

# **“MEMORIAL DA INCLUSÃO: OS CAMINHOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA”**

CRISMERE GADELHA\*

## **Apresentação**

O trabalho aqui exposto tem como intenção principal apresentar aos historiadores, com quem pretendemos compartilhar resultados e acatar sugestões, um conjunto de ações realizadas pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SEDPCD, do Estado de São Paulo, com o objetivo de socializar a história da luta e das conquistas do movimento social das pessoas com deficiência.

Nós nos sentimos motivados à apresentação do projeto “Memorial da Inclusão” também por um motivo muito especial, este ano de 2011 está completando 30 anos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes - AIPD, ocorrido em 1981.

Lançado pela ONU, o AIPD promoveu a mobilização das pessoas com deficiência em inúmeros países. No Brasil, o movimento social das pessoas com deficiência ganhou força e visibilidade social com o AIPD e atingiu desde então importantes conquistas na garantia de direitos em todos os setores da vida — no trabalho, na saúde, na cultura, na educação, na acessibilidade —, avanços que devem ser reconhecidos, mas, no entanto, estão ainda hoje muito aquém de garantir uma sociedade inclusiva.

A proposta temática do Simpósio nos motivou a engendrar um distanciamento crítico dos caminhos traçados desde a idéia original do “Memorial da Inclusão”. Neste sentido, a apresentação aqui colocada é o início de um debate e de troca de idéias com especialistas.

---

\* Mestre em Antropologia. Consultora do “Memorial da Inclusão: os Caminhos da Pessoa com Deficiência”, da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo.

## **Breve histórico do “Memorial da Inclusão”**

“Memorial da Inclusão: os Caminhos da Pessoa com Deficiência” é o título de uma Exposição de caráter permanente, sediada no andar térreo da SEDPCD, inaugurada no dia 03 de dezembro de 2009, Dia Internacional da Pessoa com Deficiência.

Em 2006, durante as comemorações dos 25 anos do AIPD, uma primeira versão desta exposição foi montada durante Seminário “1981-2006 O AIPD 25 Anos Depois Do Ano Internacional Das Pessoas Deficientes, As Memórias, As Conquistas e O Futuro”, com apoio de diversas organizações de pessoas com deficiência e com a participação e envolvimento de militantes que à época fizeram empréstimo de documentos e outros materiais.

Em 2009, o projeto de uma nova versão da Exposição foi aprovado pelo Governo do Estado de São Paulo por meio da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, contemplada como ação relativa à “*promoção da realização dos estudos, debates e pesquisas sobre a vida e a realidade da pessoa com deficiência e seus familiares*” e à “*conscientização dos diversos setores da sociedade sobre problemas, necessidades, potencialidades e direitos das pessoas com deficiência*” (conforme Decreto nº 52.841, de 27 de março de 2008, incisos VIII e X do Art. 3º).

Aos moldes de 2006, a Exposição foi realizada mediante convite à participação de reconhecidos líderes do movimento social da pessoa com deficiência, que fizeram empréstimo de documentos e imagens para reprodução, e contribuíram na seleção de tal documentação. A Exposição está formatada em doze painéis, assinados pelos colaboradores, com temas que se interpenetram para compor os caminhos da pessoa com deficiência em prol da inclusão social.

As pessoas com ou sem deficiência que visitam a Exposição permanente, bem como as versões itinerantes, ficam, de forma geral, positivamente surpreendidos ao (re)conhecerem a luta e as conquistas de direitos que as pessoas com deficiência lograram não apenas para si próprias, mas para toda a sociedade, entre as quais, as mais notadas diretamente são as relacionadas à acessibilidade e ao atendimento preferencial.

