de esquentar o coração. E à minha tia, Thaís, pela generosidade transbordante e pelo grandioso presente dado há dez anos que, possivelmente, me trouxe até aqui: minha primeira câmera fotográfica, aquela Nikon D3000 que virou uma velha companheira.

E por fim, agradeço às circunstâncias intuitivas, às energias misteriosas, aos meus guias espirituais, às músicas das mesmas 5 artistas de sempre e às borboletas brancas que tão delicadamente me trouxeram até aqui.

Le beau c'est le vrai
(O belo é o verdadeiro)

Jean-François Millet

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo compreender as imagens simbólicas de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir das fotografias do projeto *Spectrum Inspired*. Para tanto, serão trabalhados os conceitos de imprinting cultural e normalidade, a criança “normal”, as dinâmicas de inclusão e exclusão e o Transtorno do Espectro Autista, bem como fotografia e a imagem simbólica, de acordo com Hans Belting. Os procedimentos metodológicos utilizados são Pesquisa Bibliográfica e Análise de Conteúdo (Bardin, 1977) que permitiram o levantamento de 1377 fotografias do projeto e sua subsequente organização em grupos e análise, além de uma experiência de ensaio fotográfico piloto feito pela autora. Como principal resultado, identificou-se duas imagens simbólicas hegemônicas: a criança com a família e a criança sozinha.

Palavras-chave: Crianças com TEA. Fotografia. Imagem Simbólica.

ABSTRACT

This work aims to understand the symbolic images of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) from the photographs of the Spectrum Inspired project. For that, the concepts of cultural imprinting and normality, the “normal” child, the dynamics of inclusion and exclusion and the Autistic Spectrum Disorder, as well as photography and symbolic image, will be worked on, according to Hans Belting. The methodological procedures used are Bibliographic Research and Content Analysis (Bardin, 1977) which allowed the survey of 1377 photographs of the project and their subsequent organization in groups and analysis, in addition to a pilot photo essay experiment done by the author. As a main result, two hegemonic symbolic images were identified: the child with the family and the child alone.

Keywords: Children with ASD. Photography. Symbolic image.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Como o DSM-5 indica a gravidade do TEA	38
Quadro 2 – Formas de pensamento	41
Quadro 3 – Manifestação perceptível do TEA	50
Quadro 4 – Informações dos ensaios seleccionados	72

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Etnias	75
Gráfico 2 – Composição Familiar	75
Gráfico 3 – Gêneros	76
Gráfico 4 – Idades	76

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Menina do Napalm	61
Figura 2 – A “Menina Afegã” em 1982 e em 2002	62
Figura 3 – Mosaico com imagens do ensaio piloto	67
Figura 4 – Mosaico representativo do grupo de imagens “a criança com a família”	78
Figura 5 – Mosaico representativo do grupo de imagens “a criança sozinha”	79

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	IMPRINTING, NORMALIDADE E INCLUSÃO: A CRIANÇA COM TEA	17
3	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA INFÂNCIA	35
4	IMAGEM SIMBÓLICA FOTOGRÁFICA	53
5	PROJETO <i>SPECTRUM INSPIRED</i>	65
5.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	70
5.2	PRÉ-ANÁLISE	72
5.3	EXPLORAÇÃO DO MATERIAL	77
5.4	INTERPRETAÇÃO GERAL	79
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
	REFERÊNCIAS	89
	APÊNDICE A – Autorização Uso de Imagem das fotografias feitas com Gabriel	93
	ANEXO A – Formulário de pesquisa do projeto disponibilizado para as famílias interessadas em solicitar uma sessão fotográfica	94
	ANEXO B – Formulário de submissão para os fotógrafos interessados a participar do projeto <i>Spectrum Inspired</i>	96

1. INTRODUÇÃO

Embora já seja conhecido há mais de 70 anos, apenas em 1943 o médico Leo Kanner veio a cunhar o termo “autista” ao diagnosticar 11 crianças com “distúrbios autísticos” do contato afetivo (KLIN, 2006). Com o passar das décadas, os diagnósticos foram sendo atualizados para que se chegasse ao mais próximo de conseguir identificar crianças dentro do espectro atualmente.

Mesmo não sendo uma descoberta recente, ainda há dificuldade para traçar os padrões formais para o diagnóstico, pois, como comentam Grandin e Panek, “o autismo não é um diagnóstico de ‘tamanho único’” (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 117). Desde a primeira percepção dos sinais se manifestando na criança, até depois do reconhecimento, famílias são impactadas pelo estigma e pelas dificuldades que pessoas com deficiência enfrentam (MACHADO, 2014).

Após o reconhecimento de pertencer e estar dentro do espectro, famílias e crianças precisam adequar-se em novas rotinas e cuidados (SMEHA; CEZAR, 2011). As características atreladas ao diagnóstico vão desde como a criança se sente sobrecarregada com as diferentes formas de processamento de seus sentidos e as respostas corporais manifestadas, até os modos de interagir e comunicar-se, de ser e estar no mundo. Isso não afeta somente a vida em família, mas a escolarização, o desenvolvimento pessoal, as trocas entre pares e até os direitos a serem exercidos. Assimilando, então, que existem crianças com TEA, cujas infâncias são permeadas pela necessidade de medidas e ações de inclusão, se buscarão formas de adentrar essas vivências e compartilhá-las, em virtude de entender e dar-lhes o espaço necessário.

A diferença sempre foi um fator para discussões acaloradas em todas as esferas que permeiam a vida em sociedade. A divergência de pensamentos, de ideias e de ações vem marcando a história humana, e, conseqüentemente, as subjetividades. Abordar, exaltar e celebrar distintas maneiras de ser e estar no mundo é necessário, diante da importância de dar lugar e visibilidade para aqueles que, por alguma razão, não o tem. Exemplo disso, pontual para a presente pesquisa, é o

Transtorno do Espectro Autista (TEA): nos últimos anos, apesar de receber uma maior e crescente visibilidade, crianças no espectro ainda sentem falta de inclusão e de mudanças reais diante de todas as dificuldades que passam – e que perduram, muitas vezes, por a vida toda.

Embora diversas questões possam ser trabalhadas a partir disso, o principal enfoque a ser trazido será o da inclusão – ou da falta dela – e os meios por onde ela pode se dar, tratando de uma infância com TEA. Ainda que isso aconteça sistematicamente, há formas de adentrar os determinismos sociais e suas estruturas de imprinting (matriz estruturante do conformismo) e da normalidade social. Por meio de forças transformadoras, que suscitam o calor cultural, a troca de ideias, a expressão de desvios e a mudança em estruturas que uma vez pareceram sólidas e invioláveis. Existem formas e instrumentos que podem ajudar a reverter esses feitos, minimizando o impacto de exclusão e segregação das vivências, nesse caso, de crianças com TEA.

A fotografia, nesse caso, pode ser entendida como instrumento de produção de imagens simbólicas e uma forma crucial de criar e transformar significados. E o presente estudo tem como objetivo geral compreender as imagens simbólicas de crianças com o Transtorno do Espectro Autista produzidas a partir das fotografias do projeto *Spectrum Inspired* (SPECTRUM INSPIRED, 2016). O projeto *Spectrum Inspired* tem como propósito oferecer uma plataforma global para famílias de crianças com TEA dividirem suas histórias de superação, aprendizado e dificuldades, e ilustrá-las através de ensaios fotográficos realizados com fotógrafos voluntários vinculados ao projeto. Existem diversos relatos publicados no site do projeto, contando desde o momento do diagnóstico, a personalidade e as questões sensoriais da criança, até o dia a dia, os desafios passados e a jornada construída por eles. Documentando essas histórias por textos e fotografias, o projeto afirma ter como missão, através de “imagens honestas”, a demonstração de formas de “compartilhar as realidades do autismo a fim de educar e inspirar um entendimento de quão vasto o espectro é.” (SPECTRUM INSPIRED, 2016, tradução nossa¹). Assim, o problema de pesquisa que

¹ *Honest imagery enables our organization to share the realities of autism in order to educate and inspire an understanding of how broad the spectrum is.*

se configura é analisar de que formas podem-se compreender as imagens simbólicas de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir das fotografias do projeto *Spectrum Inspired*?

Imagem simbólica, segundo Hans Belting (2010), é o que acontece no encontro entre os “meios” e o “corpo”, lugar vital das imagens. Manifestada como resultado de uma simbolização pessoal ou coletiva, produz sentidos para as experiências através de diferentes formas, que se transformam de acordo com a época.

A pesquisa estrutura-se em 6 capítulos. No segundo capítulo serão abordados os conceitos de imprinting cultural, normalização e as efervescências da cultura (MORIN, 2011), fundamentais para a introdução do debate de normalidade na infância e quais meios contribuíram para a cristalização do conceito de criança “normal” (TURMEL, 2008). A partir disso, os conceitos de exclusão (XIBERRAS, 1993) e de inclusão serão apresentados.

O terceiro capítulo consistirá na exploração do que é o TEA a partir da medicina, dos manuais de diagnósticos e dos sintomas sob o olhar autores especializados no transtorno (VOLMAR; WIESNER, 2019), enquanto se incluirá a perspectiva de Temple Grandin, autora diagnosticada com Síndrome de Asperger, com colocações pontuais de uma perspectiva “de dentro” do transtorno (GRANDIN; PANEK, 2018).

O quarto capítulo trará a imagem simbólica segundo Hans Belting (2011) e a forma com a qual se relacionará com a fotografia para o presente trabalho, diante da obra de Sontag (2004).

Os procedimentos metodológicos consistirão em Pesquisa Bibliográfica e Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977), para compor o referencial teórico-metodológico auxiliando a análise de 1377 fotografias do projeto estudado. Importante salientar que, além da análise das imagens do projeto, houve a realização de um ensaio fotográfico com uma criança com TEA, feito em Porto Alegre, pela autora, que serve como experiência para que a pesquisadora possa reconhecer elementos que estão implicados, para além das imagens em si, no ato de fotografar crianças com TEA, tal qual promovido pelo Projeto.

A vontade de pesquisar e atuar com o TEA através da fotografia surgiu primeiramente do contato com o projeto *Spectrum Inspired* por parte da autora. Juntamente à sua atuação enquanto Bolsista de Iniciação Científica no Laboratório de Pesquisas da Comunicação nas Infâncias, o LabGim, foi possível que se estabelecesse contato não apenas com crianças e infâncias únicas, mas também com produções acadêmicas relacionadas ao tema, como a posteriormente citada “A participação do cinema na dinamização de imaginários sobre o Transtorno do Espectro Autista”, escrita pela então integrante Marília Ethur.

Por meio da análise das fotografias do projeto, serão buscadas imagens simbólicas que poderão contribuir ou não com a inclusão dessas crianças. Acredita-se que existe um mundo, uma realidade à parte, em que elas podem estar excluídas e silenciadas. Mas que, da mesma forma, ainda existem muitas correntes capazes de transformar, dinamizar e mudar esses espaços e as respectivas manutenções normalizadoras que neles operam desobstruídas.

2. IMPRINTING, NORMALIDADE E INCLUSÃO: A CRIANÇA COM TEA

Edgar Morin (2011) afirma que o determinismo “nos impõe o que se precisa conhecer, como se deve conhecer, o que não se pode conhecer.” (2011, p. 28), na tentativa de guiar onde os pensamentos das pessoas vão, ao ponto de onde se deve ir. É um movimento natural de sociedades, em seus diferentes momentos históricos, sociais e culturais, direcionarem essas formações de conhecimento, uma vez que essas determinações se interpelam, se envolvem e continuam a atuar umas em função das outras.

A partir disso, existe um *imprinting* cultural, matriz que estrutura o conformismo e naturaliza o que impõe. Ele “inscreve-se cerebralmente desde a mais tenra infância pela estabilização seletiva das sinapses, inscrições iniciais que marcarão irreversivelmente o espírito individual no seu modo de conhecer e de agir.” (MORIN, 2011, p. 30), tocando todas as esferas da vida em sociedade. A partir dele, determina-se a desatenção seletiva, responsável por não considerar aquilo que discorde dos valores e crenças incutidos naquela cultura.

Juntamente ao *imprinting*, cresce a normalização, que se manifesta de forma repressiva e cala as insurgências contrárias ou duvidosas ao instaurado. A normalização,

com seus subaspectos de conformismo, exerce uma prevenção contra o desvio e elimina-o, se ele se manifesta. Mantém, impõe a norma do que é importante, válido, inadmissível, verdadeiro, errôneo, imbecil, perverso. Indica os limites a não ultrapassar, as palavras a não proferir, os conceitos a desdenhar, as teorias a desprezar. (MORIN, 2011, p. 31).

Ambos reforçam a estabilidade das estruturas que regem e organizam o conhecimento, que igualmente potencializam o *imprinting* e a normalização. Dessa forma, pode-se admitir que os modos de conhecimento e as verdades instituídas produzem culturas, que retroalimentam as formas de gerir o conhecimento, num processo quase codependente. Apesar dessas estruturas parecerem enrijecidas e invioláveis, é possível penetrá-las com outras e novas ideias para transformá-las, trazendo novas formas de conhecimento para progredir ou regredir diferentes pensamentos dentro de uma cultura.

Morin alega que há duas forças que operam aparentemente contraditórias na história do conhecimento, mas que podem ser resumidas em “Por um lado, o *imprinting*, a normalização, a invariância, a reprodução. Mas, por outro lado, os enfraquecimentos locais do *imprinting*, as brechas na normalização, o surgimento de desvios, a evolução dos conhecimentos, as modificações nas estruturas de reprodução.” (2011, p. 33).

Em consequência, deve-se compreender as estruturas que estagnam e as que incitam o movimento e o fluxo sobre o conhecimento, através de mudanças socioculturais, evolutivas e históricas. Diante disso, existem três níveis deterministas do enfraquecimento do *imprinting* cognitivo, pertinentes para as discussões do presente trabalho: a existência de vida cultura e intelectual dialógica; o “calor” cultural e a possibilidade de expressão de desvios.

A dialógica cultural dialoga primeiramente com a pluralidade de pontos de vista: em qualquer sociedade existem indivíduos diferentes em genética, psique, intelectualidade etc. A partir da diversidade e da singularidade de cada um, propicia-se o encontro com o outro, com a diferença, por meio da comunicação e das ideias, assim havendo um abrandamento do *imprinting*. O comércio cultural permite trocas de informações, ideias, histórias, teorias. Esse comércio se dá cada vez mais por meio de intercâmbio de ideias, com outras culturas e com o acesso ao passado, o que possibilita o enfraquecimento da intolerância e do dogmatismo em uma cultura. Similarmente o intercâmbio cultural fala de competições, conflitos entre ideias, e, assim, entre concepções e visões de mundo, que geram o debate, o estímulo da imaginação, argumentação e busca de provas para embasamento da opinião própria. Surge também a importância da sociedade policultural, de estar em contato com diferentes perspectivas, ideias e inserções, o que propicia conflitos entre crenças, permitindo, logo, debates. Segundo o autor, quando ideias contrárias se enfrentam, elas podem: se anular, gerando o ceticismo; suscitar a contradição pessoal, levando à autorreflexão e encontrar a síntese das ideias contrárias.

Sobre o calor cultural, alega-se que o calor é agitação de partículas, que instabilizam outras que antes se encontravam estáticas. “Onde há “calor cultural”, não há um determinismo rígido, mas condições instáveis e movediças.” (MORIN, 2011, p.

35), e, se compreendermos que o calor e a instabilidade de uma cultura vem das trocas e do contato entre as pessoas, o “frio” seria imobilidade, invariância de ideias.

A dialógica favorece o calor cultural e permite o abrandamento e a permissividade do meio para troca de ideias. O autor afirma que

[...] quando a dialógica se aprofunda, a corrosão atinge as doutrinas. Ao aprofundar-se e intensificar-se ainda mais, a problematização atinge o próprio núcleo das doutrinas e pode mesmo terminar por questionar o poder oculto e supremo dos paradigmas. (MORIN, 2011, p. 36).

E, a partir disso, há a possibilidade de expressão de desvios. Em toda sociedade existe uma “minoridade de desviantes potenciais e, dentro dessa minoria, uma minoria pode marginalizar-se ou, eventualmente, rebelar-se” (MORIN, 2011, p. 37), uma vez que cada indivíduo tenha sua percepção e forma de interiorização de grandes leis, normas e verdades estabelecidas. Elas podem acabar sendo explícitas ou não e serem suprimidas pelo poder de determinação em exercício maior. Diante da repressão, podem surgir novas tendências de pensamentos marginalizados, uma vez que enraizados por meio da troca de ideias e do “calor cultural”. Essa nova tendência pode ser legitimada culturalmente e tornar-se respeitada, institucionalizada.

Em suma, é entendido por Morin que existe a produção de conhecimento e, na mesma proporção, a regulação dele. Apesar da normalização e do *imprinting*, é possível “esquentar” uma cultura e trazer novas ideias para debate, visando a transformação de perspectivas, culturas e comportamentos. Sendo assim, também é admissível compreender que existem formas de suscitar o calor cultural pela dinamização das trocas, dos debates, das ideias.

Traz-se, portanto, este debate para o campo do TEA. Como suscitar o calor, as trocas deste tema, encontrando o espaço para tanto nas brechas da normalização? Existe uma aparente desatenção coletiva quando se trata de infâncias e do Transtorno, mas que, apesar da invisibilidade, ambos os temas têm muita força e muita vontade por transformação diante do olhar coletivo. É possível, sim, mobilizar os discursos a ponto de manifestá-los materialmente, ao exemplo posteriormente citado de Berenice Piana. Graças a sua própria intenção e à ajuda de grupos de pais de crianças com TEA, foi possível uma vitória imensa para a comunidade do Transtorno do Espectro Autista, uma vez que a Lei Federal 12.754, tenha possibilitado

o reconhecimento destas pessoas enquanto deficientes, lhes garantindo direitos e cuidados específicos (ETHUR², 2020). Isto que permitiu, oito anos depois, a Lei Romeo Mion (nº 13.977) ser sancionada e criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), que assegura preferência em atendimentos públicos e privados, principalmente nas áreas da saúde, da educação e da assistência social para pessoas com TEA. Para tanto, deve-se adentrar o campo da inclusão e da exclusão, para entender como estas trocas e percepções sociais se manifestam.

Para compreender como se dá a inclusão e a exclusão nesse contexto, é necessário apropriar-se do conceito de normalidade na infância a partir de André Turmel (2008). Segundo o autor, o processo de normalização foi produzido em diversos âmbitos para então ser cristalizado, neste caso, no conceito de uma “criança normal”. Para compreender a normalidade, acima de tudo, é preciso conhecer os meios que contribuíram para seu surgimento, mais especificamente como as tecnologias estatísticas do ocidente originadas no século XIX atuaram.

Fazendo um breve resgate da época, é fundamental entender como as tabulações, os dados e os fatos numéricos foram fundamentais para a estruturação das sociedades modernas, neste caso, enquanto reforço institucional do Estado. O desejo de compreender o sujeito, os objetos e os processos sociais se manifestou através da coleta de dados numéricos e da realização de operações estatísticas com eles. Países como a Prússia tornaram-se exemplo para, mais tarde, grandes potências europeias, como Inglaterra e França, lançarem mão deste recurso para estudar as populações e, conseqüentemente, ter maior acesso e força a partir desses chamados instrumentos de controle (HACKING, 1990 apud TURMEL, 2008).

Turmel afirma que “estatísticas introduziram, cognitivamente falando, uma nova forma de pensar: numericamente, estatisticamente, probabilisticamente, um esquema científico surgindo dos fatos numéricos sobre atores sociais.” (2008, p. 187, tradução

² A dissertação de mestrado “A participação do cinema na dinamização de imaginários sobre o Transtorno do Espectro Autista” foi escrita pela ex-integrante do LabGim, Marília Scheeren Ethur, e consta no acervo do grupo, ao qual a autora tem acesso. Sua disponibilização na biblioteca está em processamento e futuramente estará acessível à comunidade.

nossa³). Reunir dados com o passar dos anos, analisá-los e compará-los abriu espaço para a sugestão do surgimento de uma “norma”. O conceito, em si, de normalidade, data desde Aristóteles quando o “normal” era entendido enquanto “típico” (HACKING, 1990 apud TURMEL, 2008), mas assumiu a sua presente conotação em torno de 1820. Perpassando quase todas as esferas da vida em sociedade ao tornar-se parâmetro em cultura, formas de agir e de pensar, este conceito também adentrou a infância. Podem ser elencadas a partir disso três formas diferentes de manifestação da normalidade: o normal como a média; o normal como saudável e o normal como aceitável.

O normal como a média surgiu num contexto social específico: a curva Normal foi introduzida em trabalho prático por Quételet, descoberta por Laplace e Gauss em outra circunstância. Durante a metade do século XIX, parecia possível que as estatísticas pudessem gerar grandes leis que concernissem fenômenos sociais. Para provar que sim, Quételet introduziu a noção de que elas poderiam abarcar situações e características humanas físicas, mentais, naturais ou sociais (ETHUR, 2020), sendo normalmente distribuídas de acordo com a lei estatística do erro. Para tanto, ele transformou a lei e a inverteu para que pudesse contemplar uma série de medidas e características das pessoas que ele observava. Quételet mediu o peso e a altura de crianças a ponto de conseguir criar e disponibilizar uma das primeiras tabelas de crescimento, mostrando o desenvolvimento desde nascimento até os dezenove anos.

A partir do uso dessas tabelas, foi possível criar uma equação para a curva do crescimento e, conseqüentemente, surgiu a noção de um “homem médio”, ou seja, um indivíduo fictício que tinha os valores médios (TURMEL, 2008). Por meio, assim, da teoria de medir quantidades físicas desconhecidas com um erro de probabilidade definido, seus cálculos permitiram encontrar propriedades ideais para uma população. “Hacking considera essa transformação como um passo crucial: de ser descritiva de regularidades em larga escala, as leis estatísticas acabaram revelando relatos intrínsecos e factuais relacionadas à vida social.” (PORTER, 1986, p. 57 apud TURMEL, 2008, p. 188). Sendo assim, ao estipular um “homem médio”, Quételet

³ *Statistics introduced, cognitively speaking, a new way of thinking: numerically, statistically, probabilistically, a scientific schema emerging from the numerical facts about social actors.*

entende que esta é a forma perfeita, o estado “normal” de ser; e que, caso se fuja desta média, é considerado “subnormal”. Estipula-se também que uma “criança média” passe a ser uma criança “normal”.

