



Entrevista

Inspiração, dedicação e trabalho, uma vida de luta!!

Berenice Piana



SALA DE RECURSOS REVISTA. Brasília: v. 5, n. 1, jan. - jun., 2024.

Disponível em: <www.saladerecursos.com.br>

SALA DE RECURSOS REVISTA. Brasília: v. 5, n. 1, jan. - jun., 2024.

Disponível em: <www.saladerecursos.com.br>

leia



INSPIRAÇÃO, DEDICAÇÃO E TRABALHO, UMA VIDA DE LUTA!!

BERENICE PIANA

1. Berenice Piana

Berenice Piana é mãe de um jovem com Transtorno do Espectro Autista (TEA), conhecida por sua intensa luta pelos direitos das pessoas nessa condição. Ela desempenhou um papel crucial na criação da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, marcando um avanço significativo em direitos e inclusão para essa população no Brasil. Sua trajetória foi motivada pela busca de um tratamento e condições dignas para seu filho, levando-a a sensibilizar o poder público e a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce, da inclusão educacional, do acesso a tratamentos especializados e da proteção social e trabalhista para pessoas com autismo. A atuação de Berenice fez dela uma referência na defesa dos direitos das pessoas com TEA e uma inspiração para muitas famílias e profissionais na área da saúde e educação.

“Ele foi para a escola regular, ele fugiu da escola, pulou o muro, pequenininho, com quatro anos, e ficou desaparecido uma tarde inteira. Quando foi encontrado, foi expulso da escola. A minha revolta foi muito grande pelo descaso. Porque ninguém acreditou em tudo que eu falava que ele era capaz de fazer. Eu explicava direitinho as dificuldades dele, sempre expliquei. E era uma escola pequena. Então, nesse momento, eu falei assim... Tem que existir alguma coisa para eles”

Berenice Piana

SR: Sala de Recursos Revista:

Em primeiro lugar, nós queremos parabenizá-la por seu trabalho, por sua dedicação, que tem um reconhecimento nacional, por causa da sua importância na promoção do direito da pessoa com autismo. Então, nós queremos parabenizá-la e, ao mesmo tempo, agradecer por ter reservado esse tempo para falar com a nossa revista.

Berenice Piana:

Eu que agradeço. Eu não esperava tudo isso. Realmente, quando fazemos o trabalho, a gente pensa no resultado, mas não nesse reconhecimento nacional. Mas, ainda assim, eu agradeço muito e me sinto muito honrada com tudo que você falou e com o papel de vocês, também, nessa luta de levar conhecimento, de divulgar a causa, divulgar essa luta.

SR: Sala de Recursos Revista:

É impossível esquecer que você é mãe e, como muitas mães, a gente lembra da mãe de Temple Grandin,¹ que foi uma lutadora na década de 1940, e esse papel de mãe é muito importante e, também, representativo nessa luta. Mas, sabemos que você não fala muito do seu filho nas suas entrevistas, e esse não é o ponto, mas gostaria de saber o que mudou na sua vida familiar e na vida do seu filho, com a Lei Berenice Piana.

Berenice Piana:

Primeiramente, eu não falo muito porque, se não me perguntam, fico em silêncio. As pessoas perguntam mais sobre a Lei, sobre a luta, quase não perguntam sobre ele, mas meu filho é encantador, não tem como não se apaixonar por ele. Se perguntarem, eu falo sem problemas. Não tenho nenhuma dificuldade em falar sobre meu filho; aliás, é um orgulho enorme. Qualquer um que me vê falando sobre ele percebe que me emociono, porque o amor é tão grande que chega a doer. Sempre digo que o amor de uma mãe pelo filho transparece não apenas no olhar, mas também na voz e em tudo que ela faz. Meu filho, Dayan, quando comecei a luta pela lei, já estava bem melhor. Isso me permitiu fazer várias viagens a Brasília, que foram muitas. Se ele não estivesse bem, eu não teria conseguido viajar. Dayan tem um pai maravilhoso que ajudou muito, e eu tenho três filhos com o meu marido, que sempre esteve presente e cuidou deles com total dedicação. Nós o chamamos de 'eminência parda', aquela pessoa que ajuda e contribui nos bastidores, sem aparecer. Graças ao tratamento e ao suporte da família, o Dayan alcançou uma melhora significativa, o que me deu a liberdade de lutar pela lei. Embora ele tenha sido beneficiado com a legislação, minha luta foi, em grande parte, por gratidão pela sua recuperação. Eu sabia que muitas mães não tinham o que eu tive: uma família harmoniosa e o apoio financeiro do meu pai e do meu sogro, que ajudaram muito com os custos do tratamento. Minha luta era também por essas