A idéia original de montar a Exposição foi adquirindo corpo mesmo durante o processo de sua montagem, e já no dia de sua inauguração o projeto foi ampliado. Hoje o “Memorial da Inclusão”, além da Exposição permanente, tem no seu interior um espaço para Exposições temporárias; possui duas versões compactas que viajam pelo

Brasil e pelo exterior e uma versão virtual que permite sua visita via internet<sup>1</sup>. O “Memorial da Inclusão” está constituindo um Centro de Documentação, em parceria com o Arquivo do Estado, que reunirá e colocará à disposição da sociedade os documentos e as imagens do movimento social da pessoa com deficiência. Estão em fase de desenvolvimento o Núcleo de Estudos sobre a Deficiência e o Prêmio Rui Bianchi de Jornalismo, para incentivar a publicação de matérias sobre assuntos relacionados à luta e conquistas das pessoas com deficiência em prol da inclusão social. Em 2011, teremos ainda o lançamento de um livro e um Seminário, comemorativos dos 30 Anos do AIPD. Dentre todos esses projetos que compõem o “Memorial da Inclusão”, queremos dar destaque para o Banco de Memórias que vem registrando em áudio e vídeo a história oral de vida dos líderes do movimento social das pessoas com deficiência.

### **História e Memória**

A Exposição se apresenta ao visitante explicitando sob que perspectiva de história e memória ela está pautada, sob quais são os materiais da história.

No texto de apresentação da Exposição assim define-se sua concepção:

*“O documento não é inócuo. É antes de mais nada o resultado de uma montagem, consciente ou inconsciente, da história, da época, da sociedade que o produziram, mas também das épocas sucessivas durante as quais continuou a viver, talvez esquecido, durante as quais continuou a ser manipulado, ainda que pelo silêncio. O documento é uma coisa que fica, que dura... O documento é monumento”.* Jacques Le Goff

(...)

“Não existe nem história e nem memória puras. Elas são o resultado de escolhas, de seleção, voluntária ou involuntária: do historiador, da sociedade e do sujeito.

O documento/monumento, oficial ou pessoal (um manuscrito, uma foto, um objeto, entre outros), o testemunho, o ouvir dizer, as lembranças vívidas ou as vagas lembranças, tudo é material da história.

A memória e a história são dinâmicas, não se encerram em conjuntos específicos de datas, personalidades e documentos. Um documento traz o outro, uma lembrança traz outra, a memória voluntária estimula a memória involuntária. O *Memorial da Inclusão* pretende respeitar este dinamismo natural, e, assim, a Exposição aqui apresentada é o começo, um começo...

---

<sup>1</sup> WWW.memorialdainclusao.sp.gov.br

Que muitas lembranças, vívidas e vagas, objetivas e emotivas, munidas ou não de documentos escritos, sejam estimuladas pelos caminhos aqui traçados e aspirem compartilhar com este *Memorial da Inclusão* outros caminhos e mais saberes!”

É importante que se esclareça que tal inspiração não precedeu conceitualmente o projeto do “Memorial da Inclusão”, tal espírito se apresentou naturalmente no trabalho da equipe: curadoria, consultoria e colaboradores.

Desde o princípio, promoveu-se o diálogo entre a história vivida pelos protagonistas do movimento social e a história documental. A proposta foi a de contar a história do movimento social da pessoa com deficiência com foco no AIPD, e, para tanto, os militantes convidados a serem colaboradores eram também pessoas que participaram ativamente do movimento social em 1981 e nos anos preparatórios para o AIPD.

O logo do “Memorial da Inclusão”, cuja primeira versão foi sugerida pela cenografia, foi discutida pela equipe e adaptada ao espírito da Exposição, para quem a história é um dever, uma mudança constante:



*“A transformação da crisálida em borboleta representa o sucesso de rompimento do seu próprio casulo. Sabe-se que essa etapa é fundamental para a sobrevivência da borboleta. A saída do casulo requer muita energia. Os movimentos são lentos, porém fortes e pontuais.*

*A espiral, na trajetória e nas antenas da borboleta símbolo do Memorial, significa esse processo pessoal e intransferível que a borboleta tem que cumprir por si mesma. Simboliza o protagonismo das pessoas com deficiência em defesa de seus direitos, representa sua trajetória da exclusão e invisibilidade para a cidadania plena. O colorido e o desenho assimétrico das asas remetem à diversidade humana e à variedade das deficiências, suas demandas e potencialidades.*