A segunda forma é o normal como saudável, que está atrelada às potencialidades oferecidas pela teoria da probabilidade. Ao considerar que o normal é uma média de distribuição normal, é possível reconhecer desvios dessa média. Observando o campo da saúde, esse desvio é reconhecido como patologia. Comte foi o responsável por trazer a transição entre as duas formas (da média para a saudável), ao estabelecer uma tensão vital para o conceito do que é normal: existe o “normal como a média predominante e o normal como ideal de perfeição que uma sociedade tenta alcançar.” (HACKING, 1990, p. 168 apud TURMEL, 2008, p. 189, tradução nossa⁴). Por um período curto, a normalidade estava restrita aos campos da medicina e da fisiologia, em que os médicos tratavam os indivíduos “normais” como saudáveis e os que desviavam desta norma como portadores de alguma patologia. É importante ressaltar que a medicina, como a biologia e a higiene pública, foram fundamentais para definir este conceito na modernidade, e Comte teve seu papel igualmente crucial para generalizar este conceito (TURMEL, 2008).

Antes de citar sua contribuição, é essencial trazer o trabalho expoente desenvolvido na França pelos médicos Broussais e Bichat, ao qual se relaciona fortemente. Broussais, em destaque, causou maior impacto no desenvolvimento do conceito de normalidade: se antes o estado patológico condizia a regras completamente diferentes daquelas do estado normal, sem qualquer correlação ou continuidade entre umas e outras, o médico estabeleceu uma conexão entre elas. Ele argumentou que saúde e doença são intrinsecamente relacionadas, diferindo apenas em intensidade. Este conceito transcendeu a área da saúde, permeando, por exemplo, a da sociologia, onde encontrou Comte. Ele aderiu ao que Broussais propôs, ao reafirmar a continuidade entre, neste caso, o normal e o patológico, trazendo a noção da normalidade do campo da saúde para o campo da sociologia.

⁴ (...) *normal as the prevailing average and the normal as an ideal of perfection that a society tries to achieve.*

Mais do que isso, a proposição de que “as doenças nada mais são do que efeitos de simples mudanças de intensidade na ação de estímulos essenciais ao apoio à saúde” (CANGUILHEM, 1966, p. 19 apud TURMEL, 2008, p. 191, tradução nossa⁵) tornou-se o principal pilar em apoio à teoria sociológica de Comte: “o progresso nada mais é do que o desenvolvimento da ordem; é uma análise do estado normal.” (TURMEL, 2008, p. 192, tradução nossa⁶). Nota-se, então, que houve uma transformação a respeito da ideia de normal como saudável para o estado purificado a qual devia-se aspirar chegar, trazendo a constante tensão previamente citada, entre o normal enquanto a figura ideal de perfeição e o normal enquanto a média já existente.

A conexão entre os princípios de Broussais e Comte permite uma melhor ideia de como a teoria do normal impacta a criança, de acordo com a obra de Durkheim. Diretamente enraizada na perspectiva médica, este autor propõe que a média gravita em torno de uma massa densa central, que é representada por um único número, ou seja, o normal, na sociedade, é indicado pela média. Ao exemplo de suicídios, Durkheim usa estatísticas para afirmar que são normais, uma vez que ao analisar os dados anuais de casos na Europa eles demonstrem regularidade. (TURMEL, 2008).

É possível questionar, afinal, como um cientista social categorizaria um fenômeno social como normal ou patológico. Ele observa a sociedade como um organismo vivo, feito um biólogo, e identifica as esferas do normal e do patológico: o que possa ir contra o todo e agir diferentemente do resto – podendo causar um “desmoronamento” – é considerado patológico. Durkheim compreende o anormal como patológico porque o “normal”, para ele, é a média da sociedade, é o moral. Tendo isso em mente, Turmel questiona o conceito de anormal enquanto patológico, antes de introduzir a terceira forma de normal: “que tipos de comportamento infantis seriam classificados como tais? Um pensamento de delinquência, evasão escolar e prostituição de adolescentes, mas o que mais?” (2008, p. 193, tradução nossa⁷).

⁵ *illnesses are nothing else than effects of simple changes of intensity in the action of stimulus essential to the support of health.*

⁶ *progress is nothing but the development of order; it is an analysis of the normal state.*

⁷ *what kinds of childhood behaviour would be classified as such? One can think of delinquency, truancy and teenage prostitution, but what else?*

A terceira forma, por fim, é o normal como aceitável. Hacking (1990 apud TURMEL, 2008) sugere que apenas as duas primeiras formas não contemplariam necessariamente o regime e prática da normalidade que afetou as crianças na passagem do século XIX para o XX. Nesse caso, retoma-se a questão sobre o que é a “criança normal” e procura-se encontrar respostas por meio das suas várias materializações, traduções e circulações, para entender quem ela é e como ela se torna “aceitável”.

Hacking lança mão da perspectiva teórica de Foucault para tentar resolver a indeterminação dessa criança. Para compreender a linha de raciocínio empregada, são trazidos dois autores cujas obras permeiam a discussão. Beekman em seu livro *The Mechanical Baby* traz um capítulo inteiro para tratar da questão da criança normal. Ele levanta questões relacionadas à aplicação da tecnologia em cuidado de crianças e, portanto, da mercantilização da própria assistência à criança, baseado numa análise entre os ideais vitorianos e a tecnologia. Introduzindo a perspectiva de “normal como bom” – sem explicar conceitualmente o que é entendido por “bom” –, o autor sugere atrelar sua teoria à ciência médica, por tipos de vários comportamentos específicos (TURMEL, 2008).

Wong, por outro lado, preferiu buscar a transformação progressiva do conceito de normal entre os anos 1830 a 1870, tocando desde o comportamento da criança e atributos psicológicos até as habilidades sociais e cognitivas. Seus argumentos giravam em torno do desenvolvimento mental das crianças, por meio da descoberta dos seus processos da mente. Trazendo a ambivalência do conceito de normalidade através da história, ele pode demonstrar quão difusa era a linha que separava a criança “média” da criança “saúdável” e como isso poderia ser tanto avaliativo quando descritivo. Segundo Wong, “Não apenas as crianças cresceram de acordo, mas foram ‘moldadas para se ajustarem ao quadro científico de como devem se desenvolver’.” (1993, p. 107 apud TURMEL, 2008, p. 195, tradução nossa⁸). Diante disso, é perceptível como a “criança normal” nada mais é do que uma abstração, um ideal, na

⁸ *Not only had children to grow up properly, but they were ‘moulded to conform to the scientific picture of how they ought to develop’.*

qual especialistas, pais e até crianças devem procurar e empenhar para alcançar (TURMEL, 2008).

Em palestras feitas para o *Collège de France*, Foucault abordou questões envolvidas à disciplina e à normalização, levantando três pontos principais em seu debate: “o monstro que se refere às leis da natureza e às normas da sociedade; a indisciplina conquistada pelos novos dispositivos de treinamento corporal; e o onanista que sustenta uma vasta campanha que visa disciplinar a família moderna.” (TURMEL, 2008, p. 196, tradução nossa⁹). O segundo ponto, mais relevante à presente discussão, reporta a como a psiquiatria tornou-se a ciência e a técnica da anormalidade, enquanto a psicologia, em contrapartida, ciência e técnica da normalidade – sendo ambas tecnologias de intervenção social.

Isso derivava da forma “normal/saudável” de infância, ou seja, enquanto uma criança normal era saudável, uma que sofresse de alguma doença ou enfermidade era patológica e anormal, considerando que sua condição tivesse afetado seu desenvolvimento. Mais do que isso, no campo da higiene mental, a patologia não apenas dizia sobre os problemas no desenvolver, mas podia também estar relacionada ao mau comportamento (TURMEL, 2008).

A escola, agora meio pela qual se dava a educação compulsória, procurava uma forma de classificar as crianças de acordo com seus próprios requisitos, principalmente de acordo com as suas habilidades intelectuais, formas de interagir e se portar dentro do ambiente escolar. A partir deste movimento, era também possível distinguir as crianças com problemas de comportamento, chamadas como “delinquentes”, das “normais”. Esse tipo de discernimento foi possível graças à dinâmica do fim do século XIX de reconhecer o desenvolvimento intelectual da criança e a forma que ele acontecia, simultaneamente ao desenvolvimento físico.

Apesar de ainda haver sérias dúvidas a respeito da conexão entre os aspectos mentais e físicos das crianças, trabalhos e autores surgiram para corroborar isto. Testes de inteligência que permitiram a percepção da evolução mental cronológica

⁹ *the monster that refers to the laws of nature and society's norms; the undisciplined taken hold of by the new dispositifs of body training; and the onanist that sustains a vast campaign aiming at disciplining the modern family.*

foram introduzidos por Binet, fundamentados nos trabalhos de Ribot e Galton – que anteriormente relataram como sequências comportamentais similares eram percebidas em crianças numa mesma ordem de desenvolvimento (GOODENOUGH, 1949 apud TURMEL, 2008).

Binet baseou suas primeiras obras num mesmo ponto de vista científico: o esboçar das diferenças psicológicas de cada indivíduo para classificá-las experimentalmente. Seu conceito de inteligência se baseava em padronizar e repadronizar imagens. Através do contato com diferentes manifestações de inteligência – por meio do contato individual e pessoal com crianças –, ele percebeu que as diferenças individuais eram mais fortes nos processos da mente altos do que nos baixos (BINET; HENRI, 1896 apud TURMEL, 2008). O seu profundo envolvimento com a cultura do próprio tempo mobilizou seu olhar para a educação de crianças com algum “retardo mental” ou dificuldade em aprendizagem, o que eventualmente evoluiu para contemplar os estudos sobre a grande variedade de expressões da inteligência.

O normal como aceitável, de acordo com Turmel (2008), pode então ser reiterado como parte de uma perplexidade da sociedade, mais predominantemente das figuras públicas, da burguesia e da classe média, quanto ao comportamento “estranho” das crianças. O contraste com as imagens não-inocentes de crianças delinquentes, abandonadas ou negligenciadas, por exemplo, gerava desconforto pela sensação de ausência dos dispositivos institucionais e pela falta da prática de cuidado com a higiene mental das crianças e seu respectivo afastamento do coletivo.

A forma normal/aceitável refere-se a uma tradução específica da infância, ao mesmo tempo em que esclarece seus limites de uma maneira não menos particular: da regulamentação de comportamentos indesejáveis criança-adolescente ao domínio do complexo processo de desenvolvimento infantil (...) (TURMEL, 2008, p. 245, tradução nossa¹⁰).

Em suma, para Turmel, a cristalização do conceito de normalidade se deu por três modos: o normal enquanto: média, saudável e aceitável. Todos estes confluem de alguma forma para a ideação de uma criança “normal”, e o papel da medicina na construção desta imagem se mostra fundamental e ativo, principalmente ao interagir

¹⁰ *The normal/acceptable form refers to a specific translation of childhood, while clarifying its boundaries in a no less particular way: from the regulation of undesirable child-adolescent behaviour to the mastery of the complex process of child development (...).*

com outras áreas, como a sociologia ou a psicologia. Sendo assim, é possível compreender a origem das diversas esferas às quais crianças com TEA podem não ser enquadradas como “normais”.

Diante de tantas possíveis formas de segregação, cabe, então, trazer a obra de Martine Xiberras (1993) e conceituar primeiramente a exclusão, como ela se dá e é percebida, para que, depois, seja possível adentrar o campo da inclusão.

De acordo com a autora, existem diversos processos que geram e propagam as formas de exclusão. Alguns excluem primeiramente os atores sociais que os originam (como integralistas e terroristas), outros tentam excluir uma categoria específica definida como alvo a eliminar (minorias étnica ou de cor) – que podem gerar um movimento contrário (como motins raciais) –, alguns geram exclusão por consequências advindas de fora desses processos (desemprego, principalmente o de longa duração), ou, por fim, aqueles que atacam objetos materiais ou o espaço físico (como as catástrofes da natureza).

A autora sugere que “O processo de exclusão parece, pois, arrastar por difusão diferentes categorias de população para a franja da exclusão.” (XIBERRAS, 1993, p. 16). Nisso, há os autores, os atores, os alvos e os diferentes “inimigos” – que estão prontos para excluí-los definitivamente (fisicamente) – e os “compassivos”, dispostos a defendê-los e serem também excluídos.

A partir disso, ela levanta o conceito de temática do conflito, que

permite, em muitos casos, explicar o ponto de partida de um processo de exclusão que começa por uma derrota dos futuros excluídos, que serão, pouco a pouco, rejeitados pela sua não conformidade com o modelo dos vencedores. (XIBERRAS, 1993, p. 17).

Independente dos processos, fundamentalmente, estas populações sentem uma diferença: às vezes reivindicada, outras vezes suportada ou até imposta injustamente. Xiberras (1993) afirma que essas diferenças se manifestam fisicamente, muitas vezes, por fazerem parte do resultado de atitudes de rejeição e de exclusão, e que estas são construídas em torno de valores, sejam eles políticos, religiosos, oficiais ou até paradoxais, tratando da liberdade, por exemplo.

Por conta desses mesmos valores – ou representações de valores – que tantas populações acabam por ser excluídas, tanto por elas mesmas, em autopreservação diante da hostilidade que sofrem, quanto pelos outros, por conta do seu modo de vida ou ideias “inadmissíveis” que promovem. Isso se dá através do campo das ideias, em que parece menos visível a exclusão que este movimento gera, mas ressalta-se que isso acontece porque, inicialmente, não é sempre que a exclusão física é originada.

Os excluídos não são apenas rejeitados fisicamente, geograficamente ou materialmente; sua exclusão não os mantém somente fora dos mercados e dos espaços de trocas: “Os excluídos são-no também das riquezas espirituais: os seus valores têm falta de reconhecimento e estão ausentes ou banidos do universo simbólico.” (XIBERRAS, 1993, p. 19). Não obstante, ao começarem a surgir gradualmente, estes valores tomam força nas representações coletivas, à medida que atributos negativos vão se incorporando a eles, os tornando estigmas (físicos ou simbólicos). Sendo assim, segundo a autora, existem as formas de exclusão visíveis e as apenas perceptíveis, que não fazem um movimento de excluir materialmente ou simbolicamente: os excluídos simplesmente estão ausentes ou invisíveis.

Existem, pois, formas de exclusão que não se vêem, mas que se sentem, outras que se vêem mas de que ninguém fala e, por fim, formas de exclusão completamente invisibilizadas, dado que nós nem sonhamos com a sua existência, nem possuímos *a fortiori* nenhum vocábulo para designá-las. (XIBERRAS, 1993, p. 20).

Assim, há a aproximação dos processos de exclusão simbólica – que ainda acontecem invisivelmente – e que atuam enquanto vetores de imagens negativas, noturnas (DURAND, 1969 apud XIBERRAS, 1993).

Então a autora traz dois problemas em relação ao fenômeno da exclusão: o primeiro de ordem epistemológica e o outro de ordem metodológica. O primeiro fala de quão é impossível delimitá-lo diante da existência das hiperescolhas existentes, podendo ser tanto extremamente pontuais quanto vastamente abrangentes. Dentro disso, Xiberras define o excluído a partir do olhar dos atores ocidentais: “O excluído seria, pois, aquele que é rejeitado para fora dos nossos espaços, dos nossos mercados materiais e/ou simbólicos, para fora dos nossos valores.” (1993, p. 22). O segundo, tratando de metodologias, questiona quais seriam as formas possíveis de

compreender exemplos sociais de processos de exclusão: as representações estigmatizantes, as denegações e os desconhecimentos, o rancor hereditário e a aflição coletiva, sem mencionar práticas de hostilidade social, como a própria rejeição, e a manutenção dos espaços sociais, com a contínua marginalização dos que estão “fora” e dos que estão “dentro” (guetos/reclusão). (XIBERRAS, 1993).

É evidente que, para o presente trabalho, não é apropriado abraçar toda e qualquer forma ou manifestação de exclusão para compreender onde se dá a “falta de espaço” para as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista.

Sendo assim, levanta-se algumas das categorias explicitadas pela autora de fenômenos sociais compreendidos na exclusão que mais se aproximam deste estudo. Xiberras traz a inserção, em primeiro lugar. Tanto profissional, quanto pessoal, ela não toca somente às pessoas excluídas, mas também os atores pertencentes ao campo ou domínio econômico e social. Sendo um “percurso duplo”,

O percurso do excluído, que pode utilizar os meios que se mobilizam novamente para ele, e o percurso da sociedade, que deve arranjar lugar, continuar a aumentar a permeabilidade do emprego e da habitação, tornar-se uma verdadeira sociedade de acolhimento para estes públicos. (XIBERRAS, 1993, p. 24).

Aqui pode citar-se brevemente o próprio contraste do choque entre a sociedade “normal” e a vida de uma pessoa com TEA. De acordo com Machado (2014), existe uma dificuldade muito grande em fazer, de fato, parte do mesmo estilo de vida que as pessoas com desenvolvimento típico levam. Isso é antevisto em primeiro lugar pela própria percepção arraigada no modelo de sociedade capitalista que não enxerga pessoas com alguma deficiência enquanto capazes de integrar e contribuir com o “todo”, mas sim como improdutivas e que custam bastante ao dinheiro público. Este modelo econômico fomenta o individualismo e a competitividade, sendo também permeado por uma certa omissão quanto a direitos sociais, o que permite

uma condenação ética da ociosidade e numa imanência social garantida pela comunidade de trabalho. Esta comunidade adquire um poder ético de divisão que lhe permite rejeitar, como num outro mundo, todas as formas de inutilidade social (FOUCAULT, 1991, p. 73 apud MACHADO, 2014, p. 18)

A segregação se dá em diversas esferas, mas segundo os relatos de famílias de pessoas com TEA da pesquisa de Machado (2014), há uma aparente ausência do

Estado, de uma forma geral, enquanto provedor da manutenção pública dos direitos das pessoas no espectro. A autora sugere que os recursos essenciais,

quando existem, são escassos e localizados sem critérios, material e simbolicamente inacessíveis às famílias, atando um circuito que não apenas decorre da incapacidade, mas sistematicamente a produz e alimenta. (MACHADO, 2014, p. 18)

A inserção requer um movimento para agregar e inseri-las aos espaços sociais, e fazê-lo, por si só, implica em reconsiderar trocas que antes eram feitas entre elas e o restante da sociedade (XIBERRAS, 1993). A própria significação da palavra sugere que não há um outro movimento em envolver as famílias, a não ser colocá-las onde quer que seja.

Não obstante, apesar de isso ainda parecer vantajoso – o que de fato é, numa esfera material – ainda há muito o que lutar para uma transformação no espaço simbólico e assumir um lugar real, verdadeiro nas representações que ainda não ocupam. Exemplo disso é considerar o capítulo V da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) (BRASIL, 1996), que garante o ingresso de crianças com TEA em escolas regulares, mas que, apesar disso, muitas vezes, têm sua entrada declinada por parte das próprias escolas, que recusam em atendê-las. Na matéria “Autismo e escola: os desafios e a necessidade da inclusão” (CENTRO DE REFERÊNCIAS EM EDUCAÇÃO INTEGRAL, 2014), é trazido o relato de uma mãe que enfrentou muitas dificuldades em matricular seu filho com TEA, André, numa instituição de ensino regular. Ela conta que, para que ele fosse aceito, ela recebeu a sugestão de não contar para os professores que ele tinha Síndrome de Asperger, o que, de fato, culminou na matrícula e consequente inserção do menino no ambiente escolar.

Xiberras aponta quatro dimensões que a inserção toca, nas quais há dois atores, o excluído e o *socius*, e dois termos de troca mútua, o material e o simbólico. Mais do que isso, é possível cruzá-las e compreender pelo menos “duas maneiras de descrever as interações, dado que é possível observar os “excluídos” face a uma “sociedade da rejeição”, ou antes apreender os “que entram” numa “sociedade de acolhimento”.” (XIBERRAS, 1993, p. 25). Tratando da inserção propriamente dita, ambos os pontos de vista, da sociedade e do excluído, são levados em conta, mas de

formas diferentes. Segundo a autora, a inserção profissional precisa de uma preparação da própria sociedade econômica; mas a inserção social, em contrapartida, requer uma preparação em diferentes esferas como a familiar, a doméstica, a política, a religiosa etc. e demais quadros sociais integradores.

Xiberras (1993) afirma que a exclusão e a inserção são ambos conceitos de valor relativo, mas que dependem do espaço ao qual fazem referência, e que a partir deles é possível trazer reflexões como “excluídos do quê?” ou “inserir-los onde?”. A resposta pode ser tida ao exemplo de relações econômicas, laços simbólicos, instâncias sociais ou lugares geográficos. Então, quando não se há um lugar delimitado, é necessário compreender onde será criado e desenvolvido o espaço de acolhimento. Trabalha-se dois conceitos, o de inserção e o de integração.

A noção de *inserção* indica antes “as condições de acolhimento do estrangeiro, com a manutenção dos seus particularismos de origem”. Trata-se de arranjar um lugar entre os outros, como os outros, no seio do espaço da comunidade nacional. Apesar das suas diferenças, trata-se, pois, de acolher o excluído com direitos, oportunidades e estatuto semelhantes àqueles que os membros da comunidade nacional possuem. (XIBERRAS, 1993, p. 26, grifo da autora).

Apesar da citação tratar de um lugar físico e pessoas estrangeiras, ela é um exemplo facilmente transponível para o TEA. Ou seja, para que a inserção ocorra, é necessário entender as formas de acolher a pessoa com o transtorno e como lidar com seus “particularismos”. A partir disso, será possível encontrar um espaço dentro do todo, dentro da sociedade, e, conseqüentemente, o exercício de direitos, oportunidades e estatutos.

Já a integração, segundo a autora,

supõe a escolha e a participação dos novos membros da comunidade nacional. Esta última noção sublinha, assim, a intenção de arranjar espaço entre os outros, mas em coerência com o lugar dos outros e não mais somente do lado, ou entre os outros. (XIBERRAS, 1993, p. 27).

A integração, assim, fala de congruência, coerência entre os outros, entre o “todo”, de participar em conformidade do que está sendo proposto, de se adequar com os espaços a serem ocupados comumente.

Tendo ambos conceitos em mente, traz-se o exemplo da educação escolar para elucidação e embasamento, aprofundando-se em dois princípios: o da integração e o da inclusão. O primeiro, surgido na década de setenta na Dinamarca, se desenvolveu nos Estados Unidos e no Canadá, e foi idealizado para auxiliar alunos com deficiências ou dificuldades específicas em aprendizagem (BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012). Também conhecido como sistema de cascata (*mainstreaming*), ele defende que os alunos em sua totalidade – inclusive os com deficiências – possam ter acesso à educação, em que a respectiva formação seja adaptada as suas próprias e específicas necessidades.

Apesar de parecer muito positivo, este modelo não questiona o sistema vigente de educação:

Na realidade, a criança continua segregada na turma especial, ocorrendo apenas alguns momentos de “socialização” com os outros alunos ditos “normais”. A forma de inserção depende do aluno, ou seja, do seu nível de capacidade de adaptação às opções oferecidas pelo sistema escolar: nas escolas regulares, em sala comum ou em sala especial, e ainda em escolas ou em instituições especializadas. (BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012, p. 2).

Na verdade, a integração só se dá, de fato, aos alunos que conseguem se adaptar ao modelo já instituído no sistema de ensino. Aqueles que possuem mais dificuldades são encaminhados a outras instituições especializadas. Isto é, mais uma forma de segregação, uma vez que não esteja se alinhado com o “todo”. Cabe reiterar que o desejo de trabalhar com crianças, tanto, neste caso, com o Transtorno do Espectro Autista, quanto aquelas com desenvolvimento típico, se faz impraticável neste modelo, percebendo que ele não contempla formas diversas de aprendizado, os respectivos ritmos e as demandas específicas de cada criança.

Em contrapartida, a inclusão – enquanto educação inclusiva – surgiu no fim da década de setenta, nos Estados Unidos, e chegou um pouco mais tarde ao Brasil, nos anos noventa. Sob o pretexto de que se devem inserir crianças, não apenas com quaisquer tipos de deficiências, mas todas, sem distinções, no mesmo sistema de escolas regulares, visa-se trabalhar para que cada uma seja inserida na vida educativa e social desde o início da escolaridade (BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012).

Os autores reforçam que esta maneira de trabalho não apenas enaltece o aprendizado pela diferença, como também trabalha com temas da diversidade, da importância da troca e da cooperação desde a infância.

O ideal de *inclusão* é dirigido a todos, independentemente das diferenças e desigualdades que possuam. Porque são diferentes, todos podem permanecer juntos, no mesmo espaço e no mesmo tempo. Nessa linha de raciocínio, trata-se de mais uma maneira de tentar igualar a todos pela diferença e pela desigualdade. (BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012, p. 6, grifo dos autores).

A importância da inclusão não pode ser frisada o bastante, uma vez que ela seja um ponto-chave para novas políticas públicas, novas formas de tratamentos e melhor cumprimento das leis. Ela começa na escola, junto com a família, com outras crianças, professores e funcionários, e vai expandindo para diferentes esferas públicas.

Grandin e Panek (2018) encerram seu livro com relatos, histórias e aprendizados tidos de ações de inclusão de pessoas com TEA, das mais diversas idades, incluindo da própria autora. Situações corriqueiras, relacionadas sempre a quando houve um olhar para além do transtorno – sem desconsiderá-lo, claro – e encontraram-se aptidões, pontos fortes e formas de pensar que complementavam projetos, empregos ou, no caso de Grandin, a estruturação do próprio livro com Panek.

Fica evidente que este é um movimento coletivo a ser feito. As pessoas com TEA devem ter direitos como garantidos e gozar de seus lugares nas escolas, nas próprias casas e espaços públicos; além de se verem participando cada vez mais ativamente da própria representação e da construção desses novos imaginários. Existem filmes e séries – elementos audiovisuais – que participam ativamente na dinamização destes imaginários (ETHUR, 2020), e, enquanto isso, pode-se questionar como esta representação é feita pela fotografia.

Como supracitado, a exclusão parte, muitas vezes, de um lugar anterior ao próprio olhar, por isso se dá a busca de subterfúgios para que essas crianças e essas infâncias específicas recebam visibilidade, a ponto de tocarem e “esquentarem” a cultura. A fotografia poderia servir de estímulo do calor, ou até se apropriar dos seus choques de percepção para circular as imagens produzidas, uma vez que o choque dependa da potência criativa do todo. De acordo com Silva, “A potência criativa é um

emulador, um fermento, um catalisador, apto a produzir a efervescência necessária ao choque receptivo, que nunca se deixa controlar totalmente de fora.” (SILVA, 2004, p. 100). Logo, como o autor também sugere, por meio das inserções individuais de cada indivíduo que venham a causar os choques, é possível alcançar, por meio da alimentação das condições de efervescência, a potência criativa.

Em suma, o presente capítulo permitiu depreender quais são as estruturas – visíveis ou não – responsáveis pela manutenção do *imprinting* e da normalidade, bem como a forma que operam nas áreas que tangem a vida de uma pessoa com TEA. Por meio do resgate da origem do termo “normal”, foi possível adentrar o conceito do que é uma “criança normal” e as formas as quais ela precisa ser categorizada por olhares externos para ser tratada e acolhida como tal. Essa criança-modelo, que, apesar de ser nada além de uma abstração, um ideal, ainda é parâmetro e abre precedentes para processos de exclusão e segregação durante a infância, num primeiro momento, mas que perduram até a vida adulta. Ainda assim, acredita-se que é, não apenas possível, mas necessário, aquecer e promover o estímulo do calor para causar os choques culturais, as trocas e as transformações de conceitos e concepções tidas como arraigadas, trazendo a mobilização e a inclusão das pessoas com TEA para estes espaços, simbólicos e materiais.

3. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA INFÂNCIA

Sabe-se que, mais do que empregar significados, palavras muitas vezes carregam sentimentos e formas de percepção que interferem diretamente na interpretação sobre determinados assuntos. Tendo isso em vista, no presente trabalho o termo TEA será sempre empregado ao invés dos termos “autismo” e “autista” ao se referir às pessoas com o transtorno. Se antes ele era considerado uma psicose, hoje é compreendido cientificamente como um transtorno de “muitas faces”. Juntamente com a noção de que o termo foi revisado por compreender uma amplitude diagnóstica, ao invés de uma variação diagnóstica, há um ponto sobre inclusão nesta fala e ressalta-se o TEA como uma condição que uma pessoa tem, mas que não resume sua existência.

Segundo Silva, Gaiato e Reveles (2012), o Transtorno do Espectro Autista é um transtorno global do desenvolvimento infantil manifestado antes dos 3 anos de idade e que se prolonga durante toda a vida. Sendo mais comum em crianças do que a Aids, o câncer e o diabetes, cerca de 70 milhões de pessoas no mundo inteiro são acometidas pelo TEA, segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU). Afetando principalmente as capacidades de interação social, é um transtorno que vem recebendo cada vez mais atenção. Apesar do censo não contabilizar a quantidade de pessoas no Brasil, estima-se que há em torno de 2 milhões de brasileiros com TEA, sendo 300 mil só em São Paulo (OLIVEIRA, 2014). É possível sugerir que mais casos venham sendo identificados, com as alterações dos diagnósticos nas últimas décadas, juntamente com crescente popularização do TEA e da escolha do termo guarda-chuva para contemplar as diversas faces do Espectro desde a publicação do DSM-5, como será trabalhado mais adiante.

Este é um transtorno que afeta cada criança diferentemente, e, ainda assim, ele “não tem rosto”. Ao contrário de uma síndrome ou condição que se manifesta visivelmente, o TEA pode ser percebido por comportamentos, ações e formas de expressão.

A primeira vez que o termo “autismo” foi utilizado, apesar das características já terem provavelmente sido percebidas antes, foi em 1943, pelo médico Leo Kanner.

Por meio de relatos de 11 crianças, ele designou “um distúrbio inato do contato afetivo” (VOLKMAR; WIESNER, 2019, p. 1), no qual elas não manifestavam o interesse em outras pessoas ou no contato social, de uma forma geral. Em suas descrições, Kanner mencionou como essas crianças eram “resistentes à mudança”, que insistiam nas mesmas coisas, em, por exemplo, percorrer o mesmo caminho de casa à escola todos os dias, gerando um desconforto muito grande quando isso não fosse cumprido. Da mesma forma, ele designou as estereotipias enquanto “comportamentos motores sem propósito”. A respeito da linguagem falada, quando se manifestava, era “anormal”, em que a criança não pregava entonação nas frases, que invertia pronomes ou que apresentava o eco na comunicação. No relato original de Kanner, dois pontos eram decisivos para o diagnóstico do TEA¹¹: o isolamento social e os comportamentos anormais, enquanto insistência nas mesmas coisas.

Até o fim da década de 70, houve mudanças substanciais a respeito do diagnóstico e da percepção sobre o transtorno. A noção única de que a parentalidade poderia influenciar a criança a ponto de que desenvolvesse o autismo – ao exemplo dos pais negligentes, ou do conceito “mãe-geladeira” – acabou sendo desconsiderada, ao ser mais aceito que o TEA tinha origem genética e cerebral e de que intervenções na educação e no comportamento ajudariam a criança a aprender e socializar melhor (VOLKMAR; WIESNER, 2019). Diante disso, houve um consenso na época sobre o que caracterizava o transtorno: um déficit no desenvolvimento social, um déficit na linguagem e habilidades de comunicação, resistência à mudança e a sua manifestação nos primeiros anos de vida.

Em virtude deste reconhecimento inicial e a respectiva validação do TEA enquanto conceito, em 1980,

o transtorno foi incluído na histórica terceira edição das diretrizes diagnósticas oficiais da *American Psychiatric Association* (um livro intitulado Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais; DSM-III [APA, 1980]). O DSM-III precisava ter uma classe de transtornos à qual o autismo pudesse pertencer, e foi escolhida a designação transtorno pervasivo do desenvolvimento (TPD). Em retrospectiva, uma designação como autismo e condições relacionadas ou transtornos do espectro autista teria sido melhor. Durante a década seguinte, foram feitas algumas revisões à medida que novas pesquisas eram disponibilizadas, e, em 1994, a quarta edição do livro (DSM-IV, 1994) reconheceu inúmeras condições além do autismo dentro da

¹¹ Reitera-se a troca de “autismo” e “autista” por “TEA” ao decorrer deste capítulo, embora nas obras de autores mencionados, ocasionalmente os termos antigos tenham sido empregados.

classe mais ampla do TPD. (VOLKMAR; WIESNER, 2019, p. 6).

Após 20 anos, foi lançada a versão mais recente do DSM, o DSM-5, em 2013, cuja principal mudança foi a de trocar o nome “transtorno pervasivo do desenvolvimento” para o agora conhecido “transtorno do espectro autista”, além de abrandar os critérios para o diagnóstico. Segundo Volkmar e Wiesner, “a definição da versão atual do manual permite que casos com diagnósticos “bem estabelecidos” no DSM-IV mantenham o diagnóstico.” (2019, p. 12). para quem tivesse sido previamente contemplado mantivesse seu diagnóstico, uma vez que na nova publicação tenha ocorrido a ampliação dos critérios em detrimento do modelo de “autismo tradicional”, estabelecido no DSM-IV.

Cabe trazer ao debate a diferença entre as definições, porque isso reflete diretamente no tratamento das pessoas com TEA e, conseqüentemente, nas formas de inclui-las na sociedade. Segundo Grandin e Panek (2018, p. 117),

o diagnóstico de autismo DSM-IV, o chamado de modelo triádico, depende de três critérios: prejuízo na interação social, prejuízo na comunicação social e padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades.

Os dois primeiros pontos podem parecer semelhantes, por envolverem questões de socialização, e isso foi o ponto-chave para uni-los no diagnóstico do DSM-5, no chamado critério diádico. De acordo com a autora, este foi um dos equívocos cometidos, em sua perspectiva, uma vez que venha sendo cientificamente comprovado que a interação social recubra o comportamento não verbal (como sorrir, gesticular ou fazer contato visual) e a comunicação social, a capacidade de se ter uma conversa, seja ela verbal, ou não (trocando ideias e interesses).

Isso também refletiu na mudança de abrangência do próprio diagnóstico. No DSM-IV, a categoria a qual o “autismo” estava relacionada era a de transtornos globais do desenvolvimento (além da Síndrome de Rett e do Transtorno Desintegrativo da Infância, que não cabem a esta discussão), que incluía o Transtorno autista – o autismo “clássico” de Leo Kanner) –, a Síndrome de Asperger e o Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TGD-SOE) – o autismo atípico. No DSM-5, tem-se um diagnóstico, que engloba todas elas: Transtorno do Espectro Autista.

Antes de adentrar o TEA de acordo com o novo Manual, cabe mencionar brevemente os diagnósticos da Síndrome de Asperger e do TGD-SOE, uma vez que seu reconhecimento e formalização tenham “ajudado a reposicionar o autismo em um espectro” (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 23). O Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TGD-SOE), foi adicionado ao DSM-III-R em 1987, “com um diagnóstico abrangente que cobria casos em que os sintomas de autismo eram mais brandos ou em que a maioria, mas não todos os sintomas, estavam presentes.” (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 22). Já a Síndrome de Asperger, apesar de ser conhecida desde 1944, foi inclusa oficialmente na quarta edição do DSM, o DSM-IV, em 1994:

a Síndrome de Asperger é caracterizada pelo mesmo tipo de anormalidades qualitativas da interação social que caracteriza o autismo, junto com um repertório de interesses e atividades restritos. A maioria dos indivíduos tem inteligência global normal ou superior. Podem representar variedades leves de autismo. (SANTORO, 2008, p. 30 apud ETHUR, 2020, p. 16).

De acordo com o DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista explicita as distinções por meio do grau de gravidade nos âmbitos da interação e da comunicação sociais, juntamente com os comportamentos restritivos e repetitivos. A gradação da gravidade é descrita como: exigindo apoio, exigindo apoio substancial, exigindo apoio muito substancial.

Numa tabela simplificada feita a partir da disponível no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2013, p. 52), a autora ilustra abaixo como se dá a classificação do TEA:

Quadro 1 – Como o DSM-5 indica a gravidade do TEA

Nível de gravidade	Interação/Comunicação Social	Comportamentos Restritivos e Repetitivos
Exigindo apoio	Dificuldade em iniciar interações sociais, respostas atípicas ou não-sucedidas para uma abertura social; interesse reduzido por interações sociais; falência na conversação;	Comportamento interfere significativamente com a função; dificuldade em trocar de atividades; Problemas de organização e planejamento que limitam independência.

	tentativas de fazer amigos de forma estranha e malsucedida.	
Exigindo apoio substancial	Déficits marcados na conversação; prejuízos perceptíveis mesmo com apoio; iniciação limitada nas interações sociais; resposta anormal e/ou reduzida a aberturas sociais.	Comportamentos mais frequentes, sendo óbvios a observadores casuais e interferem no funcionamento numa grande variedade de ambientes; sofrimento e/ou dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Exigindo apoio muito substancial	Déficits e prejuízos graves no funcionamento e na comunicação; limitação muito grande em iniciar interações sociais; resposta mínima a aberturas sociais.	Comportamento interfere fortemente em todas as esferas; dificuldade extrema de lidar com mudanças; grande sofrimento/dificuldade em mudar o foco ou as ações.

Fonte: APA (2013)

Cabe ressaltar que, apesar da intensa proposição científica aqui presente, ela é utilizada para fins de compreensão do transtorno em sua totalidade, mas não se espera reduzir as crianças e as suas infâncias a ele.

Em suma, com a mudança no Manual, pessoas com a Síndrome de Asperger (ou *aspies*, como também são conhecidos) e as com TGD-SOE seriam as mais impactadas. Aqueles que não cumprirem exatamente com o seu “rótulo” estão passíveis de, muitas vezes, ter o seu diagnóstico trocado. A autora exemplifica que, segundo a Associação Americana de Psiquiatria (APA), quem já foi diagnosticado com autismo manterá esse diagnóstico,

Mas e os *aspies* não serão diagnosticados anteriormente que cumprem apenas a metade social do novo critério diagnóstico – déficit na interação social e na comunicação, mas não nos comportamentos repetitivos e nos interesses obsessivos? Eles poderiam entrar em uma categoria totalmente diferente: transtornos de comunicação. (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 120).

Cada especificidade antes contemplada e tratada adequadamente viria a se perder. Então Grandin e Panek ressaltam a relevância de observar as limitações e as consequências negativas do pensamento que se restringe a rótulos, “a diferença entre

o que o comportamento *parece* visto de fora e como ele é *sentido* por dentro.” (2018, p. 121, grifos da autora).

Segundo o relato em primeira pessoa de Grandin, ela própria “classificaria” as pessoas com TEA de uma outra forma. Em seu livro “O cérebro autista – Pensando através do espectro”, que está sendo consultado para este trabalho, ela, além de relatar sua vivência com a Síndrome de Asperger, perpassa questões tanto científicas e pontuais sobre o transtorno, quanto as sociais, abordando formas de inclusão em escolas e espaços de trabalho, por exemplo. Ela explicita as três fases em que o diagnóstico do autismo vem passando. A primeira fala sobre a busca da causa, que foi encontrada no cérebro; a segunda, de como existem não apenas uma, mas várias causas relacionadas ao termo “autista”; e a terceira, de como precisa-se buscar causas não para o autismo, mas para cada sintoma do espectro inteiro. Exemplifica: “O pensamento da fase dois diz: *Talvez eu não consiga esquiar porque sou autista*. O pensamento da fase três diz: *Talvez eu não consiga esquiar porque tenho um cerebelo menor que o normal*.” (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 124, grifos dos autora). De acordo com a autora, pensar em sintomas individualmente permite pensar num diagnóstico e num tratamento feito para cada paciente.

Sendo assim, Grandin e Panek propõem uma alternativa para reconhecer as crianças no espectro e buscar maneiras de explorar suas reais aptidões e necessidades de aprendizado. Segundo ela, existe uma pressão dos sistemas educacionais e das próprias famílias para que se adeque aos padrões de ensino e currículos de cada fase escolar.

Exemplificando com um diálogo que lhe ocorreu, ela traz uma situação em que um menino com TEA, estudante do ensino fundamental, era extremamente habilidoso no desenho, seu ponto forte, mas que a escola tentava desestimulá-lo por sua dedicação não ser “normal”. Antes de introduzir as três formas de pensamento, ela pontua sua resposta a isso com clareza (2018, p. 191): “Não tente transformá-lo no que ele não é ou, pior ainda, no que não pode ser. O que se deve fazer é estimular sua arte – mas ampliar sua abrangência.”.

As três formas de pensamento são: por imagens, por padrões e por fatos. Grandin e Panek trazem exemplos rotineiros sobre como cada grupo de crianças demonstra suas aptidões.

Quadro 2 – Formas de pensamento

Pensamento por imagens	Pensamento por padrões	Pensamento por palavras/fatos
Se dedicam a atividades manuais, gostam de construir com Lego, pintar, cozinhar, de marcenaria e de costura. Querem criar objetos que se equiparem aos que veem mentalmente. Aprendem por imagens.	Tendem a adorar Lego e outros brinquedos construtivos, porque pensam em como as partes dos objetos se encaixam. São bons em música e matemática por captarem a forma por trás da função.	Conseguem recitar todos os diálogos de um filme, estatísticas do beisebol e datas importantes na história da península Ibérica. Boas formas de desenvolverem-se é através da escrita, da execução de tarefas.

Fonte: Grandin e Panek (2018)

É necessário questionar as consequências objetivas dessa alteração. Entende-se que, como abordado no capítulo anterior, o campo da medicina ainda exerce grande influência por meio do conceito de normalidade e, consequentemente, de crianças com TEA. Isso reflete na exclusão deste grupo no campo simbólico e, da mesma forma, do campo material. Para uma parcela de pessoas, as mudanças no DSM não farão diferença, porque ainda estarão contempladas nas diretrizes corretas, mas, para muitas delas, isso será de forte impacto. Numa pesquisa que a autora traz, com pessoas clinicamente diagnosticadas com um dos três transtornos do DSM-IV, 40% não se enquadraria mais no TEA de acordo com o novo Manual. Assim, ela questiona os efeitos práticos dessas mudanças:

Pessoas que eram rotuladas com síndrome de Asperger e agora são rotuladas como autistas têm uma resposta diferente do mundo? De nós? Como estas mudanças afetarão a cobertura do seguro? E os serviços sociais? Os autistas têm mais problemas do que as pessoas com síndrome de Asperger; eles continuarão a ter o mesmo tipo de serviços que antes? (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 121).

Todas essas questões se relacionam à inclusão dos indivíduos no espectro, uma vez que, como trazido por Volkmar e Wiesner (2019), pessoas que perdessem a chance de um diagnóstico completo, seriam privadas de auxílios sociais, de acesso a

serviços especializados e de demais facilidades que foram adquiridas através de lutas sociais e incansáveis buscas por direitos.