*Para muitas culturas, o circular e o espiralado representam o ciclo da vida e nos remetem à idéia de que não existem um começo, nem um fim. O Memorial da Inclusão, instalado num espaço redondo, reflete a história que representa. De qualquer ângulo que se olhe, podemos começar a conhecer a história do movimento social das pessoas com deficiência. Melhor do que um destino é refletir um ir além, um renovar.*

*O Memorial da Inclusão reflete, portanto, os significados da diversidade, do circular e do espiralado, os quais simbolizam as histórias e as memórias que se cruzaram e aquelas que ainda vão se cruzar para construir uma sociedade inclusiva.”*

A curadoria, ao mesmo tempo em que objetivava registrar a história do movimento social intencionou também que a Exposição fosse uma homenagem aos líderes do movimento e inúmeros outros militantes sobre os quais não se tem registro. Um dos painéis centrais da Exposição, sob o título “Movimento Social”, traz o retrato de 60 pessoas atuantes em 1981 e uma lista com aproximadamente 100 outros nomes de militantes.

Entrevistas concedidas à mídia ou em programas de televisão por estes líderes e outros, nos anos das décadas de 1980 e 1990, foram resgatados e editados, complementando a temática dos painéis da Exposição.

No dia 03 de dezembro de 2009, Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, o “Memorial da Inclusão: os Caminhos da Pessoa com Deficiência” foi inaugurado com um Seminário intitulado “*Memórias, Conquistas e o Futuro do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil*”, cujas mesas foram compostas por líderes do movimento social. Neste Evento, todos os militantes retratados na Exposição foram homenageados por meio de certificados de reconhecimento pela luta e conquistas para o segmento.

### **No tempo presente olhando para o passado**

Para ilustrarmos este item e refletirmos sobre o tema da narrativa, vamos trazer um exemplo ocorrido recentemente no contato do “Memorial da Inclusão” com a mídia.

Em março de 2011, devido o lançamento do Memorial da Inclusão virtual e da inauguração da primeira exposição temporária houve uma significativa cobertura da mídia impressa e televisiva. Entre as matérias gravadas uma nos chamou em especial a atenção e, acreditamos poder, por meio deste exemplo, refletir a temática do Simpósio. Neste caso particular, refletir sobre a “pluralidade de possibilidades de se narrar o fenômeno histórico”<sup>2</sup>, pois a emissora soube fundir a linguagem da imagem, do documento, do depoimento (história vivida) e da notícia, concedendo ao conjunto legitimidade à história do movimento social, sua luta e conquistas.

---

<sup>2</sup> OLIVEIRA. In: <http://www.historica.arquivoestado.sp.gov.br/materias/anteriores/edicao15/materia02/>

Conforme já explicitado, a Exposição conta a história do movimento social da pessoa com deficiência no Brasil, com ênfase sobre o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, 1981. Assim como inúmeros países, o Brasil se organizou desde final da década de 1970 para as ações que se desenvolveriam durante o ano de 1981. Entre as ações, no dia 07 de abril de 1981, uma passeata mobilizadora para a causa aconteceu no centro de São Paulo e, paralelamente, as emissoras de TV concederam às lideranças do movimento social entrevistas sobre a importância do Ano Internacional. Entre documentos e imagens, o “Memorial da Inclusão” mostra em vídeo trechos desta passeata histórica e das entrevistas realizadas com os líderes, entre eles Lia Crespo, consultora do “Memorial da Inclusão”, à época uma jovem militante, mas já com destaque no movimento, entrevista pela emissora em março último.

O foco da emissora na matéria sobre o “Memorial da Inclusão” devia-se a inauguração da exposição temporária inaugurada com o tema “Acessibilidade nos Museus Paulistas”, com obras da Pinacoteca do Estado e do Museu Casa de Portinari. Em rede nacional e horário nobre, a reportagem abre com uma música suave de fundo e as mãos de uma pessoa tateando uma obra de arte da Exposição temporária, reproduzida em resina texturizada para percepção da pessoa com deficiência visual, e sua voz descrevendo a obra enquanto a tateava. A imagem seguinte é também de outro par de mãos tateando um objeto da maquete do quarto de dormir do artista Cândido Portinari, enquanto ouvimos o visitante descrevendo o objeto, um pequeno guarda-roupas.