Cabe frisar que, ainda na infância, os impactos de um não-diagnóstico podem perdurar pela a vida inteira. Ressalta-se que não há intenção de fazer qualquer juízo de valor a respeito de infâncias mais ou menos válidas ou de suas próprias vivências com TEA diante de suas experiências – ou a ausência delas – com um tratamento especializado. Apesar disso, cabe trazer o impacto que ele pode gerar no desenvolvimento e na exploração das habilidades e capacidades de uma criança com TEA. Segundo o psiquiatra Estevão Vadasz, coordenador do Projeto Autismo do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo, em torno das 2 milhões de pessoas com TEA no Brasil, estima-se que 95% delas sequer possuem um diagnóstico (BERNARDO, 2019). Não apenas isto, as próprias políticas públicas são imprecisas. Apesar de gozarem dos mesmos direitos que pessoas de desenvolvimento típico – Estatuto da Criança e do Adolescente, Constituição Federal de 1988 e Estatuto do Idoso, a partir dos sessenta anos –, ainda há muito a se conquistar (ETHUR, 2020).

Existem direitos que as pessoas com TEA vêm adquirindo, como a lei 12.764/12, mais conhecida como Lei Berenice Piana, que primeiramente reconhece a pessoa com TEA uma pessoa com deficiência. Ela criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a qual determina o direito da população com TEA a um diagnóstico precoce, juntamente a tratamentos, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo, inclusive, o acesso à proteção social e à educação, ao trabalho e serviços. (AUTISMO E REALIDADE, 2019). Sancionada em janeiro de 2020, a nova Lei 13.977, também conhecida como Lei Romeo Mion, altera a supracitada e tem como objetivo facilitar e garantir a “atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social.” (BRASIL, 2020), através da criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita. Ainda que sancionada, a Lei precisa ser regulamentada, uma vez que não se tenha estabelecido prazo para aplicação em território nacional ou órgão oficial de emissão dessa carteira. Da mesma forma, as pessoas com TEA estão abrigadas em

leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/15), quanto as normas internacionais, às quais o Brasil segue, como Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (6.949/2000).

Sendo assim, apesar de possuir limitações, o diagnóstico é importante para auxiliar, tanto a criança, quanto a família, a garantirem os serviços e apoio necessários. Existe também a problemática do atraso do diagnóstico, que pode se dar por algumas razões: desde a manifestação tardia dos sintomas na criança – ou quando eles aparecem mais brandos – até o nível de instrução, aceitação e acolhimento dos pais, como o acesso aos médicos capazes de fazer essa triagem.

O que causa o TEA ainda é fortemente debatido. A especulação durante os anos 50 sobre fatores psicossociais se dissipou quando, nas duas décadas seguintes, quando evidências se faziam claras sobre como esta é uma condição com base cerebral e genética. De acordo com Volkmar e Wiesner (2019), como também abordado por Grandin e Panek (2018), a ciência vem descobrindo cada vez mais a manifestação física do transtorno através da ressonância nuclear magnética funcional (RMNf) no cérebro das pessoas com TEA, o que foi trazido em publicações da área “que diferenças na estrutura cortical, sobretudo naquelas regiões do cérebro envolvidas no processamento socioafetivo (...); regiões fortemente interconectadas que compreendem o sistema límbico.” (2019, p. 14). Os estudos de neuroimagem permitiram associar diferenças de comportamento e motricidade ao cérebro, como o impacto dos tamanhos de amígdalas, do hipocampo ou do córtex frontal. Essas distinções podem interferir no desenvolvimento neuropsicomotor, e, conseqüentemente, nas experiências de corporeidade e movimento da criança – sendo estas fundamentais para a ligação direta que ela estabelece e vivencia com o mundo (AZEVEDO; GUSMÃO, 2016).

Da mesma forma, pesquisadores sugerem a importância dos fatores genéticos para determinar a etiologia do transtorno: por meio do primeiro estudo do autismo em gêmeos (FOLSTEIN; RUTTER, 1977, apud VOLKMAR; WIESNER, 2019), confirmou-se a hereditariedade estimada entre 60 a 90%. Tal descoberta foi muito relevante, uma vez que tenha permitido outras associações possíveis da ampla cadeia de

variabilidade nos fenótipos do transtorno e as inúmeras possibilidades que carregam. Os autores afirmam que “Mais comumente, parecem ser vários os genes envolvidos no transtorno, os quais também estariam envolvidos na expressão potencial de uma vasta gama de condições (o “fenótipo mais amplo”).” (2019, p. 16).

E, por fim, sobre riscos obstétricos e fatores ambientais no TEA, Volkmar e Wiesner afirmam que alguma importância pode ser dada a questões externas, que interajam com a vulnerabilidade genética (LYALL et. al, 2014 apud VOLKMAR; WIESNER, 2019). Existem hipóteses a respeito de aspectos que poderiam influenciar a manifestação do TEA no período pré-natal, como a idade parental avançada, uso de medicação pela mãe, crianças que nasceram antes ou depois do tempo previsto ou até diabetes gestacionais. Apesar de muitos testes estarem sendo realizados, resultados ainda parecem não ser conclusivos para comprovar estes e tantos outros fatores ambientais.

Tendo compreendido as possíveis causas da origem do TEA em uma criança, traz-se sinais comuns e exemplos de como se dá a manifestação do transtorno na infância.

Os pais (ou responsáveis) costumam perceber alguns pontos no desenvolvimento da criança em seus três primeiros anos, principalmente quanto à comunicação, em que o desenvolvimento da linguagem não progride depois do primeiro aniversário. Segundo Volkmar e Wiesner (2019), as diferenças do desenvolvimento são notadas a partir de sinais e de comparações pelos cuidadores com o esperado para a idade. As preocupações podem vir em momentos rotineiros: ao perceber que o bebê parece distante, menos interessado ou ser difícil de carregar; quando a criança não responde à voz humana, e ainda sim ser sensível a outros sons, como o do aspirador de pó; ao notar que o bebê não interage em jogos sociais ou interações típicas, mas que fica feliz quando sozinho e, ao desenvolver a comunicação, perceber atrasos na linguagem – que, como todos os pontos citados, podem ou não se estender para toda vida. Da mesma forma, surgem interesses relativo ao movimento de objetos, como pás de ventiladores ou rodas de carrinhos de brinquedo, ou do próprio corpo, com as mãos e os dedos, e a apegos tidos como “incomuns”, em que se preferem objetos duros aos macios, por exemplo.

De modo geral, as primeiras características do transtorno costumam se enquadrar em dois grupos, os de engajamento social e os de habilidades iniciais de comunicação. Volkmar e Wiesner afirmam que,

Embora se desenvolvam interesses sensoriais e motores incomuns, eles com frequência ocorrem um pouco mais tarde, em geral por volta dos 3 anos, mas esses problemas podem ser precedidos por sensibilidades sensoriais incomuns, que, como Kanner sugeriu, estão em forte contraste com a falta de interesse da criança no mundo social. (2019, p. 163).

As sensibilidades sensoriais são fundamentais para entender muitos comportamentos de crianças no espectro. Grandin e Panek (2018) sugeriram três categorias para tentar classificar o processamento sensorial de pessoas com TEA. De um lado, a busca sensorial, em que desejam sentir as sensações o tempo todo, inclusive muitas vezes emulando-as por embalos e giros, ou batendo palmas e fazendo ruídos – as chamadas estereotipias – que costumam acontecer quando se sentem muito estimulados, uma vez que essas ações ajudam as pessoas com TEA a se reorganizarem internamente e processarem o que sentem. De outro, a alta e a baixa responsividade sensorial, em que, opostas à anterior, as pessoas não buscam as sensações, apenas respondem a elas, podendo ser hipersensíveis aos sentidos (como não suportar barulhos altos, usar certos tipos de tecidos ou não gostar de cheiros fortes) ou ter pouca ou nenhuma resposta aos estímulos (podendo não responder aos próprios nomes ou não reagir à dor).

Compreendendo a subjetividade disso – frisando a diferente perspectiva de um espectador e da pessoa com TEA que sente absolutamente tudo –, Grandin e Panek (2018) propuseram exemplificar sintomas para cada um dos cinco sentidos para assim entender um pouco da realidade, neste caso, das crianças no espectro e a forma como elas lidam com isso. Aquelas com problemas de processamento visual costumam mexer os dedos perto dos olhos, ter dificuldades para ler e se sentir desconfortáveis com luzes fluorescentes, e/ou com grandes contrastes de claro e escuro ou cores muito fortes. Aquelas com problemas de processamento auditivo podem parecer às vezes surdas (apesar do limiar auditivo ser normal), tapar os ouvidos (que inclusive podem doer) com sons muito altos, ter a audição interrompida em ambientes muito estimulantes e podem ter ataques de raiva em lugares muito barulhentos. Para as crianças com sensibilidade tátil, é possível que não tolerem certos tipos de tecidos na

pele, que procurem estímulos de muita pressão ou que reajam agressivamente ao serem tocadas. Por fim, aquelas que têm sensibilidades olfativas e degustativas, respectivamente, podem evitar certos tipos de substâncias e odores ou terem ataques de raiva diante de certos cheiros, e comer certos tipos de alimentos, com determinadas texturas.

Entendendo que, por vezes, as sensações podem sobrecarregar a criança com TEA, as reações que ela pode manifestar passam a “fazer sentido” para um espectador de fora. Como Grandin reitera, a observação objetiva é importante, mas só quem sente de verdade sabe o que isso representa. “Os problemas sensoriais podem ser piores nos níveis mais baixos de funcionamento; podem até ser a *causa* dos baixos níveis de funcionamento.” (GRANDIN; PANEK, 2018, p. 85). O medo, a ansiedade e a angústia se manifestam pela sobrecarga sensorial e muitas vezes, elas reagem espontaneamente, gritando, chorando, reagindo fisicamente diante da dor e da confusão a qual estão sendo acometidas.

À medida que a criança vai crescendo, é possível aprender mais sobre ela, sobre o transtorno que a acompanha e as respectivas formas de lidar e aliviar a relação com seus estímulos. A partir disso, observa-se a expressão do TEA nas crianças em idade escolar. Por volta dos seis anos, Volkmar e Wiesner (2019) trazem que é possível ter uma noção muito maior da habilidade da criança se comunicar verbal e não verbalmente. É um momento de transformações mais evidentes do corpo, uma crescente maturidade física e psicológica, além de perspectivas de tornar-se independente e buscar a aprendizagem autodirigida. Entrar na escola tradicional nesta idade pode representar para as crianças com TEA um espaço para novos desafios: as demandas acadêmicas tornam-se mais complexas gradualmente, existe uma necessidade de desenvolver competências sociais e administrar possíveis questões de organização, por conta do suporte e do contato diário com pais ou familiares, então, mais reduzido. Como sugerem os autores, quando há algumas dificuldades de inclusão no ambiente escolar,

É provável que não cause surpresa o fato de que alguns dos lugares mais prazerosos para as crianças com desenvolvimento típico (p. ex., recreio, educação física, cantina) possam ser os mais estressantes para aquelas com TEA. (VOLKMAR; WIESNER, 2019, p. 169).

É preciso contrastar como crianças com desenvolvimento típico costumam viver o ingresso na vida escolar *versus* as crianças com TEA. A sensação e a compreensão sobre as próprias emoções são pontos nevralgicos para uma das possíveis distinções entre essas duas experiências; um contínuo progresso no desenvolvimento emocional é esperado à medida que a criança vai crescendo e entendendo os próprios sentimentos, ao conseguir regular a si e sua interação com o próximo, reconhecendo também as manifestações emocionais dele. Por vezes crianças com TEA podem dar respostas ou reações mínimas ao que seria esperado. Isso não quer dizer que não tenham sentimentos ou experienciem emoções, é apenas uma forma diferente de vivê-las. De acordo com os autores, as pessoas com TEA mais aptas cognitivamente a escreverem sobre o que sentem, relatam muitas vezes sofrerem de ansiedade, ou com medos e frustrações. A expressão desses sentimentos também se faz de maneira diferente, possivelmente por conta do processamento cognitivo e das questões de comunicação e interação.

As distinções nos processos cerebrais da informação social também podem ter um impacto; por exemplo, diferenças no processamento facial podem revelar redução na importância do rosto como fonte de informação. O ritmo rápido e a natureza multimodal da interação social típica impõem desafios adicionais. (VOLKMAR; WIESNER, 2019, p. 170).

O brincar, da mesma forma, também é vivenciado de outra maneira na infância com TEA. Por vezes a ela prefere enfileirar ou empilhar seus brinquedos a brincar da “maneira convencional”. Ao contrário do que os autores propõem na obra consultada, parece reduutivo querer sugerir que crianças no espectro não sejam capazes de interagir em atividades imaginativas mais complexas, ou no faz de conta mais “sofisticado”. Mais do que tudo, compreende-se que este envolvimento não deve se dar unicamente por parte da criança com TEA, mas pela família ou comunidade escolar – sejam pares, professores ou funcionários – que devem acolhê-la e fazer o brincar acontecer de forma inclusiva. O relato de Volkmar e Wiesner reitera que

Devido às múltiplas áreas de desafio, não surpreende que as crianças com TEAs ingressem na escola primária *sem essas competências*. Assim como as crianças menores, elas são menos interessadas na brincadeira, particularmente a brincadeira social, e seu *brincar pode consistir em ações repetitivas em vez de na imaginação mais dramática*. (2019, p. 171, grifo nosso).

Problematiza-se, mais uma vez, a fala dos autores neste trecho. As competências as quais se referem são a autorregulação, a linguagem e a memória, que, sim, são importantes e vitais no desenvolvimento de qualquer criança e que, igualmente, podem representar áreas de desafio para muitas delas. Cabe ressaltar que seu desenvolver acontece também através da própria interação e troca com os pares, especialmente em crianças com TEA, enquanto a mensagem aqui insinua um “interesse menor” na brincadeira social, por parte do olhar de uma pessoa com desenvolvimento típico.

A postura adotada, além de fazer somente a forma do brincar típico aceitar, invalida outras manifestações como a “menos dramática” e a “menos social”, as sugerindo como claras limitações. Se faz relevante trazer este exemplo para elucidar como há vestígios de uma vontade de apontar sintomas e comportamentos, que parecem elipsar a real necessidade expressa aqui, de compreender a criança como um ser em devir, que está em constante aprendizado e constante desenvolvimento. É evidente que apontar as diferenças e manter essas crianças numa clara segregação não irá resultar em nada além de mais exclusão.

Ainda assim, as atividades lúdicas ajudam a criança a aprender e estimulam diversas as competências supracitadas, por exemplo. Cabe refletir, numa proposta inclusiva, quais seriam formas de se apropriar dessas técnicas para trabalhar continuamente a interatividade das crianças com TEA com dispositivos e brincadeiras junto a seus pares.

A linguagem e a comunicação também perpassam um ponto fundamental na presente discussão, uma vez que sejam um ponto universal tratando do TEA. Crianças com diversas capacidades comunicativas se matriculam no primeiro ano do ensino fundamental, mas aquelas com o transtorno podem ter ainda mais desafios. Dependendo de onde se encontram no espectro, há possibilidade de tanto terem desenvolvido minimamente formas de linguagem quanto – se forem *aspies* – de possuírem um vocabulário vasto. Segundo os autores, em geral, “melhores níveis de linguagem estarão fortemente relacionados com melhores competências sociais, menos problemas de comportamento e, por fim, maior independência pessoal e autossuficiência.” (VOLKMAR; WIESNER, 2018, p. 173). Para as crianças que se

comunicam verbalmente, questões como ecolalia (repetição da fala), inversões de pronomes (em particular o eu-tu), dificuldades com a prosódia (o aspecto de entonação, musical, nas falas e no registro), junto com o volume da fala, e desafios com a linguagem social estão muitas vezes presentes nas interações com as outras pessoas.

Compreendendo alguns aspectos fundamentais a respeito das vivências dessas crianças, relativas às experiências que vivem em casa, diretamente com pais ou familiares, na escola ou outros ambientes de interação, é inevitável mencionar o *bullying* que elas muitas vezes sofrem.

Através dos contatos feitos em ambientes como a escola, os autores supõem que – apesar de não haver muitos dados sobre isso – parece claro como as crianças com TEA, talvez ainda mais as com Síndrome de Asperger e autismo com alto funcionamento, têm maior probabilidade de sofrer bullying do que aquelas com desenvolvimento típico (VOLKMAR; WIESNER, 2019).

Como previamente citados, os pontos que mais parecem interferir são relativos à própria comunicação e a dificuldade em manter a interação social num ritmo acelerado. Essas crianças podem ser constrangidas em ambientes sociais até mesmo sem entender o porquê, além de sofrer agressões verbais ou físicas, senão até em ambientes digitais. Os autores afirmam que “O bullying pode levar a problemas relacionados ao estresse, além de contribuir ou piorar ansiedade e depressão. Também pode precipitar agressão ou apresentar sintomas típicos.” (2019, p. 85). Reforça-se o alerta para os cuidadores primários do potencial de que situações como esta possam ocorrer, e a respectiva tomada de medidas de prevenção para proteger e acolher aqueles que sofrem com isso. Programas de inclusão, movimentos em escolas, com os pares, professores e funcionários, e conversas entre famílias devem se fazer presentes para minimizar situações latentes de bullying e, conseqüentemente, exclusão.

Um ponto ainda a tocar é o de como se manifesta o TEA em meninos e em meninas. Segundo o DSM-5,

O transtorno do espectro autista é diagnosticado quatro vezes mais frequentemente no sexo masculino do que no feminino. Em amostras clínicas,

peçoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante, sugerindo que meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez devido à manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação. (APA, 2013, p. 57).

Diante da menor quantidade de casos em meninas, há consequentemente menos e mais limitadas informações sobre, e, não obstante, os autores afirmam que cientistas já excluíram a participação delas em estudos de pesquisa. Apesar disso, sabe-se que, além das questões do transtorno, existem mais outras tantas cobranças relacionadas às expectativas impostas sobre as mulheres – sem mencionar a própria questão da expressão da diversidade em gêneros e sexualidades – que lhes acompanharão durante a vida inteira. À medida que vão crescendo, elas podem se tornar mais estressadas e ansiosas que os meninos, em função das diferentes demandas e vivências de gênero. Segundo Volkmar e Wiesner, as meninas com TEA “podem ter ainda mais problemas para se adaptar socialmente do que os garotos. No entanto, elas apresentam menos problemas de comportamento, e o grau das dificuldades sociais pode ser um pouco menor.” (2019, p. 177).

Ao decorrer do capítulo puderam ser reconhecidas imagens médicas, que inegavelmente auxiliam a identificar manifestações físicas de crianças que estão no espectro. Propõe-se, então, um quadro imagético, trazendo como elas podem ser percebidas.

Quadro 3 – Manifestação perceptível do TEA

Causa	Manifestação perceptível
Estereotípias	• balançar o corpo ou mãos para frente e para trás; • estalar dedos; roer unhas; • bater os pés no chão ou em objetos próximos; • girar objetos ou em volta do próprio corpo; • correr sem destino claro de um lado para o outro; andar na ponta dos pés; • movimentar os dedos na frente dos olhos; • fazer movimentos repetitivos.

Formas de comunicação (verbal e não verbal)	• apresentar ecolalia (eco na fala); • apresentar apraxia da fala (dificuldade absoluta em se comunicar verbalmente); • demonstrar atraso ou ausência de desenvolvimento na linguagem falada; • não estabelecer contato visual quando interagir com outras pessoas; • às vezes parecer surda por não responder (mesmo que se tenha o limiar auditivo normal ou quase normal). • não saber interpretar, decodificar emoções
Hipersensibilidade	• tapar os ouvidos e os olhos diante de sons muito altos ou luzes fortes; • não conseguir ficar em ambientes com muitas pessoas e estímulos simultâneos; • não tolerar o uso de certos tecidos ou cores das roupas que usam; • inquietar-se com texturas; • inclinar a cabeça para ler ou olhar pelo canto do olho; • não gostar de receber toques ou preferir estímulos (como abraços ou apertos) de muita pressão.
Manifestações comuns	• gostar de passar tempo só; • alinhar, organizar ou classificar brinquedos ou estabelecer funções diferentes das “pré-concebidas” para estes; • brincar de forma repetitiva, sem princípio de mudança; • atentar aos movimentos repetitivos de objetos do dia a dia; • se ater fortemente a rotinas; • demonstrar hiperfoco ou interesses restritos.

Fonte: elaborado pela autora (2020)

Sendo assim, tendo abordado brevemente o Transtorno do Espectro Autista neste capítulo, foi possível compreender algumas realidades e vivências que crianças com TEA experienciam. Como citado no capítulo anterior sobre a relevância da

produção de saberes – e conseqüentemente – visões de mundo através do campo da medicina, sobre o que é o “normal” e como ele é identificado e rotulado em crianças, é inevitável que as demonstrações físicas do transtorno apareçam carregadas de significados relacionados a isso.

4. IMAGEM SIMBÓLICA FOTOGRÁFICA

Para situar a discussão do presente trabalho, concebe-se a fotografia enquanto imagem simbólica. De acordo com Hans Belting, autor de, entre outras obras, *Antropologia da Imagem*,

São imagens simbólicas, imagens da imaginação, que percorreram um longo caminho antes de incursionar por este meio técnico. Se nos permite forçar um pouco o assunto, o questionamento está dirigido prioritariamente às vertentes das imagens dentro das fotografias. A fotografia, o meio moderno de imagens conseguidas de forma automática, funciona dentro desta perspectiva como um novo espelho, no qual aparecem as imagens do mundo. A percepção humana sempre se adequou às novas técnicas da imagem, mas transcende as fronteiras próprias dos meios que a conformam. As próprias imagens são intermediais: continuam transitando por meios históricos e inventados para elas. As imagens são nômades de meios. Desmontam seu acampamento em cada novo meio em que se estabelecem na história das imagens, antes de mudar-se para o meio seguinte. Seria um erro confundir as imagens com os meios. Os próprios meios são um arquivo de imagens mortas, que somente animamos com o nosso olhar. (BELTING, 2010, p. 264, tradução nossa¹²).

Segundo o autor, a cada novo meio, existe uma nuance diferente de significados na mensagem passada que se adequam ao período histórico vigente. Essas imagens simbólicas perpassam o tempo e transcendem seus meios de propagação, ainda que estes tenham importantes papéis como disseminadores e “corpos mensageiros”. As imagens criam e flexibilizam sentidos de ser e de tocar quem ou o que quer que seja.

Se as imagens produzidas são disponibilizadas na internet, por exemplo, elas têm a chance de se tornar mais acessíveis e palpáveis, a ponto de construírem novos imaginários culturais, atravessando pontes e barreiras, adentrando diferentes espaços simbólicos. Entende-se aqui que a imagem pode ser o que é visto pelos próprios olhos,

¹² *Estas imágenes son las imágenes simbólicas de la imaginación, que han recorrido un largo trecho antes de llegar a incursionar en este medio técnico. Si se nos permite forzar un poco el asunto, el cuestionamiento está dirigido más bien hacia las vertientes de las imágenes dentro de la fotografía. La fotografía, el medio moderno de la imagen por antonomasia, funciona desde esta perspectiva como un nuevo espejo en el que aparecen las imágenes del mundo. La percepción humana siempre se ha adecuado a las nuevas técnicas de la imagen, pero trasciende sus fronteras mediales de acuerdo con su naturaleza. Las propias imágenes son intermediales: continúan transitando entre los medios históricos de la imagen inventados para ellas. Las imágenes son los nómadas de los medios. Desmontan su campamento en cada medio nuevo que se establece en la historia de las imágenes, antes de mudarse al siguiente medio. Sería un error confundir las imágenes con esos medios. Los propios medios son un archivo de imágenes muertas, a las que sólo animamos con nuestra mirada.*

o que é consumido enquanto forma de conteúdo, um fragmento do tempo, uma memória; sabe-se que ela pode ser produzida, apreendida e capturada de diversas formas. A imagem pode ser uma fotografia, um vídeo; pode ser palpável, ou não, compartilhável entre os pares, ou não.

Belting sugere que a “imagem” propriamente dita, é o que ocorre no encontro entre os “meios” e o “corpo”, o lugar vital das imagens. À medida que vão sendo incorporadas aos discursos e às práticas sociais, vão ganhando mais força, mais intensidade e corporeidade.

Uma *imagem* é mais que um produto da percepção. Se manifesta como resultado de uma simbolização pessoal ou coletiva. Tudo o que passa pelo olhar ou na frente do olho interno pode ser entendido como uma imagem ou transformado em uma imagem. (2010, p. 14, grifo do autor, tradução nossa¹³).

Sendo assim, Belting afirma que “o ser humano é, naturalmente um lugar das imagens (...) e, de certo modo, um organismo vivo para elas – pois, mesmo com todos os meios, o ser humano é o único lugar em que elas recebem um sentido vivo e um significado.” (2010, p. 71, tradução nossa¹⁴). O autor sugere isto concebendo o fato de que os sujeitos incorporam as imagens tanto por maneiras abstratas – como representações e ideias –, quanto por maneiras visíveis – como gestos, objetos ou marcas corporais (MAUAD, 2014).

Desta forma, pode-se sugerir que a conexão da imagem com o ser humano ocorre de uma forma natural, intuitiva. O autor propõe em sua obra um esquema-chave de imagem-meio-espectador, em que o indivíduo se torna o meio onde imagens são produzidas, armazenadas e reconhecidas. Não apenas tratando aquelas da arte (relacionadas ao cinema e fotografia, ou pinturas e esculturas) ou as da era digital (registros midiáticos), ele se torna um meio que as sustenta, guarda e produz.

Belting reforça a importância dos respectivos lugares para as imagens, uma vez que a história destas, por exemplo, “valoriza a relação incontornável com os meios

¹³ Una imagen es más que un producto de la percepción. Se manifiesta como resultado de una simbolización personal o colectiva. Todo lo que pasa por la mirada o frente al ojo interior puede entenderse así como una imagen, o transformarse en una imagen.

¹⁴ La persona humana es, naturalmente, un lugar de las imágenes (...), y, en cierto modo, un organismo vivo para las imágenes. A pesar de todos los aparatos con los que en la actualidad enviamos y almacenamos imágenes, el ser humano es el único lugar en el que las imágenes reciben un sentido vivo.

em que as imagens se agarram” (MAUAD, 2014, p. 116) e, considerando como elas são interrelacionadas, há necessidade de evidenciar a intermedialidade destes espaços, dos corpos. Se as imagens são carregadas pelos indivíduos juntamente aos seus simbolismos, acaba-se por reproduzi-las, numa reação relacionada ao espaço-tempo, a tornando indissociável da sua historicidade. As fotografias carregam experiências vivenciais, em que o contexto que está inserida, o olhar que a produz e o que a interpreta estão conectados. Capturas feitas durante eventos históricos, como guerras, manifestações ou protestos serão embebidas desses significados, e poderão ser interpretadas de diversas formas. “Fotos são um meio de aprisionar a realidade, entendida como recalcitrante, inacessível; de fazê-la parar. Ou ampliam a realidade, tida por encurtada, esvaziada, perecível, remota.” (SONTAG, 2004, p. 180).

As fotografias podem tanto agir como delimitadoras, reduzindo a realidade em si mesma e contendo-a naquele fragmento de tempo, quanto ampliadoras e estimulantes, fazendo com que a realidade, então, pulse e ecoe, transcendendo o espaço e o tempo. Ao causar transformações imaginais, elas têm poder de suscitar as combustões individuais e sociais e pôr redes (imaginários) em ebulição, acionadas em choques perceptivos (SILVA, 2012) feito fontes de calor, culminando, então na mobilização de novas ideias e espaços (MORIN, 2011).

Os choques de percepção delatam a relevância das imagens neste processo. Capturando maneiras de viver, o *status quo* e questões que tocam cernes de existências errantes, Sontag afirma que “uma foto não é apenas semelhante a seu tema, uma homenagem a seu tema. Ela é uma parte e uma extensão daquele tema; e um meio poderoso de adquiri-lo, de ganhar controle sobre ele.” (2004, p. 172). Uma fotografia pode corresponder a uma fração, uma fatia compreensiva de um todo, além de escancarar, por meio desta, fragmentos por vezes invisíveis, que ecoem seus significados e que ressignifiquem estruturas já vigentes.

Assim, compreende-se que a fotografia pode ser considerada uma fonte de calor, capaz de acessar a espaços simbólicos e suscitar efervescências, que atravessam tanto o fotógrafo responsável quanto as pessoas impactadas por essas imagens. Se o corpo é meio de absorver e carregar as imagens, ele pode produzir e reproduzir novos significados para elas, adentrando os diversos sentidos que

carregam consigo, amplificando sua força e sua mensagem. Por meio das imagens fotográficas, um novo olhar pode se abrir e tocar novas culturas, novas sociedades e transformar padrões, comportamentos e visões de mundo engendradas pelo *imprinting* e pela normalização.

Tendo isso em mente, ressalta-se a relevância de trazer ao debate a criação de novos meios para essas imagens. As reflexões podem surgir, então, e suscitar inquietações, calores sociais que não haviam sido provocados. É inegável que os meios se transformem e, como consequência, a maneira das imagens se propagarem e se afixarem também. Segundo Belting, a imagem existe relacionada tanto ao meio que a institui quanto, simultaneamente, a este mesmo meio que se refere a ela:

As imagens não nasceram no mundo por partenogênese. De fato, nasceram de corpos concretos da imagem, que deslanchavam o próprio efeito de seu material e formato. Não esqueçamos que as imagens tiveram a necessidade de adquirir um corpo visível, posto que eram objeto de rituais no espaço público oferecidos para a comunidade. Ademais, deviam ser instaladas em um lugar propício a sua apreciação, no qual se reuniam corpos que assim formavam um lugar público. (BELTING, 2010, p. 33, tradução nossa¹⁵).

Como afirma Schneider (2020)¹⁶, a própria percepção sobre os meios produtores de imagens também se altera com o tempo. Com esse novo olhar, são abraçadas outras maneiras de reproduzir e, conseqüentemente, vislumbrar e compreender imagens. Exemplo disso são as telas digitais que hoje figuram espaços para o compartilhamento desse conteúdo. Belting reforça que o acesso à internet e às outras maneiras de participação pela tecnologia criam um movimento contrário à uniformização total das imagens, o que movimenta e provoca os sentidos da cultura (2010).

Como pontua Schneider (2020, p. 46),

A presença constante e as múltiplas manifestações das imagens fazem com que se observe uma inversão: elas tornam-se matrizes para o mundo - impressionam e emocionam mais do que seus referenciais concretos.

¹⁵ *Las imágenes no aparecieron en el mundo por partenogénesis. Más bien nacieron en cuerpos concretos de la imagen, que desplegaban su efecto ya desde su material y su formato. No olvidemos que las imágenes tuvieron la necesidad de adquirir un cuerpo visible puesto que eran objeto de rituales en el espacio público ofrecidos por una comunidad. Además, debían ser instaladas en un lugar propicio para su apreciación, en el que se reunían cuerpos que así formaban un lugar público.*

¹⁶ A dissertação de mestrado “Imagens simbólicas da maternidade a partir de mães *youtubers*” foi escrita pela ex-integrante do LabGim, Raquel Schneider, e consta no acervo do grupo, ao qual a autora tem acesso. Sua disponibilização na biblioteca está em processamento e futuramente estará acessível à comunidade.

Tornam-se a régua para medir o que há no mundo em si, ao invés do contrário.

Ressalta-se a questão de como são usadas as imagens para compreender e absorver as informações e as ideias sobre o mundo. Elas possibilitam uma maior facilitação, como pontes, para adentrar realidades, conhecer novos espaços e novas visões da sociedade, que antes, muitas vezes, pareciam não ser acessíveis. As fotografias, portadoras de imagens simbólicas, têm um grande poder de agir como fontes de calor cultural. Ao exemplo do projeto *Spectrum Inspired*, posteriormente abordado, utilizar o meio da internet e alcançar incalculáveis pessoas e incalculáveis realidades é possível: as fotografias podem carregar imagens de vidas inteiras, de aprendizagem, de dores, de dificuldades vividas em infâncias que, por vezes, sequer são reconhecidas como “normais”. E, ainda sim, é capaz de não se ver tudo. “Tentamos abolir os limites dentro dos quais se desenrola nossa vida. O consumo simultâneo das mesmas imagens dá-nos, ademais, a sensação de viver num mundo sem barreiras sociais e culturais - o que é, sem dúvida, uma auto ilusão.” (BELTING, 2010, p. 23 apud SCHNEIDER, 2020, p. 45).

Tendo compreendido a noção de imagem simbólica, é possível adentrar o campo da fotografia com propriedade e fazer as conexões conceituais finais.

Apesar de aparentar ser recente, a relação do ser humano com a fotografia já é antiga. A origem da palavra vem do grego, em que *foto* significa luz e, *grafia*, escrita. O primeiro dispositivo de “manuseio” da imagem foi com a câmara escura, um equipamento que permitia a projeção invertida da cena externa, sem necessariamente fixá-la a qualquer superfície (HACKING, 2012). A partir dela, foi criado no século XIX através da colaboração entre os inventores franceses Niépce e Daguerre o primeiro daguerreótipo, um princípio de câmera fotográfica, que permitia o registro das imagens em chapas de metal únicas.

Desde lá muito já mudou, mas os debates sobre fotografia, apesar de tocarem outros tópicos, permaneceram; o propósito da imagem, do que era retratado, também acabou se transformando.

O papel da fotografia foi transformado e adaptado por quem quer que tomasse uma câmera nas mãos. Antes, a captura de imagens residia ao acesso de poucos: os

mais ricos, os donos de estúdios fotográficos, ou os entusiastas das novas tecnologias. Pouco a pouco, a imagem fotográfica assumia pretensões diferenciadas. Apropriada pelo racionalismo da época (SONTAG, 2004), ela serviu como meio de registro e catalogação para diversos setores da sociedade. Num viés científico, ela foi usada para registrar e categorizar centenas de presos – o que foi estimulado pelo olhar determinista da época – em função da crença de que era possível reconhecer um criminoso pelos seus aspectos físicos. Uma outra perspectiva foi a do viés arquitetônico, onde a fotografia foi usada como meio de acompanhar obras, os seus andamentos, ou até mesmo fornecer uma equiparação entre o antes e o depois. Como a autora exemplifica:

Desde o início, os fotógrafos não só se atribuíram a tarefa de registrar um mundo em via de desaparecer como foram empregados com esse fim por aqueles mesmos que apressavam o desaparecimento. (Já em 1842, essa incansável valorizadora dos tesouros da arquitetura francesa, Viollet-le-Duc, contratou uma série de daguerreótipos da catedral de Notre Dame, antes de dar início à restauração). (SONTAG, 2004, p. 91).

Em contrapartida, durante a década de 1850 surgiram diversos estúdios de fotografia e o estilo dos retratos chamava a atenção de famílias da classe média e da elite, que, aos poucos começaram a buscar eternizar-se em imagens físicas. As *cartes de visite*, ou cartões de visita, eram fotografias pequenas que caíram no gosto da população por seu valor relativamente mais baixo e sua rapidez de produção. “A popularidade do formato aumentou drasticamente quando as elites políticas e sociais começaram a usar *cartes de visite* para disponibilizar seus retratos ao público em geral.” (HACKING, 2012, p. 101). A intensidade com que as imagens em estúdio eram produzidas cresceu cada vez mais, ao passo que a disseminação do desejo de ser fotografado tivesse tomado todos os estratos sociais.

A partir de 1888, com o surgimento da Kodak, houve um movimento maior ainda de aproximação da imagem, uma vez que, com o barateamento da produção dos materiais de construção das câmeras e da composição dos químicos para revelação das capturas, foi possível abrir lugares para que o público geral – sem necessariamente conhecimento técnico – trouxesse o material fotografado em filme dentro da câmera, e, semanas mais tarde, o teria de volta com imagens reveladas. “A Kodak trouxe um novo espírito de liberdade e espontaneidade à fotografia (...).”

(HACKING, 2012. p. 157). Ou seja, graças à popularização gradual da câmera fotográfica, por meio da crescente industrialização dos seus meios e materiais, foi possível que milhares de pessoas contassem suas próprias histórias e suas vivências por meio de registros fotográficos instantâneos, tendo então a viabilidade de “democratizar todas as experiências ao traduzi-las em imagens.” (SONTAG, 2004, p. 18).

Diante da crescente disseminação do acesso à fotografia desde o século XIX até hoje, sem fazer distinções entre o processo de fotografia analógica ou digital, cabe perceber a imagem fotográfica pela sua atuação e seu respectivo impacto nas diversas esferas que toca, tanto individual, quanto socialmente. Entender as imagens em suas formas, sendo estas impressas em livros ou guardadas em casa, penduradas na parede ou publicadas em jornais, e a forma de efeito que tomam em cada um destes meios pode ser o princípio de uma compreensão maior da relação do ser humano com a fotografia. O contato com ela é corrente, desde o nascimento – se não antes – até o resto da vida. Se conhece o mundo através dela, através da assimilação visual desde a mais tenra idade; existe um vínculo que transpõe o espaço-tempo dentro da fotografia e resgata memórias, suscita emoções. Ela está por todo lugar, e, conseqüentemente, o indivíduo pode sentir-se instigado a experimentar dela, a fazer parte deste mundo de imagens, contribuindo com seu olhar e percepções.

O ato de capturar, fotografar algo, é tomá-lo para si mesmo, diante da própria perspectiva e da própria vontade. Por meio disto, as fotografias não são apenas retratos do que foi fotografado, mas também de quem fotografou, de quem impôs seu olhar na produção da imagem. “Fotografar é apropriar-se da coisa fotografada. Significa pôr a si mesmo em determinada relação com o mundo, semelhante ao conhecimento – e, portanto, ao poder.” (SONTAG, 2004, p. 14). Segundo a autora, as fotos são testemunhos. Se por trás de cada foto existe um fotógrafo, quem presenciou e vivenciou os fatos que resultaram na imagem, é inevitável que durante o ato de fotografar ele acabe sempre deixando suas interpretações, seus temas e seus padrões, conscientemente ou não. A produção das imagens passa por diversos processos até serem concebidas fotograficamente, sejam eles mentais, materiais, emocionais, que vêm tanto do próprio fotógrafo quanto, conseqüentemente, do meio que ele habita.

Como a fotografia em si, o fotógrafo teve seu papel deflagrado e analisado, e tão logo a importância da sua atuação e do seu olhar foi revisitada ao longo da história. Sontag afirma que

O fotógrafo era visto como um observador agudo e isento — um escrivão, não um poeta. Mas, como as pessoas logo descobriram que ninguém tira a mesma foto da mesma coisa, a suposição de que as câmeras propiciam uma imagem impessoal, objetiva, rendeu-se ao fato de que as fotos são indícios não só do que existe mas daquilo que um indivíduo vê; não apenas um registro mas uma avaliação do mundo. (SONTAG, 2004, p. 104).

Pode-se entender que, com a transformação da percepção tida sobre a fotografia, aconteceu uma concomitante atualização a respeito da imagem e da função do próprio fotógrafo. Se antes esta figura parecia ter papel indiferente, por vezes, por apertar um botão e capturar uma imagem realista para fins “burocráticos”, como sugerido previamente pela autora, ela acabou se tornando valorizada, por perceber o mundo com um olhar único, apurado e delicado. Sontag reforça que “A visão fotográfica significava uma aptidão para descobrir a beleza naquilo que todos veem, mas desdenham como algo demasiado comum.” (2004, p. 106). Percebeu-se que diversas histórias pode ser contadas a partir do mesmo modelo, seja ele animado ou não, mas cabe ao fotógrafo desvendar o seu “objeto de estudo” por meio do conhecimento básico das particularidades técnicas fotográficas e da sua própria intenção enquanto um agente “desvelador”.

Com a reputação da fotografia e dos fotógrafos renovada e validada, as imagens produzidas começaram a ser percebidas e recebidas de forma diferente. Conforme a autora, “Fotografar é atribuir importância. Provavelmente não existe tema que não possa ser embelezado; além disso, não há como suprimir a tendência, inerente a todas as fotos, de conferir valor a seus temas.” (SONTAG, 2004, p. 41).

A autora sugere que, a partir do momento que uma câmera fotográfica é apontada para alguma situação, objeto ou interação, existe a vontade de desvendar ou intensificar o acontecido, não importa o que seja. Mais do que isso, registrar em imagem algo como se é, dá força ao que ela representa.

Exemplo relevante e pontual disso foi o surgimento da “Fotografia Humanista” (HACKING, 2012), nascida na França no Período Entreguerras, e que teve sua respectiva consolidação pós-Segunda Guerra Mundial. Apropriando-se de uma

circunstância em que as pessoas assimilaram a linguagem fotográfica enquanto uma ostensiva forma de comunicação, a autora exemplifica a forma humanista com que alguns fotógrafos trabalham para lançar suas imagens com certa vocação: “Muitas vezes se invocam fotos como um apoio à compreensão e à tolerância. No meio humanista, a mais elevada vocação da fotografia consiste em explicar o homem para o homem. Mas fotos não explicam; constatam.” (SONTAG, 2004, p. 127).

Um caso famoso é o da fotografia documental de Stephen McCurry e da “Menina Afegã” (1984), de marcantes olhos esverdeados e turbante vermelho, que ele fotografou num campo de refugiados na fronteira Afeganistão-Paquistão. Ou, da “Menina do Napalm” (1972), cuja fotografia de Nick Ut tornou-se um símbolo da Guerra do Vietnã. Ambas são constatações – e não explicações – de duas realidades distintas, mas que contam de infâncias tocadas visivelmente pelo contexto social, histórico e cultural em que viveram. Por meio da vontade do olhar de dar visibilidade a uma situação específica – que muitas vezes poderia vir a ser ignorada, foi possível a mobilização não apenas em escala local, mas mundial, para melhorar as condições de vida tanto de quem foi fotografado, quanto a comunidade a qual pertenciam.

Figura 1 – Menina do Napalm



Fonte: Nick Ut (1972)

Trazendo o caso da “Menina Afegã”, ela não soube até 2002, quando a equipe da *National Geographic* a reencontrou e fez um novo retrato, que sua imagem enquanto criança havia sido capa da revista e que havia comovido milhares de pessoas pelo mundo inteiro. Sharbat Gula, seu nome verdadeiro, viveu enquanto

imigrante no Paquistão por 35 anos, até ser deportada de volta ao Afeganistão. Em meio a histórico de mortes, doenças e perdas, ela foi recebida, afinal, pelo governo afegão com outros olhos. Segundo matéria da BBC (AZAMI, 2017), ela deseja “criar uma entidade de caridade ou um hospital que cuide de pobres, crianças órfãs e viúvas”. Da mesma forma, a *The National Geographic Society* criou, após o encontro em 2002, o Afghan Girls Fund – que desde 2008 leva o nome de Afghan Children’s Fund, abrangendo também meninos –, uma organização de caridade com objetivo de educar crianças e jovens afegãos ou refugiados afegãos que vivem no Paquistão (NATIONAL GEOGRAPHIC SOCIETY NEWSROOM, 2013).

Figura 2 – A “Menina Afegã” em 1982 e em 2002



Fonte: Stephen McCurry (1982, 2002)

Com base nisso, pode-se afirmar que os registros capturados por uma câmera tratam de um desvelamento do que foi fotografado. Em maior ou menor grau, elas expõem, expressam, intensificam o que pode ser invisível aos olhos ou manifestam com mais força a realidade como ela realmente é. Segundo Sontag, “As fotos retratam realidades que já existem, embora só a câmera possa desvelá-las. E retratam um temperamento individual, que se descobre por meio da colheita da realidade feita pela câmera.” (2004, p. 138). A fotografia pode dar à luz situações e realidades que existem através do registro da imagem em sua força e seu silêncio, da mesma forma que delatam a própria percepção do fotógrafo e das suas crenças e vontades expressas pelo seu olhar.