A voz da repórter apresenta o “Memorial da Inclusão”, dizendo: *“o museu da Pessoa com Deficiência é pequeno, ocupa pouco espaço. Este Memorial foi criado para que a história não se perca. Uma luta que começou em 1981, Ano Internacional da Pessoa com Deficiência. Tempo de passeata no centro de São Paulo, cadeirantes e até uma mulher numa maca. Os cartazes eram tão simples como os desejos. A jornalista Lia Crespo estava lá”*. Até este momento, as imagens selecionadas para compor a voz da repórter em off são tomadas gerais da Exposição e do público ali presente, do painel sobre o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, e das imagens da passeata de 1981, transmitida no vídeo de um dos painéis. Neste momento aparece Lia Crespo em sua cadeira motorizada, de frente para o vídeo com as imagens da passeata seguida da imagem de seu próprio rosto respondendo entrevista em 1981. Na legenda do vídeo pode-se ler “bem, a situação continua a mesma de antes do ano internacional”.

Enquanto aparece a imagem em primeiro plano do rosto da Lia no vídeo de 1981 e a legenda de sua fala, a voz da Lia no tempo presente responde à repórter: *“quando eu comecei, eu não esperava usufruir de nenhum dos resultados da minha luta”*. A imagem sai do vídeo de 1981 e aparece a repórter e a militante Lia Crespo caminhando pelo “Memorial da Inclusão”. A imagem volta ao vídeo transmitindo a passeata de 1981 e Lia continua falando: *”é legal me ver naquela imagem e pensar nisto, pensar no que eu esperava e o que a gente de fato conquistou”*.

Em seguida a repórter mostra tais conquistas: o piso tátil, textos em braile, a audidescrição dos painéis, as obras de arte táteis e interativas, para as pessoas com deficiência visual; e a linguagem de sinais, Libras, para as pessoas com deficiência auditiva. A matéria termina com depoimento da curadora da Exposição falando do objetivo do “Memorial da Inclusão” e da importância da acessibilidade para todos os públicos e especialmente para as pessoas com deficiência.

Este exemplo tem inúmeros significados.

No que diz respeito ao modo de percepção do tempo, aliado à seleção dos trechos de entrevista, a matéria soube levar o telespectador para o passado, o presente e o futuro valorizando cada um deles. Lia Crespo estava lá em 1981 e está aqui em 2011; lá, inserida no contexto da passeata e reivindicações do AIPD, ela não imaginava que usufruiria das conquistas que vivencia em 2011; ao dizer isto inserida no contexto do “Memorial da Inclusão”, que conta esta história, e oferece às pessoas com deficiência sensorial o acesso à arte e à cultura por meio da Exposição “Acessibilidade nos Museus Paulistas”, é como se Lia Crespo dissesse também de forma subliminar que a sua militância (e dos demais) no tempo presente promoverá conquistas para o futuro.

A edição das imagens e os trechos da entrevista valorizam também um modo de conceber a história. Lia Crespo estava lá em 1981 e, assim, ela pode testemunhar: “eu vi”, “eu vivi”, “eu acreditei”, “eu não imaginava”; mas ela diz isto com relação a 1981 e a 2011 não apenas pelo prisma da sua subjetividade, mas da militante do movimento social, representado pelas imagens da passeata de 1981.

Outro importante significado da matéria está em todo o conjunto da mesma. Apesar de um ou outro deslize na utilização de terminologia inadequada ao se referir à pessoa com deficiência, a emissora soube aproveitar de forma adequada as imagens e concedeu uma abordagem exemplar ao tema. Esta é uma conquista do movimento social