Assumir que “A foto é uma fatia fina de espaço bem como de tempo” (SONTAG, 2004, p. 33), também é entender o fato de que a fotografia pode ser completa em si, como um retrato de uma circunstância vivida não por uma, mas por muitas pessoas. Capturar culturas, vivências, mentalidades, ideais, consequências de um estilo de sociedade. É como poder ver um mundo em uma imagem, além de novos significados de informação construídos em torno dela. Susan Sontag afirma que

O limite do conhecimento fotográfico do mundo é que, conquanto possa incitar a consciência, jamais conseguirá ser um conhecimento ético ou político. O conhecimento adquirido pela fotografia será sempre um tipo de sentimentalismo, seja ele cínico ou humanista. Há de ser um conhecimento barateado - uma aparência de conhecimento, uma aparência de sabedoria; assim como o ato de tirar fotos é uma aparência de apropriação, uma aparência de estupro. A própria mudez do que seria, hipoteticamente, compreensível nas fotos é o que constitui seu caráter atraente e provocador. A onipresença das fotos produz um efeito incalculável em nossa sensibilidade ética. Ao munir este mundo, já abarrotado, de uma duplicata do mundo feita em imagens, a fotografia nos faz sentir que o mundo é mais acessível do que a realidade. (2004, p. 34).

As imagens, ao serem tragadas para dentro, passam emocional e racionalmente pelo corpo, como a autora afirma, e isso não pode ser desassociado da experiência tida ao consumi-las. A partir deste fato, pode-se entender que diante de um todo registrado, a imagem também pode assumir maiores simbolismos. Quanto mais imagens forem produzidas e reproduzidas, maior a sensação de apropriação da realidade que se dará. Da mesma forma, o teor das imagens, como a autora ressalta, sensibiliza o olhar e a ética pessoais, que certamente influenciam na concepção do mundo. Como citado previamente, ressalta-se a questão de como são usadas as imagens para compreender e absorver as informações e as ideias sobre o mundo. Elas possibilitam uma maior facilitação, como pontes, para adentrar realidades e conhecer espaços e visões da sociedade que antes pareciam não ser acessíveis. Isso pode ser porta de entrada para apreender formas de atuarem enquanto um agente de inclusão de crianças com o Transtorno do Espectro Autista, reconhecendo e produzindo novos espaços simbólicos através da produção de imagens.

Se existe um mundo de normalização e *imprinting*, em que há a manutenção da exclusão material e simbólica sistemática de infâncias de crianças com TEA, sob o pretexto do que é “normal”, “saudável” e “aceitável”, pode-se assimilar a fotografia enquanto uma fonte de calor, capaz de estimular e suscitar efervescências na cultura.

Entende-se, então, que as imagens fotográficas têm possibilidade de exercer esse papel, busca-se identificar a produção de imagens simbólicas através das fotografias do projeto *Spectrum Inspired*.

5. PROJETO SPECTRUM INSPIRED

A trajetória metodológica deste trabalho foi traçada pouco a pouco desde a concepção do seu tema. Inicialmente, a autora tinha intenção de realizar um ensaio fotográfico piloto, similar aos do próprio projeto aqui analisado, para que a pudesse ter duas experiências de observação e participação em relação à temática: a de analisar as imagens produzidas e a de, devido ao seu interesse pessoal e profissional como fotógrafa, vivenciar todas as etapas que levavam a disponibilização de um ensaio. O contato e a combinação com uma família disposta a participar já havia sido firmada, mas em virtude de recorrentes desmarcações, o ensaio veio a ser adiado indefinidamente, o que demonstrou, num primeiro plano, que não há disponibilidade e disposição irrestritas para voluntariar-se a essa experiência, mesmo que a família a considere interessante. Isso porque existem diversos elementos que precisam colaborar para a execução, dentre eles, conforme se observou: vontade de participação da mãe no momento do ensaio, escolha de um ambiente favorável para a criança, a possibilidade de transporte para ir até o local combinado, os horários possíveis dentro da rotina da própria criança – entre terapias e escola – e dos pais, que participariam dos ensaios.

Mesmo compreendendo que a realização de um ensaio não se definia como condição primordial para a execução da pesquisa de monografia, buscou-se outra criança para um ensaio experimental. O propósito era de validar a própria intenção de experiência da pesquisadora, bem como de visualizar se essa produção se configuraria como possível – e mesmo potencial – para este momento de pesquisa. Assim, outra família, configurada por uma mãe e seu filho de então 6 anos, se dispôs a participar de um ensaio-teste, cujo enfoque principal fossem as experiências de interação, troca e comunicação vivenciadas entre os voluntários e a autora.

O ensaio fotográfico aconteceu na área de *playgrounds* do Parque Esportivo da PUCRS, na manhã do dia 15 de março de 2020 (último dia antes da quarentena ser adotada pela universidade), por escolha da mãe, Márcia, em virtude de ser um espaço que seu filho Gabriel já conhecesse e gostasse – o que demonstrou primariamente a necessidade de um ambiente que não gerasse sentimentos de

inquietação sensorial e qualquer tipo de desafios para a criança. Durando em torno de uma hora, tempo estabelecido pelas sinalizações da própria criança, como a expressão de cansaço, fraqueza ou vontade de trocar de atividades, foi possível conhecer mais sobre ela e a mãe, através de relatos espontâneos compartilhados entre as fotos.

Diversas impressões foram percebidas pela pesquisadora, em destaque as sobre como os comportamentos comuns ao transtorno que se manifestam visivelmente. Um conjunto de imagens – que cuja potência simbólica seria reafirmada mais tarde com o referencial teórico – se fez presente; demonstrando como uma criança no espectro pode se manifestar: ao ter dificuldade no controle da saliva, ao fazer vocalizações ininteligíveis e ao buscar estímulos sensoriais, colocando areia na boca, por exemplo. A proximidade estabelecida quase de imediato entre a pesquisadora e a criança durante o ensaio também parece ter permitido uma maior tranquilidade por parte do menino, quem poderia de alguma forma se sentir acuado ou tenso com a presença e a interação com uma pessoa até então desconhecida. Considerando que cada criança, especialmente com o transtorno, se comporta diferentemente, a pesquisadora – com sua própria bagagem enquanto fotógrafa – acreditou ser melhor não criar expectativas do resultado das fotos. Houve uma conversa prévia com a mãe, buscando entender um pouco do Gabriel, quais eram suas características principais e se havia algum cuidado maior ou atenção a se cobrar durante o ensaio. Sendo assim, com as sinalizações da mãe e com o conhecimento ainda breve do transtorno, a pesquisadora se permitiu durante o ensaio aprender igualmente através da mãe do Gabriel, quem dividiu a trajetória deles desde a descoberta do diagnóstico de TEA, e do ato de fotografar em si, dentro de toda aquela circunstância.

Este foi um partilhar profundamente significativo, porque trouxe à pesquisadora a experiência de fotografar uma criança com o transtorno pela primeira vez, igualmente garantindo uma noção de como um ensaio com pessoas no espectro pode funcionar e o que pode acontecer ao seu decorrer. Abaixo consta um mosaico com as fotos do menino e da mãe. O uso de imagem foi autorizado pela mãe da criança conforme documento Autorização para Uso de Imagem (ver Apêndice A).

Figura 3 – Mosaico com imagens do ensaio piloto



Fonte: ensaio fotográfico realizado pela autora (2020)

O ensaio realizado confirmou como fotografar crianças com TEA requer atenção e cuidado. Desde a escolha propícia e adequada para data e local que melhor funcione para a família – levando em conta acima de tudo a relação entre a criança e os respectivos estímulos sensoriais do ambiente, até a atenção para a comunicação (neste caso, não verbal) e as sinalizações de descontentamento e cansaço, para não forçar os limites da criança. Acredita-se que a vivência tida foi fundamental para um olhar mais criterioso e cuidadoso de como pode se dar o processo de produção das fotografias e das respectivas imagens simbólicas neste contexto, ainda mais por fotografar uma criança que se comunicava não verbalmente e demonstrava suas estereotipias com clareza. Neste caso, a prática foi capaz de apontar e trazer luz ao que foi aprendido na teoria. Talvez, se o ensaio não tivesse acontecido, haveria uma dificuldade maior por parte da autora em encontrar as imagens do TEA no projeto, uma vez que muitas delas tivessem se apresentado por meio do menino fotografado.

O que se propõe, assim, é selecionar ensaios de famílias de crianças com TEA que já tenham sido realizados por fotógrafos voluntários vinculados ao projeto

Spectrum Inspired e que estejam disponíveis no site online ao público geral, a fim de analisar as fotografias e suas respectivas produções de imagens simbólicas.

O uso das técnicas de pesquisa qualitativa são extremamente pertinentes neste caso para que haja uma investigação aprofundada dos fenômenos e das causas sobre o objeto de pesquisa, entendendo também que, por meio dela, é possível se apropriar da capacidade de encontrar na amostra uma representatividade do todo. Definir o tamanho e o que compõe a amostra pode não obedecer a critérios estatísticos, mas sim à qualidade das informações e da complexidade delas.

De fato, a maior parte das pesquisas qualitativas traz resultados sobre razões, percepções e motivos emocionais que estão por trás de “comportamentos racionais”. Mas esses resultados são obtidos por meio do emprego de técnicas projetivas, tais como: colagens, associações, apresentação de estímulos sensoriais etc. (TRUJILLO, 2003, p. 13 apud DEL CARRATORE, 2009, p. 34).

Sendo assim, a amostra a ser selecionada dos ensaios poderá conter informações sobre o universo da pesquisa e, por meio do referencial teórico, selecionado na fase metodológica de pesquisa bibliográfica, e da Análise de Conteúdo, pela perspectiva de Bardin (2011), será possível compreender, categorizar e analisar as fotografias e suas respectivas imagens simbólicas.

A pesquisa bibliográfica, de acordo com Stumpf (2011), é o planejamento total inicial de um trabalho de pesquisa, que compreende desde a identificação, a localização e a obtenção do material para consulta, até a estruturação de um texto sistematizado do que foi concluído. Sendo assim, ela é entendida como

um conjunto de procedimentos para identificar, selecionar, localizar e obter documentos de interesse para a realização de trabalhos acadêmicos e de pesquisa, bem como técnicas de leitura e transcrição de dados que permitem recuperá-los quando do necessário. (STUMPF, 2011, p. 54).

Sua relevância para o presente trabalho se dá pela estruturação dos capítulos teóricos sobre questões sociológicas de normalizações, exclusões e inclusões, questões sobre o Transtorno do Espectro Autista na infância, e questões de imagens fotográficas simbólicas. O aprofundamento e o embasamento teórico adquiridos por meio deste procedimento permitirão a Análise de Conteúdo, por meio da noção de estruturação de categorias para análise da amostra de pesquisa.

O aporte referencial e as demais técnicas utilizadas pela pesquisa bibliográfica permitem o amparo e o suporte de futuras impressões, interpretações e consequentes aplicações sobre o desenrolar deste estudo, garantindo segurança e apropriação das temáticas abordadas.

Propõe-se a metodologia de Análise de Conteúdo sob a perspectiva de Bardin (1977) para a seleção das fotografias do projeto *Spectrum Inspired* e a posterior análise delas. Segundo a autora, este é

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 1977, p. 38).

Pertencem a este domínio aquelas iniciativas que consistem em explicitar e sistematizar o conteúdo de mensagens, como também a própria expressão desse conteúdo, a partir de um conjunto de técnicas complementares. Bardin (1977) propõe a organização da análise em três partes, respectivamente: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise consiste em organizar um esquema para as operações a serem desenvolvidas: escolher as imagens a serem submetidas à análise e as estruturas que possibilitarão a futura interpretação. Neste caso, os ensaios fotográficos de famílias de crianças com TEA disponibilizados no site do projeto.

Em segundo lugar, a exploração do material, segundo Bardin, é uma fase que “consiste essencialmente de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas” (1977, p. 101), que permite a criação e a administração dos procedimentos ou operações para melhor trabalhar a amostra. Para tanto, isso significou levantar todos os ensaios publicados para sua respectiva classificação e, assim, possível análise.

Por fim, o tratamento dos resultados compreende a fase de observar e interpretar o material coletado, possibilitando inferências e a compreensão do conteúdo dessas imagens.

5.1. Contextualização do objeto de estudo

Criado por quatro mães estadunidenses, dentre as quais três são fotógrafas e cujos respectivos filhos são crianças com TEA, o projeto teve sua primeira publicação *online* em 2016. Segundo o site, o *Spectrum Inspired* tem como missão a “divulgação e conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista” (SPECTRUM INSPIRED, 2016, tradução nossa¹⁷). A partir disso, tem-se como proposta criar uma rede de apoio para famílias ou pessoas impactadas pelo autismo. São oferecidos para tanto um grupo de apoio privado nas redes sociais, o blog do projeto (com os relatos das famílias participantes), revistas com artigos de médicos e professores, além do próprio ensaio fotográfico.

O blog do projeto tem como objetivo publicar relatos escritos pelos pais e/ou responsáveis da(s) criança(s) com TEA e das fotografias produzidas em um ensaio fotográfico com a sua respectiva família. Para tanto é necessário inscrever-se (formulário de inscrição disponível no Anexo A) no site do *Spectrum Inspired*, submetendo primeiramente dados primários como nome, endereço de e-mail, nome e idade da(s) criança(s), o endereço de casa, com cidade, estado e país.

Depois disso, questões sobre o TEA tomam espaço, perguntando sobre qual é o diagnóstico da(s) criança(s), quais são as coisas favoritas dela(s) – como livros, brinquedos, jogos, músicas, personagens etc. –, como poderia se descrever a personalidade dela(s) e o nome e idade dos irmãos ou irmãs, se houver, e se eles também têm TEA.

Seguindo, a temática das perguntas se volta para a construção do ensaio fotográfico. Questiona-se sobre quem estaria durante o ensaio e quando se gostaria que ele acontecesse (podendo selecionar as opções “o mais breve possível”, “em 2-3 meses”, “em 3-6 meses” ou “sem preferência”).

Assim, é solicitado para o familiar se existem questões sensoriais ou de comportamento que os responsáveis pelo projeto devem saber, ou que poderia se apresentar como desafio durante a sessão de fotos, e a respectiva forma de como

¹⁷ *Spectrum Inspired succeeds at our mission to spread autism awareness (...).*

eles deveriam lidar com a situação. A seguir, pergunta-se quais são as formas de interagir com a(s) criança(s), se a interação deve ser mais alta ou silenciosa, juntamente com a pergunta sobre como foi a experiência da(s) criança(s) caso a família já tenha participado de ensaios fotográficos.

Por fim, a frase “É aqui que queremos escutar sua história” antecede a caixa de texto para que se possa contar o relato dessa família. Juntamente ao botão de “enviar formulário” no fim da página, há necessidade de consentir com os Termos e Condições do projeto, o que inclui que o *Spectrum Inspired* tenha todos os direitos das imagens produzidas e que elas sejam publicadas no blog, na revista ou sites de redes sociais do projeto. Não se especifica se a família pode escolher quais serão as imagens publicadas e, mais do que isso, chama a atenção saber que não é expresso em nenhum lugar quem escolhe a publicação das imagens no site. Isso aponta que há o movimento das coordenadoras do projeto filtrarem do que se é publicado, escolhendo, por exemplo, – dentre todos os países com fotógrafos filiados – a publicação de ensaios feitos praticamente só nos Estados Unidos. Esse filtro diz respeito ao que o projeto quer se afiliar, com que tipo de imagens ele produz e reproduz, inegavelmente.

À esquerda do formulário, há 4 caixas de texto, com comentários e instruções sobre como preencher as informações solicitadas e sobre a realização os ensaios.

Da mesma forma, há uma ficha de inscrição dividida em duas partes para os próprios fotógrafos interessados em participar do projeto (disponível no Anexo B do trabalho). A primeira solicita informações básicas de contato e pergunta se o solicitante tem experiência em trabalhar com pessoas no espectro ou com algum tipo de deficiência, explicitando que envios com pouco esforço e pouco conhecimento sobre o TEA serão desconsiderados – é necessário escrever entre 100 a 200 palavras a respeito, para garantir que as famílias serão contempladas com os serviços de um profissional apto e sensível às necessidades em questão. Seguido disso, questiona-se como ficou sabendo do projeto e se há experiência em fotografia documental ou de “estilo de vida” em diferentes tipos de iluminação.

Na segunda parte é necessário pagar uma taxa de inscrição direcionada aos fundos do projeto, que é investido em prover esses serviços para as famílias e gerar visibilidade para a causa (SPECTRUM INSPIRED, 2016).

5.2. Pré-análise

Todos os ensaios que fazem parte do universo desta pesquisa foram publicados no blog do projeto do período entre 18 de outubro 2016 até o dia 17 de abril de 2019, totalizando 62 ensaios, que envolveram 71 crianças e geraram 1377 fotografias. Algumas postagens foram excluídas porque não continham imagens ou por tratarem de outros assuntos que esta pesquisa não comporta, como as feitas pelas colaboradoras do projeto, sinalizadas pelos títulos de “The Au-Some A-Squad¹⁸”, “Our Autism Journey” ou “Notes on Nolan”, seguidos pelo nome de cada uma, respectivamente; as feitas sobre relatos de pessoas que trabalham com a causa; fotografias fora de contexto ou do escopo definido; ou histórias de pessoas já adultas com TEA, que, apesar de importantes e necessárias, não se enquadravam para esta análise. Sendo assim foram selecionadas para esta pesquisa, de acordo com seu objetivo, as publicações com nome da família/criança, cidade/estado, nome do fotógrafo ou do estúdio do fotógrafo no título e as imagens do ensaio.

O primeiro passo, a pré-análise, buscou identificar características iniciais de perfil das crianças. O quadro (4) abaixo ilustra esse levantamento.

Quadro 4 – Informações dos ensaios selecionados

Nome da(s) criança(s)	Gênero	Idade	Composição Familiar
Isaac	Masculino	5	Mãe, pai e 1 irmão
Samuel	Masculino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Hadley	Feminino	2	Mãe, pai e 1 irmão
Paxton	Masculino	6	Mãe, pai e 2 irmãos
Spencer	Masculino	2	Mãe, pai e 1 irmão
Dylan	Masculino	7	Mãe

¹⁸ Trocadilho com “Au-some” e “Awesome”, que significa “incrível” em inglês. Com a sonoridade similar da primeira sílaba, é uma brincadeira de como o “autismo” é incrível.

Emily e Oliver	Feminino e masculino	6 e 2	Mãe e pai
Nathan	Masculino	5	Mãe, pai e 2 irmãos
Lucas e Ethan	Masculino	10 e 8	Mãe e pai
Emily	Feminino	15	Mãe, pai e 1 irmão
Odin	Masculino	-	Mãe e 1 irmão
Blake	Masculino	-	Madrasta, pai e 1 irmão
Alex	Masculino	3	Mãe e pai
Brooklyn	Feminino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Ely	Masculino	-	Mãe, pai e 1 irmão
Seth	Masculino	-	Mãe, pai, vó
Eli e Ruby	Masculino e feminino	2 e 2	Mãe, pai e 1 irmão
Decker	Masculino	-	Mãe, pai e 2 irmãos
Desmond	Masculino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Jack	Masculino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Luke	Masculino	8	Mãe, pai e 1 irmão
Ryland	Masculino	6	Mãe e 1 irmão
Jimmy	Masculino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Jacob	Masculino	3	Mãe, pai, tia e 2 irmãos
Leland	Masculino	8	Mãe, pai e 1 irmão
Michael	Masculino	9	Mãe e pai
Dominic	Masculino	3	Mãe e pai
Noah	Masculino	6	Mãe
Kennedy	Feminino	4	Mãe, pai e 2 irmãos
Emmett	Masculino	6	Mãe, pai e 2 irmãos
Preston e Caleb	Masculino	10 e 5	Mãe e pai
Avery	Feminino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Alex	Masculino	3	Mãe, pai e 2 irmãos
Jayden	Masculino	3	Mãe, pai e 2 irmãos
Abraham	Masculino	2	Mãe, pai e 1 irmão
Luke	Masculino	10	Mãe, pai e 2 irmãos
Ben	Masculino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Madi	Feminino	6	Mãe, pai e 1 irmão
Easton	Masculino	5	Mãe e pai
AJ e Asher	Masculino	6 e 5	Mãe
Brandon e Lilian	Masculino e feminino	15 e 7	Mãe, pai e 2 irmãos
Kalil	Masculino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Andrew	Masculino	5	Mãe, pai e 1 irmão

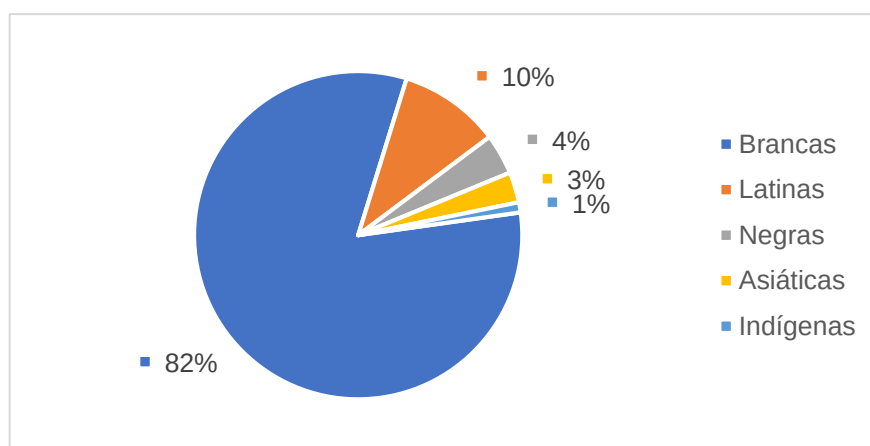
Landry	Masculino	3	Mãe e pai
CharlieAnn	Feminino	7	Mãe e pai
Claire	Feminino	10	Mãe, pai e 3 irmãos
Cory	Masculino	3	Mãe
Chase	Masculino	3	Mãe, pai e 1 irmão
Samuel	Masculino	5	Mãe e pai
Edin	Masculino	6	Mãe e pai
Ryu	Masculino	6	Mãe, pai e 1 irmão
Mason	Masculino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Alexi	Masculino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Maxwell	Masculino	9	Mãe e 1 irmão
Nolan	Masculino	6	Mãe, pai e 2 irmãos
Ryan	Masculino	7	Mãe, pai e 1 irmão
Carson e Jackson	Masculino	4	Mãe, pai e 1 irmão
Ethan	Masculino	6	Mãe, pai e 2 irmãos
Blake, Brody e Brynn	Masculino e feminino	-	Mãe e pai
Aidan	Masculino	-	Mãe, pai e 1 irmão
Aidan	Masculino	7	Mãe, pai e 2 irmãos
Joaquin	Masculino	10	Mãe e 5 irmãos

Fonte: elaborado pela autora (2020)

O quadro acima apresenta os principais dados, que puderam ser obtidos através de cada uma das publicações selecionadas, ao fazer uma breve leitura dos relatos que acompanham os ensaios de cada família. É preciso assinalar que, dos 62 ensaios, há um total de 71 crianças no espectro; as linhas que contêm dois ou mais nomes, são irmãos que foram diagnosticados com TEA. A partir desses dados gerais é possível estruturar uma possibilidade de perfil das crianças participantes do projeto, definindo suas etnias, gêneros e idades.