da pessoa com deficiência, que desde o final da década de 1980 tem promovido eventos com a mídia e a comunicação e colaborado na realização de manuais sobre a forma adequada de tratar o tema da deficiência na mídia. Isto porque o movimento social sempre concedeu à mídia (impressa, televisiva e radiofônica), como formadora de opinião, responsabilidades: negativas quando contribui para o fortalecimento do preconceito social, e positiva quando trata o tema com neutralidade. Um dos painéis da Exposição, denominado “Sociedade e Suas Linguagens” trata a dificuldade da relação da mídia com o tema da deficiência, entre os documentos expostos se destaca “*Sugestões à Imprensa quanto ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes*”, produzido pelo Movimento Pelos Direitos das Pessoas Deficiente – MDPD, em novembro de 1980. Entre as sugestões, encontramos a relacionada à imagem das pessoas com deficiência, que “*não devem ser passadas ao público como heróis ou vítimas*” e ser ressaltado “*sempre as suas semelhanças e não as diferenças com as pessoas não-deficientes*”. Outra sugestão do movimento social é a de que as pessoas com deficiência devem ser ouvidas e não apenas representadas por terceiros em suas reivindicações.

A visão paternalista e assistencialista da deficiência ainda predomina na sociedade e abordagens como a do exemplo relatado acima, entre outros bons exemplos contemporâneos de cobertura da mídia para o tema da deficiência, colaboram para a mudança de percepção da sociedade sobre as pessoas com deficiência. O problema da identidade das pessoas com deficiência pode, inclusive, ser apreciado deste ponto de vista.

A invisibilidade social da pessoa com deficiência anterior à mobilização das mesmas em prol de seus direitos, só pôde ser combatida mediante um processo identitário entre pessoas, neste caso pautado pela condição da deficiência. A mobilização das pessoas com deficiência ganhou força nas instituições, hospitais e centros de reabilitação, lugar onde os encontros entre elas geraram a motivação de lutar por direitos comuns, entre os quais a própria participação no processo de reabilitação. Fora destes ambientes, as pessoas com deficiência viviam protegidas ou escondidas pelas famílias ou instituições asilares.

A subjetividade das pessoas com deficiência, muitas vezes marcada pelo isolamento, estigma, sentimento de inferioridade, de vergonha foi sendo combatido pelo

movimento social da pessoa com deficiência que trouxe milhares de pessoas com deficiência às ruas, tornando-as visíveis para a sociedade e para si próprias, constituindo uma identidade de luta por respeito e por direitos. No entanto, tal identidade é fluída, seja pela especificidade de reivindicações das diferentes deficiências — física, sensorial (auditiva, visual e múltipla) e intelectual —, seja por outras motivações, como as de gênero, por exemplo.

Refletir sobre o problema da identidade no caso da pessoa com deficiência remete de alguma forma, e contraditoriamente, a uma das bandeiras de luta do próprio movimento social da pessoa com deficiência, uma vez que a identidade mais bem acabada é a assistencialista. Se por um lado identificar-se como pessoa com deficiência fortalece o movimento social, por outro lado, conceber-se como receptor de assistência distancia a luta pela inclusão social e garantia de direitos, não realiza a participação social plena.

O problema da identidade concebida pelo prisma do assistencialismo ainda é predominante tanto nas próprias pessoas com deficiência e seus familiares, como na sociedade e nas instâncias governamentais e de saúde e este tem sido um dos principais entraves para a ampliação de conquistas do segmento.

### **Banco de Memórias**

Podemos considerar que o registro da história oral dos militantes do movimento social da pessoa com deficiência já estava germinado ou germinando desde o início do Projeto “Memorial da Inclusão”, conforme já se afigurou ao leitor na explicitação do espírito que inspirou os trabalhos desde a formação da equipe de colaboradores.

O registro das histórias orais começou a ser realizado logo após sua inauguração em dezembro de 2009, tendo início nos primeiros meses de 2010. Ao longo de 2010, foram realizadas 38 entrevistas com os militantes retratados no painel “Movimento Social” da Exposição “Memorial da Inclusão”. Em sua maioria, os entrevistados acompanharam direta ou indiretamente a feitura da Exposição e estiveram presentes em sua inauguração.

O convite à coleta de suas histórias orais foi formulado diretamente pela curadora da Exposição, ela também uma militante conhecida do segmento e das pessoas

entrevistadas, informando o convidado que o entrevistador o procuraria para agendar a entrevista. A maior parte das entrevistas foi realizada na casa do entrevistado.