Ainda que a plataforma do projeto se apresente como global, os ensaios publicados analisados são somente de crianças dos Estados Unidos, salvo o de uma, que mora do Reino Unido; dessa forma, ainda é relevante demonstrar a representação de etnias entre todos os ensaios analisados, em que a grande maioria das crianças fotografadas são brancas (ver Gráfico 1).

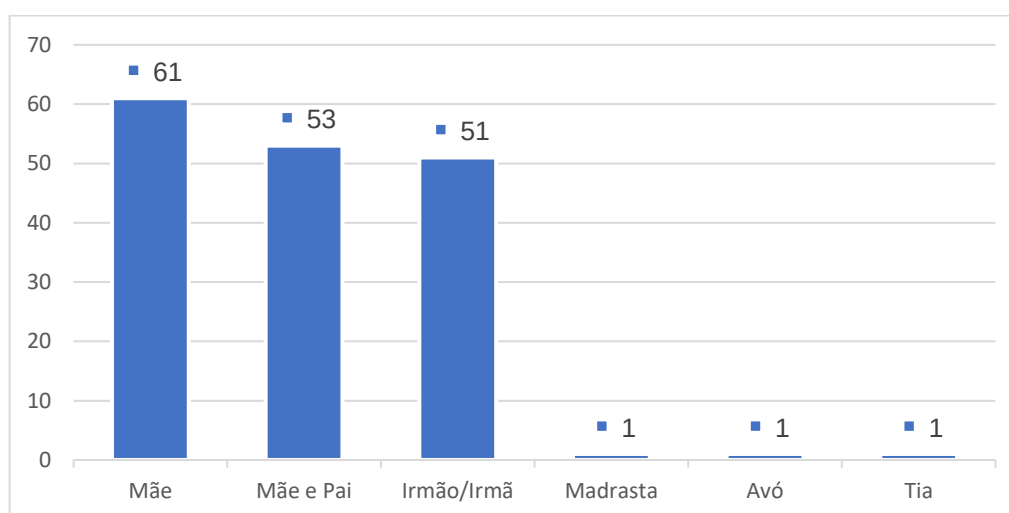
Gráfico 1 – Etnias



Fonte: elaborado pela autora (2020)

A Composição Familiar ilustra quem são os familiares da(s) criança(s) com TEA, responsáveis por solicitar o ensaio e aparecer nas fotos. Dentre os 62 ensaios, em 61 a mãe está presente, em 53 revelam pai e mãe (destes últimos, dois contam também com a presença adicional da tia e da avó) e em 51 apresentam a presença de irmão. Consultando as informações foi possível encontrar dados adicionais, como a presença de uma madrastra e de 8 mães que criam seus filhos sem a presença e/ou participação dos pais (ver Gráfico 2).

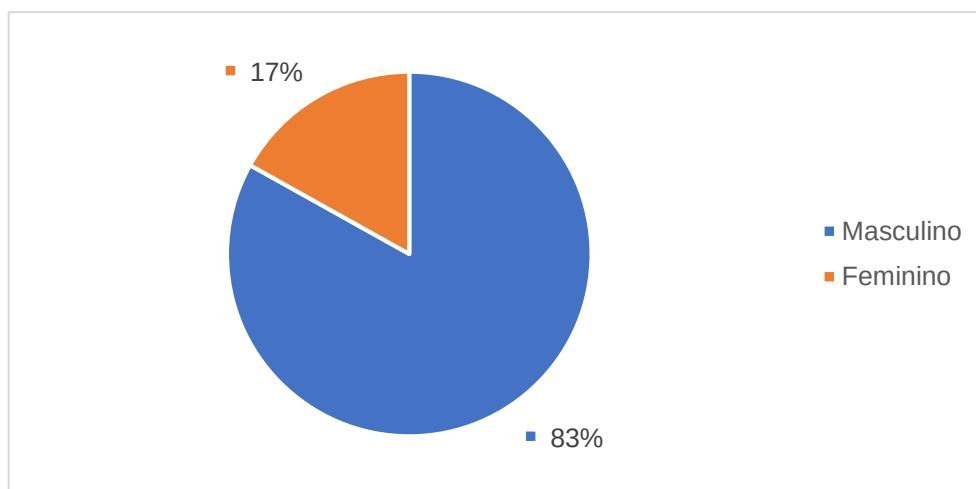
Gráfico 2 – Composição Familiar



Fonte: elaborado pela autora (2020)

Há 59 meninos e 12 meninas (ver Gráfico 3), numa proporção de 4 para uma, como, curiosamente, as próprias incidências do transtorno, como expresso no capítulo 2, segundo o DSM-5 (APA, 2013).

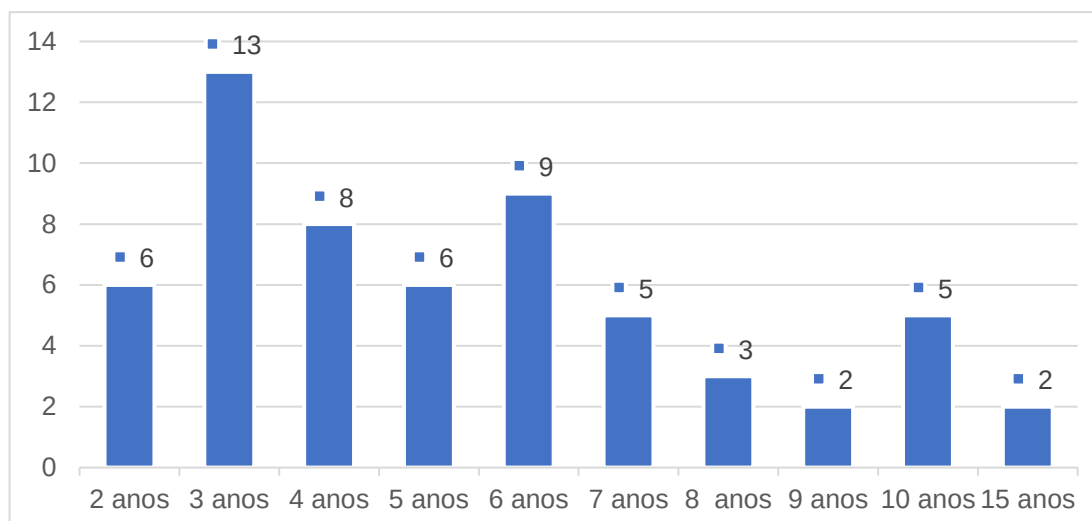
Gráfico 3 – Gêneros



Fonte: elaborado pela autora (2020)

O próximo ponto a trazer é sobre a idade das crianças 71 fotografadas e como se dá a distribuição etária delas (ver Gráfico 4).

Gráfico 4 – Idades



Fonte: elaborado pela autora (2020)

As idades das crianças variam entre 2 a 15 anos. Alguns dos relatos dos pais não trazem quantos anos o filho ou a filha tem, logo optou-se por não apontar idade

alguma, resultando em 10 crianças sem essa informação. A maioria delas têm entre 3 e 6 anos, correspondendo a 49% do todo.

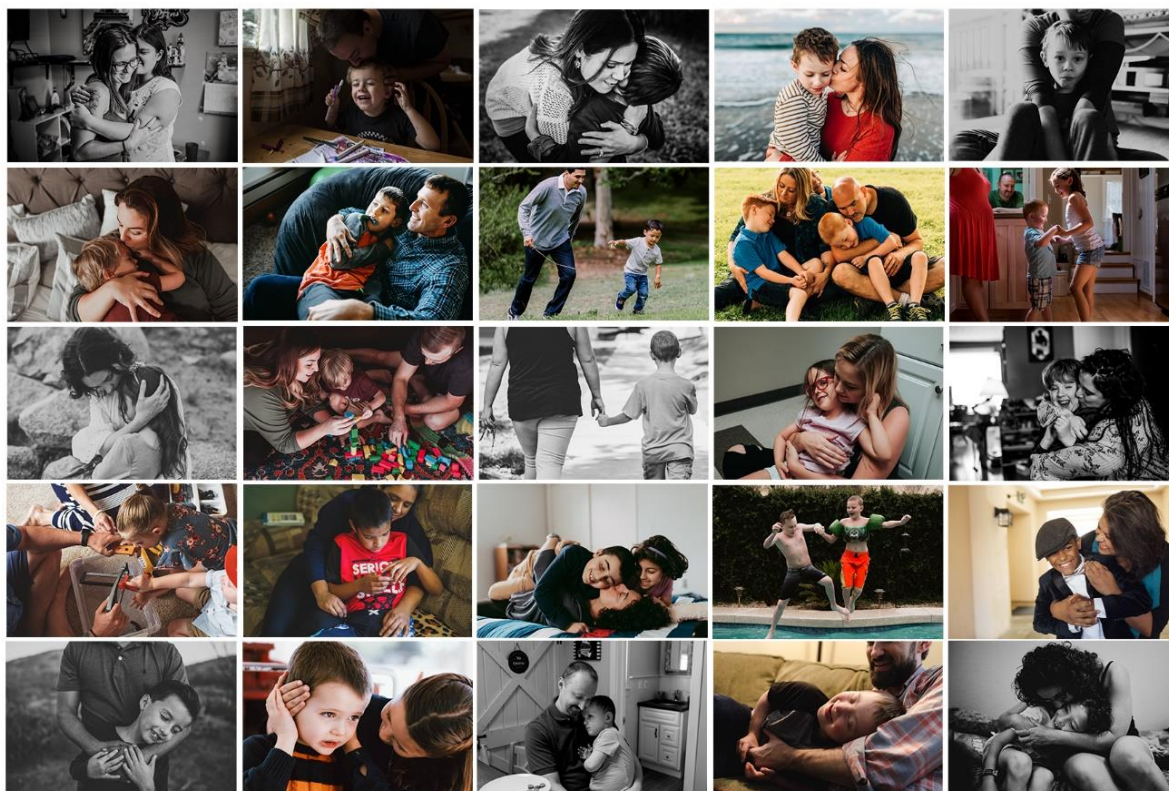
Tendo esses dados em vista, pode-se entender que o perfil identificado da criança média retratada pelos ensaios é: estadunidense, branca, de gênero masculino, de idade entre 3 e 6 anos, com o núcleo familiar constituído por mãe, pai e irmão.

5.3. Exploração do material

A partir dos dados da pré-análise e levantamento de perfil, promoveu-se a segunda etapa, de exploração dos materiais. Para isso, foram observadas 1377 imagens provenientes dos ensaios e foi criada uma organização em tipos de ensaios com a percentagem obtida de imagens correspondentes. O critério utilizado para as categorizações foi o de aproximar as imagens por recorrência.

Dois grupos de imagens predominantes foram definidos: a criança com a família e a criança sozinha. Foram encontradas 873 fotos da “criança com a família”, em imagens que demonstram beijos, abraços, carinhos ou toques, bem como atividades ou interações entre os familiares e a criança com TEA, conforme pode ser consultado pelo mosaico representativo abaixo.

Figura 4 – mosaico representativo do grupo de imagens “a criança com a família”



Fonte: acervo coletado pela autora (2020)

No outro grupo, 397 fotos da “criança sozinha” foram identificadas, em que ela é a única a aparecer na imagem ou que a presença de terceiros mal é perceptível ou acontece em segundo plano e não interfere na interpretação. Conforme o mosaico representativo abaixo, é possível visualizar algumas das fotografias que compõem esse conjunto.

Figura 5 – mosaico representativo do grupo de imagens “a criança sozinha”



Fonte: acervo coletado pela autora (2020)

As 107 imagens restantes foram desconsideradas para a análise porque não abordam a criança com o transtorno em nenhum grau, podendo ser fotografias de outros familiares ou capturas de detalhes que não são pertinentes para esta pesquisa.

5.4. Interpretação geral

A imagem é o que acontece no encontro entre os meios e o corpo, segundo Belting (2010), e que vai ganhando força à medida que é incorporada às práticas sociais e aos discursos. Ela se manifesta como fruto de uma simbolização pessoal ou coletiva e é indissociável da sua historicidade. Para acessar a imagem é preciso adentrar um dos seus meios e, nesta pesquisa, isso se faz possível através das fotografias. Sontag

(2004) afirma que estas são capazes de ampliar uma realidade que parece encurtada ou remota, que atuam como pontes para o acesso desses espaços simbólicos.

Sendo assim, por meio dos ensaios fotográficos do projeto *Spectrum Inspired*, levantam-se duas imagens simbólicas percebidas no decorrer da análise.

A primeira diz respeito à criança com a família. Ela parece encontrar um ambiente seguro no próprio lar, onde desenvolve suas formas de pensamento, maneiras de agir, comunicar e existir, enfim, entre os familiares. As crianças com TEA interagem com os pais em atividades diversas – da leitura ao beisebol, das bolhas de sabão ao assar biscoitos. A figura dos pais e da presença deles nas imagens reforça como o amparo e a segurança que ajudam a criança a trabalhar e evoluir, da melhor maneira possível, suas potencialidades.

A categoria “a criança e a família” permitiu vislumbrar por meio dos ensaios uma estrutura e dinâmica familiar específicas. Apesar desta realidade não ser regra, como observado entre a quantidade de fotografias com mãe e pai presentes *versus* a realidade socioeconômica familiar nos EUA, ela ainda é a imagem simbólica mais forte encontrada, tendo em vista a sua presença em mais da metade das fotografias da amostra.

A presença da família no cuidado e no desenvolvimento dessa criança – que começou a ser percebido no ensaio piloto com a Marcia e o Gabriel – logo tomou proporções que só seriam encontradas nas imagens do projeto analisado. As fotografias delatam imagens simbólicas de aceitação e acolhimento, em que se estimula o ser em devir dentro das suas capacidades, do seu ritmo e da sua forma de experienciar o mundo.

Estes ensaios representam condições “ideais” de estrutura familiar. Começando pelo fato de que a grande maioria das famílias tem a figura paterna presente, demonstra como estas são infâncias específicas que não necessariamente podem ser tidas como regra, ou transpostas para realidades como a brasileira, por exemplo, em que “o número de separações conjugais após a notícia do autismo é citado por 72% dos entrevistados” (SERRA, 2008, p. 106 apud MACHADO, 2014, p. 50). Observando as imagens, são crianças, quase em sua totalidade, brancas, com um estilo de vida

que comporta *hobbies*, atividades de lazer e terapias especializadas, vindas de ambientes sofisticados, sob proteção de adultos. Como uma figura idealizada. Em termos de inclusão, isso representa apenas uma fração de famílias privilegiadas que vivem envolvidas com o transtorno e acaba não se retratando outras realidades ou outras infâncias diferentes desta. Mas, da mesma forma, se percebe uma criança inclusa dentro do seu próprio ambiente familiar: os movimentos de participação em atividades do dia a dia, a integração com os pais e irmãos, momentos de lazer e aprendizado são fundamentais, ainda que aconteçam em ambientes controlados. Os espaços retratados são aqueles que garantem a criança sob o cuidado da família: a casa, o parque, o *playground*, o quintal, se não ambientes abertos, mas ainda com supervisão dos responsáveis.

A partir desse ponto, pode-se pensar, que lugares, de fato, ela frequenta, que espaços ela visita, com que pessoas ela interage e de que forma isso se dá. Em momento algum foi trazido em imagens, por exemplo, a ida da criança à escola, a maneira que se porta e convive com colegas e professores, ou suas interações com estranhos, o que sugere em parte uma artificialidade dessas imagens.

Em seguida, é representada a imagem simbólica da “criança sozinha”, retratada sem a presença de outras pessoas. As imagens em possível isolamento fundamentam esse apontamento. Antes, é necessário contextualizar que na obra consultada dos autores Volkmar e Wiesner (2019) apesar de ser um conteúdo pontual escrito por médicos especializados, percebe-se como há um constante movimento de exclusão e apontamento das “anormalidades” da criança com o transtorno, em que pouquíssimas circunstâncias retratam um possível acolhimento da diferença e da diversidade. É tido, e não apenas nesta obra, que a criança gosta e quer ficar quase todo o tempo sozinha. O que de fato é uma possibilidade, mas que parece se dar, muitas vezes, porque não se usa uma abordagem apropriada para se aproximar dela, a ponto de estabelecer um vínculo ou forma de comunicação (TEMPLE, 2010).

Um dos principais porquês da criança se isolar pode ser por conta da sua hipersensibilidade, quando há muitos sons, luzes ou estímulos intensos lhe afetando sensorialmente, quando quer evitar o toque e a interação com outras pessoas, ou quando sente dificuldades em comunicar-se, por exemplo. Esse é um fator que por si

só já pode contribuir para a exclusão da criança com TEA. Xiberras (1993) afirma que os excluídos não são apenas rejeitados fisicamente (como nesse caso), mas também dos espaços de trocas simbólicas. Aos poucos a criança no espectro vai sofrendo sucessivas rejeições, umas mais e outras menos sutis, e sendo ausentadas das trocas, perdendo reconhecimento e espaço entre os pares.

É interessante como essa seja uma imagem simbólica produzida pelas fotografias do projeto, porque justamente é uma das imagens que não costuma ser reconhecida ou acessada, uma vez que a criança com TEA seja banida – material e simbolicamente – para esse espaço de isolamento, onde ela é sistematicamente mantida. Segundo Xiberras (1993), além das representações estigmatizantes, das denegações e dos desconhecimentos, as práticas de hostilidade e manutenção dos espaços sociais possibilitam o movimento de exclusão contínuo dessa criança. E é nesse âmbito que a fotografia funciona enquanto fonte de calor: ao adentrar essa realidade e dar espaço para a manifestação da imagem simbólica da criança sozinha, é possível suscitar princípios de efervescências, que trarão luz à exclusão que é sofrida por ela. Mais do que isso, Belting afirma que as imagens são relacionadas ao meio que adquiriram enquanto seu corpo visível, e que a forma de se propagarem auxilia na própria disseminação: “O acesso à internet e a outras formas de participação tecnológica inicia um movimento de oposição à uniformização mundial das imagens, que põe novamente em jogo o imaginário no seu sentido cultural específico.” (2010, p. 103, tradução nossa¹⁹). Falar desta imagem simbólica, desta realidade, produzida voluntária (pelo ato em si da criança isolar-se por vontade própria) e involuntariamente (quando ela é isolada por terceiros e, logo, excluída) é ressignificá-la e abrir caminho para intervenções possíveis, para propostas de inclusão. É por meio, então, da disseminação *online* dessas fotografias através do projeto mencionado que isso pode ser possível.

Essa criança sozinha pode não agir como a norma “aceitável” (TURMEL, 2008) e acabar se retraindo diante de abordagens que causam desconforto. Adaptar a própria linguagem utilizada com ela e sua própria relação com o silêncio parece um desafio

¹⁹ (...) *el acceso a internet y a otras formas de participación tecnológica inicia un movimiento de oposición a la uniformización mundial de las imágenes, que pone nuevamente en juego el imaginario en su sentido cultural específico.*

para pessoas com desenvolvimento típico, porque se trata de uma forma oposta à comunicação estimulada rotineiramente. Se reforça a necessidade do espaço, sim, para a criança com TEA, mas não se deve fazer disso uma razão para não querer incluí-la em interações sociais, trocas, brincadeiras ou quaisquer atividades coletivas. Igualmente, reitera-se que esta ainda pode ser uma escolha por parte da criança, de permanecer tranquila em ambientes que lhe são confortáveis, favoráveis e potencialmente seguros.

Sendo assim, as imagens simbólicas da criança com TEA encontradas no projeto *Spectrum Inspired* são: a “criança com a família” e a “criança sozinha”. A primeira é demonstrada como sorridente, carinhosa, interativa com os pais e irmãos, quem a cuida, protege e ajuda a desenvolver suas potencialidades. A criança sozinha, em contrapartida, é identificada só, o que pode ser ocasionado através da resposta à interação com outrem e “espontaneamente”, diante da escolha dela (movimento voluntário), ou por conta da exclusão suscitada por outras pessoas (movimento involuntário). Ambas são imagens identificadas com muita frequência ao decorrer do projeto, o que permitiu sua visualização e apontamento como imagens simbólicas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho pretendeu compreender as imagens simbólicas de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir das fotografias do projeto *Spectrum Inspired*. Para tanto, apresenta-se um breve resgate teórico.

Conforme Morin (2011), o determinismo social é movimento natural de sociedades, que se faz perceptível através de diversos momentos históricos. A partir dele, nascem o *imprinting* cultural, uma matriz estruturante de conformidade, e a normalização, que sedimenta a norma imposta das estruturas que organizam e regem o conhecimento. Mas, ainda que aparentem ser enrijecidas, essas estruturas que sustentam ideais e verdades instituídas – que reprimem e silenciam insurgências ou pensamentos contrários – podem ser penetradas por novas ideias, diferentes formas de conhecimento e trocas culturais. O autor compreende que mudanças sociais e históricas são causadas pelo enfraquecimento do *imprinting*, que se dá em três níveis: a existência da vida cultural e intelectual dialógica, o calor cultural e a possibilidade de expressão de desvios. Delas surgem as transformações e novos espaços para debate, através das fontes de calor.