Em 2011 e 2012, procederemos à transcrição e edição das entrevistas. O material será incorporado ao livro dos 30 Anos do AIPD. Será dada continuidade ao registro da história oral dos demais militantes de reconhecida atuação no movimento social das pessoas com deficiência, prioritariamente daqueles que participaram do AIPD.

As entrevistas de 2010, bem como as transcrições e as edições dos vídeos estão sendo realizadas por historiador com experiência em história oral, que cuidou (tem cuidado) de todos os procedimentos diretamente.

As entrevistas, já transcritas, seguiram um roteiro prévio elaborado pela historiadora responsável e a equipe do “Memorial da Inclusão”.

O Banco de Memórias está vinculado ao Centro de Documentação do “Memorial da Inclusão” e estará disponível via link no “Memorial da Inclusão” virtual, como material de consulta para pesquisadores e demais interessados na temática do Projeto.

A campanha de captação de doações para formação do Centro de Documentação será lançado no segundo semestre de 2011, e a recepção de tais doações será acompanhada de entrevista com os doadores mediante a mesma metodologia da história oral aplicada em 2010.

Em 2012, o Projeto “Memorial da Inclusão” promoverá o “Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência” visando criar as bases de constituição do Núcleo de Estudos sobre Deficiência, para o qual o Centro de Documentação e o Banco de Memórias se oferecem como rica fonte de pesquisa.

### **Conclusão**

O Projeto “Memorial da Inclusão: os Caminhos da Pessoa com Deficiência”, iniciado como uma Exposição sobre a história do movimento social da pessoa com deficiência, constitui hoje um conjunto de ações — versões itinerantes, versão virtual, exposições temporárias, banco de memórias, centro de documentos, seminários, simpósios, núcleo de estudos, publicações — com o objetivo de se tornar referência nacional e internacional acerca dos temas relacionados às pessoas com deficiência.

A motivação de participar do Simpósio Temático “*Subjetividades e Identidade: construções de narrativas em história*” é o de abrir o diálogo com os cientistas sociais, especialmente com os historiadores quanto aos aspectos metodológicos engendrados pelo Projeto “Memorial da Inclusão”, sem perder de vista que o Projeto aspira ser uma contribuição para o segmento e para uma sociedade inclusiva para todos.

### **Bibliografia**

AMADO, Janaína e FERREIRA, Marieta de Moraes (org.). *Usos & Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

ANDRADE, Lilian Gonçalves de. Narrativa histórica e narrativa literária: pontos e contrapontos. In: <http://www.seer.furg.br/ojs/index.php/biblos/article/viewFile/95/49>

BOSI, Ecléa. *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Edusp, 1987.

CALDAS, Alberto Lins. *História e narrativa*.

In: <http://www.albertolinscaldas.unir.br/historianarrativa.htm>

DUVIGNAUD, Jean. Prefácio. In: HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990.

FENTRESS, James & WICKHAM, Chris. *Memória social: novas perspectivas sobre o passado*. Lisboa: Editorial Teorema, 1992.

HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990.

HOLANDAa, Fabíola e MEIHY, José C. S. *História Oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.

OLIVEIRA, Carlos E. França de. Narrativa e conhecimento histórico: alguns apontamentos. In: <http://www.historica.arquivoestado.sp.gov.br/materias/antiores/edicao15/materia02/>

RIBEIRO, Renilson Rosa. Nos jardins do tempo: memória e história na perspectiva de Pierre Nora. In: <http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=historiadores&id=11>

### **Links:**

TV Gazeta -

<http://www2.boxnet.com.br/governosp/Visualizacao/RadioTv.aspx?IdClipping=15889054&IdEmpresaMesa=&TipoClipping=V>

TV Globo -

<http://www2.boxnet.com.br/governosp/Visualizacao/RadioTv.aspx?IdClipping=15962209&IdEmpresaMesa=&TipoClipping=V>

TV Câmara -

<http://www2.boxnet.com.br/governosp/Visualizacao/RadioTv.aspx?IdClipping=15980421&IdEmpresaMesa=&TipoClipping=V>

Jornal da Tarde -

<http://www2.boxnet.com.br/governosp/Visualizacao/ImpressoWeb.aspx?IdClipping=15869262&IdEmpresaMesa=&TipoClipping=I>