Essas noções estão relacionadas com a possibilidade de adentrar um espaço das imagens da criança “normal” instituídas pela medicina no século XIX. Para compreender como isso se dá, cabe abordar primeiramente a perspectiva de Turmel (2008) sobre a normalidade na infância. O autor propõe três perspectivas que, juntas, cristalizaram este conceito: o normal como a média, o normal como saudável e o normal como aceitável. Sob forte influência dos saberes da medicina – além da sociologia e da psicologia – do século XIX, a criança que não corresponde à média passou a ser enxergada como patológica e precisava não apenas aspirar, mas agir em função de se adequar à norma. Aquelas que fugissem ao aceitável, visão regulada pelos dispositivos institucionais, da higiene mental e da aptidão a integrar a sociedade, seriam afastadas pelo coletivo. Apesar de isso não ser recente, ainda existem dinâmicas fundadas nesses valores que permitem os movimentos de exclusão em diversas esferas sociais. De acordo com Xiberras (1993), o processo se dá não

apenas física, geográfica ou materialmente, como também espiritualmente, das trocas do coletivo e do seu banimento do universo simbólico.

A partir disso, se identifica como podem adentrar e atuar as fontes de calor – como a fotografia – para catalisar efervescências necessárias em circunstâncias onde a cultura se encontra estagnada, “esfriada”, aparentemente impenetrável.

O capítulo sobre TEA resgata a história desde a sua descoberta, pelo médico Leo Kanner, em 1943 até o presente, perpassando pelas possíveis causas, pelos sintomas identificados, e pela atualização de termos cunhados para se referir ao transtorno. Os diagnósticos também mudaram com o passar do tempo, e hoje, tanto o diagnóstico através do DSM-IV, pelo modelo triádico (prejuízo da interação social, prejuízo na comunicação e padrões restritos, repetitivos e estereotipados), quanto o DSM-5, pelo modelo diádico (déficits em interação e comunicação social, além dos padrões restritos, repetitivos e estereotipados), são amplamente conhecidos e debatidos, segundo Grandin e Panek (2018). Apoiando-se nas obras de Volkmar e Wiesner, foi possível aprofundar-se no TEA de acordo com olhar médico sobre o desenvolvimento infantil. Através das demonstrações perceptíveis do transtorno, elaborou-se um quadro imagético com estereotípias, formas de comunicação, hipersensibilidades e manifestações comuns, que ajudaria a autora a reconhecer visivelmente formas de expressões típicas em crianças no espectro.

Sendo assim, o último capítulo teórico abordou a imagem simbólica e a fotografia. De acordo com Belting (2010), o ser humano é um organismo vivo para as imagens, onde elas recebem sentidos e significados. Elas são carregadas e incorporadas, recebendo valores diferentes de acordo com seu tempo. Seu meio é fundamental para sua sustentação e sua consequente propagação, em que, para o este estudo, abordou especificamente a fotografia. Para Sontag (2004), as fotografias retratam realidades que já existem, ainda que somente a câmera possa desvelá-las e colhê-las. Tendo o poder de acessar espaços e dar luz às situações existentes, entendeu-se a fotografia enquanto fonte de calor e ponte para o acesso dessas imagens simbólicas.

Os procedimentos metodológicos utilizados foram a pesquisa bibliográfica (STUMPF, 2011) e a Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977). O que se propôs foi o

levantamento das fotografias do projeto *Spectrum Inspired* e a sua posterior análise, fundamentada através do referencial teórico e na experiência prática vivenciada pela autora num ensaio fotográfico piloto com a família de uma criança com TEA.

Foram classificadas 1377 fotografias providas de 62 ensaios, com 71 crianças com TEA, disponibilizados no site do projeto. Na pré-análise, foram identificadas características iniciais de perfil das crianças fotografadas: gênero, idade, composição familiar, etnias e nacionalidade. A criança “média” retratada é nascida nos Estados Unidos, branca, de gênero masculino, com idade entre 3 e 6 anos, inserida em um núcleo familiar constituído por mãe, pai e irmão.

Ao explorar o material, perceberam-se dois grupos de imagens predominantes, o da “criança com a família” e o da “criança sozinha”. O primeiro, foi composto por 873 fotos trazendo beijos, abraços, carinhos ou toques, ou atividades e interações entre os familiares e a criança com TEA. O segundo grupo retratou 397 fotografias da criança com TEA sozinha, em que ela é a única a aparecer em quadro, ou que, caso haja presença de terceiros, mal é perceptível. As 107 imagens restantes foram desconsideradas para a análise porque não abordavam a criança no espectro em nenhum grau, retratando, ao invés, os pais, os irmãos ou detalhes não pertinentes à presente pesquisa.

Os resultados vindos da interpretação geral permitiram a identificação de duas imagens simbólicas. A primeira é a da “criança com a família”, reconhecida em mais da metade de imagens observadas, trazendo a imagem de interação com os próprios familiares em diversas atividades que estimulam o desenvolvimento de competências nas crianças com o transtorno. Elas aparecem em ambientes protegidos, sob o cuidado dos pais, quem lhes estimula a evoluir suas potencialidades. Questiona-se, tendo isso em vista, o quanto essa imagem é inclusiva, uma vez que a maioria dos ensaios representem condições “ideais” de uma estrutura familiar – quando na verdade representa uma fração das famílias de crianças com TEA.

A segunda é a “criança sozinha”, cuja imagem foi identificada através das fotografias que retratavam a criança no espectro sem a presença de outras pessoas. Essa imagem por si só é dicotômica, entendendo que sim, o isolamento pode se dar voluntariamente, quando a criança se sente sobrecarregada sensorialmente, não quer

ser tocada ou interagir com terceiros, ou talvez quando sente dificuldades em comunicar-se; mas, que da mesma forma, esse isolamento pode ser involuntário, causado pela exclusão a qual ela é submetida.

As formas as quais se pode compreender as imagens simbólicas de crianças com o Transtorno do Espectro Autista a partir das fotografias do projeto *Spectrum Inspired* são aquelas as quais permitiram acessar a realidade dos envolvidos nos ensaios: enquanto a criança com a família e a criança sozinha.

Ambas imagens simbólicas retratam aspectos fundamentais do cotidiano da criança com TEA. A vida em família lhe promove a inclusão: seu espaço é controlado, seguro e garantido, ela parece ser cuidada, amada e acolhida, seus pais ajudam-na em termos de aprendizagem e estímulo de habilidades que lhe são possíveis. Já sua própria experiência sozinha pode tanto significar a calma que busca, quanto o que ela acaba tendo que suportar, em virtude da exclusão. Essas imagens são, de fato, proeminentes dentre o material observado, mas é necessário reforçar como elas correspondem a uma parcela específica de famílias privilegiadas (e talvez idealizadas), seja pelo poder aquisitivo ou material – nenhum ensaio retratou condições de vida que não fossem formidáveis –, seja pela etnia, pela estrutura de pai e mãe presentes ou pelas próprias terapias especializadas que são acionadas para o desenvolvimento da criança.

Apesar da plataforma se apresentar como global, o projeto não parece dar conta de promover a pluralidade de pontos de vistas, de infâncias e vivências transformadas pelo espectro. Pode-se questionar: onde estão os filhos de casais de mesmo sexo? E os pais que criam seus filhos sem a presença e/ou participação da mãe? Quem são as crianças que não realizam nenhum tipo de tratamento? E assim sucessivamente.

É interessante pensar num possível desdobramento deste trabalho, em como seriam as imagens simbólicas produzidas ao se trabalhar com uma maior diversidade de famílias, talvez até mesmo brasileiras. Conforme mencionado anteriormente, estima-se que o Brasil tenha em torno de 2 milhões de pessoas com TEA, sendo que apenas 5% delas têm o diagnóstico (BERNARDO, 2019). As vivências de uma criança que recebe assistência podem ser muito diferentes das que não recebem. Apesar dos

direitos adquiridos – que sim, devem ser celebrados e exercidos –, há muito o que ser feito para garantir uma infância no espectro sem sofrimentos causados pela exclusão sistemática, pelo bullying e pela invisibilidade da criança que não é “normal”. Mais do que isso, é garantir uma vida plena para a pessoa com TEA através de novas e mais eficazes formas de inclusão. Afinal, crianças no espectro também crescem.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)**. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

AUTISMO E REALIDADE. **Convivendo com TEA: leis e direitos**. São Paulo, 2019. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/leis-e-direitos/>. Acesso em: 15 mai. 2020.

AZAMI, Dawood. O que a vida trágica da 'menina de olhos verdes' de capa de revista revela sobre o Afeganistão e o Paquistão. **BBC News Brasil**, Cabul, 18 jan. 2017. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-38664407>. Acesso em: 04 abr. 2020.

AZEVEDO, Anderson; GUSMÃO, Mayra. A importância da fisioterapia motora no acompanhamento de crianças autistas. **Revista Eletrônica Atualiza Saúde**. v. 2, n. 2, p. 76-83, jan./jun. 2016. Disponível em: <http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2016/01/A-import%C3%A2ncia-da-fisioterapia-motora-no-acompanhamento-de-crian%C3%A7as-autistas-n-3-v-3.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BELTING, Hans. **Antropologia de la imagen**. Buenos Aires: Katz, 2010.

BERNARDO, André. **O novo retrato do autismo**. São Paulo, 2019. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/bem-estar/o-novo-retrato-do-autismo/>. Acesso em: 02 mai. 2020.

BORGES, Maria Celia; PEREIRA, Helena de Ornelas Sivieri; AQUINO, Orlando Fernández. Inclusão versus integração: a problemática das políticas e da formação docente. **Revista Iberoamericana de Educação**, Araquara, v. 3, n. 59, p. 1-11, jul. 2012. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie5931376>. Disponível em: <https://rieoei.org/historico/deloslectores/4394Borges.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2020.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Diretrizes e Bases para Educação Nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm/. Acesso em: 21 mai. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm. Acesso em: 08 jun. 2020.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Common Concerns: Autism**. [S.l.]. Março, 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/vaccinesafety/concerns/autism.html>. Acesso em: 23 abr. 2020.

CENTRO DE REFERÊNCIAS EM EDUCAÇÃO INTEGRAL. **Autismo e escola: os desafios e a necessidade da inclusão**. [S. l.], 2014. Disponível em: <https://educacaointegral.org.br/reportagens/autismo-escola-os-desafios-necessidade-da-inclusao/>. Acesso em: 14 mai. 2020.

DEL CARRATORE, Luís Roberto Rossi. Pesquisa científica em comunicação: uma abordagem conceitual sobre os métodos qualitativo e quantitativo. *In: Comunicação & Inovação*, São Caetano do Sul, v. 10, n. 19, p. 29-35, jul./dez. 2009. Disponível em: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_comunicacao_inovacao/article/view/899/748. Acesso em: 05 jun. 2020.

DIFFERENT ROADS TO LEARNING. The Difference Between Saying A Child with Autism vs. Autistic Child. *In: Different Roads*. [S. l.], 12 jan. 2017. Disponível em: <https://blog.difflearn.com/2017/01/12/the-difference-between-saying-a-child-with-autism-vs-autistic-child/>. Acesso em: 20 abr. 2020.

GALVÃO, Lize Borges. Mãe solteira não. Mãe solo! Considerações sobre maternidade, conjugalidade e sobrecarga feminina. **Revista Direito e Sexualidade**, Bahia, v.1, n.1, mai. 2020. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/revdirsex/article/view/36872>. Acesso em: 12 jun. 2020.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. **O cérebro autista**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2018.

HACKING, Juliet (org.). **Tudo sobre fotografia**. Rio de Janeiro: Sextante, 2012.

HENN, Camila Guedes; SIFUENTES, Maúcha. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática de literatura. **Paideia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 131-139, jan./abr. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-

[863X2012000100015&lng=en&nrm=iso](#). Acesso em: 11 jun. 2020.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 3-11, mai. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500002&lng=en&nrm=iso. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>. Acesso: 24 mai. 2020.

MACHADO, Márcia Francisca Lombo. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**. 2014. Dissertação (Mestrado em Mudança Social e Participação Política) - Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/100/100134/tde-18122014-115431/publico/dissertacao_mestrado_marciafranciscalombomachado.pdf. DOI: 10.11606/D.100.2014.tde-18122014-115431. Acesso em: 15 mai. 2020.

MAUAD, Ana Maria. Como nascem as imagens? um estudo de história visual. **História: Questões & Debates**, Curitiba, n. 61, p. 105-135, jul./dez. 2014.

MORIN, Edgar. **O método 4: as ideias: habitat, vida, costumes**. 5. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

NATIONAL GEOGRAPHIC SOCIETY NEWSROOM. **10 Ways National Geographic Has Changed the World**. [S.l.], 02 out. 2013. Disponível em: <https://blog.nationalgeographic.org/2013/10/02/10-ways-national-geographic-has-changed-the-world/>. Acesso em: 04 abr. 2020.

OLIVEIRA, Carolina. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto - USP**, São Paulo, 2014, edição 170. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 02 mai. 2020

OLIVEIRA, L. M. B. **Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. Disponível em: <http://www.unievangelica.edu.br/novo/img/nucleo/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em 10 jun. 2020.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifacio; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular**: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva; 2012.

SILVA, Juremir Machado. **As tecnologias do Imaginário**. Porto Alegre: 3ª Edição, Sulina, 2012.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo**. Psicol. estud., Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>. Acesso em: 03 abr. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Rio de Janeiro, n. 5, abr. 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 23 abr. 2020.

SPECTRUM INSPIRED. **[Principal]**. [S./I.], [2016]. Disponível em: <https://spectruminspired.org>. Acesso em: 10 out. 2019.

STUMPF, Ida Regina Chitto. Pesquisa Bibliográfica. *In*: DUARTE, Jorge; BARROS, Antonio (org.). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. 2ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2011. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788522474400/>. Acesso em: 04 jun. 2020.

TEMPLE Grandin: The world needs all kinds of minds. [S. /I.]. TED, 2010. Disponível em: https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?language=en. Acesso em: 15 jun. 2020.

TONIN, Juliana. **Espectáculo, simulacro, tribalismo, hipermodernidade**: paradoxos da sociedade da imagem. Tese de doutorado (Comunicação Social) – Escola de Comunicação, Artes e Design – Famecos, PUCRS, Porto Alegre, 2008.

XIBERRAS, Martine. **As teorias da exclusão**: para uma construção do imaginário do desvio. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

APÊNDICES

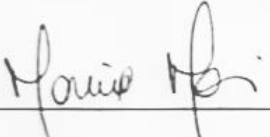
APÊNDICE A - Autorização Uso de Imagem das fotografias feitas com Gabriel.


LabGim
Laboratório de Pesquisas
da Comunicação nas Infâncias

AUTORIZAÇÃO

Pela presente, **AUTORIZO** a estudante Clarissa Braga Menna Barreto, através do Laboratório de Pesquisas da Comunicação nas Infâncias – LabGim, a fazer uso **DA IMAGEM E DAS INFORMAÇÕES PESSOAIS** do meu filho Gabriel Merais Maher para serem usadas no Trabalho de Conclusão de Curso - **AS IMAGENS SIMBÓLICAS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): UM OLHAR SOBRE AS FOTOGRAFIAS DO PROJETO SPECTRUM INSPIRED**, orientado pela Profª. Drª. Juliana Tonin, a ser entregue no dia 18 de junho de 2020, sem qualquer retribuição ao menor ou ao autorizante.

Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 16 de junho de 2020.



Assinatura do Familiar Responsável

RG: 1041257039
CPF: 602646320-87

Assinatura da Estudante

RG:
CPF:

Assinatura do Responsável

RG:
CPF:

LabGim — Laboratório de Pesquisas da Comunicação nas Infâncias

ANEXOS

ANEXO A – Formulário de pesquisa do projeto disponibilizado para as famílias interessadas em solicitar uma sessão fotográfica.

HOME OUR TEAM BLOG PHOTOGRAPHERS FAMILIES THE MAGAZINE DONATE SUBSCRIBE

✉ 📷 📧



We are so happy you are considering applying to have your family photographed by one of our photographers, and we are honored that you are trusting us to tell your story beautifully and genuinely — it means everything to us that you are willing to open your hearts and share your world with us. We truly hope that bit by bit, family by family, and story by story, we can spread awareness and create a new understanding of how broad and beautiful the Spectrum is.

IN ORDER TO APPLY FOR A SESSION YOU MUST WRITE A 2-3 PARAGRAPH (OR MORE) BLOG POST (THAT WE WILL POST ON OUR WEBSITE) TO PAIR WITH THE IMAGES FROM YOUR SESSION. ALL APPLICATIONS SUBMITTED WITHOUT AN ESSAY WILL BE DISCARDED. WE TRULY WANT TO SHARE STORIES – THE GOOD, THE BAD, THE UGLY, AND THE INCREDIBLE THAT SURROUNDS FAMILIES TOUCHED BY AUTISM. SHARE YOUR HEART WITH US.

Guidelines for Your Story:

- Please write in the first person.
- Use names of those who will be included in the session.
- 2-3 paragraphs or more.
- Our editor will fix all grammatical errors and do any minor edits needed.
- Consider discussing how you felt when your child was diagnosed, and what your journey has looked like thus far.

WHAT TO EXPECT

IN ORDER TO BE CONSIDERED FOR A FREE SESSION, WHICH OUR PHOTOGRAPHERS WILL POUR THEIR HEARTS INTO - WE ASK THAT WHEN YOU APPLY - YOU DO THE SAME.

WE ONLY ACCEPT FAMILIES THAT TAKE THE TIME TO FILL OUT THEIR APPLICATIONS AND TELL US THEIR STORIES - GENUINELY, HONESTLY AND THOUGHTFULLY.

- YOU AND YOUR PHOTOGRAPHER WILL TEAM UP TO CHOOSE A LOCATION - WHETHER IT BE IN YOUR HOME OR AT AN OUTDOOR LOCATION.

- YOUR SESSION SHOULD LAST ABOUT 1-2 HOURS.

- EACH SESSION WILL BE TAILORED TO THE NEEDS OF YOUR FAMILY UNIT.

Name *

First Name Last Name

Email Address *

Child's Name and Age *

Home Address *

Address 1

Address 2

City State/Province

Zip/Postal Code

Country

What is the child's diagnosis?

What are some of your child's favorite things? (toys/games/songs/books/characters/etc.)

How would you describe your child's personality?

Names and ages of any siblings. Please let us know if any of them are also on the Spectrum.

Who else will be present at the shoot?

When would you like for your session to take place? *

Please indicate how soon you would like for your session to take place. If there isn't a preference - please select "no preference."

ASAP ▼

Are there any sensory or behavioral issues we should know about, or that would present a challenge during our session? Please let us know how we should go about handling the situation. You take the lead. *

What are some tips for engaging with your child? Does he or she prefer loud or quiet interactions?

When was the last time you had family photos done (if ever)? Please describe your child's experience.

Anything else you would like to share with us?

Here is where we want to hear your story.

PLEASE NOTE that we only accept applications that have been completed thoroughly and thoughtfully. You do not have to have the most incredible story — simple and 'average' is just as beautiful to us; but we do want to hear from your heart.

*Some or all of this story you write will be used on our site and other media. 2-3 paragraphs minimum, please!

Tell us your story. *

Terms & Conditions *

Spectrum Inspired has all rights to all images taken for the purpose of a Spectrum Inspired Session. Spectrum Inspired strives to promote Autism Awareness and advocates for families touched by Autism. Spectrum Inspired reserves the right to use these images on the Spectrum Inspired web page as well as social media and our magazine for the aforementioned purposes. Each Spectrum Inspired Photographer retains the right to artistic autonomy and will dispense images based on their own artistic style and discretion. Do you agree to these terms?

☐ I agree.

SUBMIT

ANEXO B – Formulário de submissão para os fotógrafos interessados a participar do projeto *Spectrum Inspired*.



BECOME A SPECTRUM INSPIRED PHOTOGRAPHER

Thank you for your interest in becoming a Spectrum Inspired Photographer. We are so glad you're here.

In order to apply, we require a \$30.00 payment toward our Spectrum Inspired fund.

The money in this fund goes toward the costs of providing these services to families, increasing awareness for the cause, and giving back to the autism community.

There are two separate forms to complete. PART ONE is where we would love to hear from you personally. Please share with us why you would like to join our initiative. Please complete it thoroughly. Applications that are not filled out with considerable effort or general knowledge of working with children/adults on the autism spectrum (100 - 200 words) will not be considered. This ensures that our volunteers are sensitive to and educated on the needs of families who apply for a session. Thank you!

PART TWO serves the purpose of adding you to the website map/database and processes your application fee... all in one full secure swoop. We appreciate your careful attention in completing both parts.

You will need to submit each form separately.

We will process your application and notify you of your approval within two weeks. Should you have any further questions - please reach out to us at hello@spectruminspired.org.

We are thrilled you wish to join our team and document families touched by autism. You are making a difference.

PART ONE

Name *

First Name

Last Name

Website

Email Address *

Business Name *

Do you have experience working with people on the autism spectrum and/or with other special needs? Please be specific. *

How did you hear about Spectrum Inspired? *

Do you have experience shooting documentary/lifestyle photos in various types of light?

SUBMIT

PART TWO

Name

Full name or company name

Address

City, state/province, postal code

Email

Required

Phone

Website

●

 Photographer Application

●

 Application Fee

\$30

\$30 payment due now

Name on card

Billing address

City, state/province, postal code

Credit/debit card number

Numéro de carte

MM / AA

Discount code

APPLY

✓

 APPLY



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Pró-Reitoria de Graduação
Av. Ipiranga, 6681 - Prédio 1 - 3º. andar
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3500 - Fax: (51) 3339-1564
E-mail: prograd@pucrs.br
Site: www.pucrs.br