¹Temple Grandin é autista, Ph.D. em Zootecnia, professora de ciência animal na Colorado State University. Sua mãe foi grande estimuladora do seu desenvolvimento.

mães, que sofriam sem o suporte que eu tive. Muitas estavam sem o apoio do marido. Hoje, meu filho participa do projeto Clínica Escola do Autista, é um autista de nível 3, não verbal, e é muito querido por todos lá. Ele faz várias atividades e, hoje, aos 30 anos, sou profundamente grata por tudo que conquistamos juntos. Ele é beneficiado pela lei, que garante seus direitos, como prioridade em filas e uma carteirinha especial. Às vezes, quando alguém questiona os direitos dele, eu digo: 'Existe uma lei que garante isso, e, por acaso, fui eu que ajudei a fazer.' Isso é algo que me deixa muito feliz e realizada.

SR: Sala de Recursos Revista:

Você falou das Clínicas Escolas. Percebemos o crescimento de muitas iniciativas no Brasil, no modelo que você criou em Itaboraí. Como nasceu essa ideia? Eu sei que você foi uma mulher que levou o seu filho para o Rio de Janeiro para ter os atendimentos, mas como nasce a ideia de ter essa Clínica Escola?

Berenice Piana:

Baseado, outra vez, no sofrimento das mães. Porque eu levava meu filho para um bom tratamento. Naquele momento, do nível que ele estava, ele só podia fazer o tratamento mesmo, porque não tinha condição de mais nada. Se ele não melhorasse, ele não conseguiria ficar nem em escola especial, nem em escola regular, em lugar nenhum. Ele foi para a escola regular, ele fugiu da escola, pulou o muro, pequenininho, com quatro anos, e ficou desaparecido uma tarde inteira. Quando foi encontrado, foi expulso da escola. A minha revolta foi muito grande pelo descaso. Porque ninguém acreditou em tudo que eu falava que ele era capaz de fazer. Eu explicava direitinho as dificuldades dele, sempre expliquei. E era uma escola pequena. Então, nesse momento, eu falei assim... Tem que existir alguma coisa para eles. Não é possível! E quando eu vi que muitas mães desistiam de tudo, porque tinham que levar o filho numa terapia, num bairro, em outra terapia, em outro bairro. Quando tinham com que pagar! Na época, nem plano aceitava as terapias. Eles só custeavam médico mesmo. E aí? Essas mães? No contraturno, elas tinham que levar o filho para a escola e buscar. Elas ficavam muito mal, aí elas desistiam de tudo. Elas diziam, "eu não quero mais nada. Eu vou ficar dentro de casa com o meu filho e não saio mais". Muitas mães desistiam de tudo porque realmente era muito exaustivo. A jornada não era fácil. A Escola, a clínica, tudo o que elas precisassem para não terem que se deslocar para lugar nenhum! Então, nasceu o projeto Clínica Escola do Autista com todas as terapias, médico, com professora de ensino especializado, com a coordenação, com tudo. E, graças a Deus, depois que a lei foi sancionada, eu consegui convencer o prefeito a fazer uma. Não foi fácil no começo, porque era algo que ninguém tinha feito. Mas começou a funcionar. E, graças a Deus, já tem 11 anos. Hoje, nós já temos sete. Já vai para oito no Brasil, é um projeto que deu certo.

SR: Sala de Recursos Revista:

Por que a Clínica Escola deu certo?

Berenice Piana:

Porque as famílias encontram paz ali. Não é para tirar o aluno do ensino regular. Aquele que consegue ficar no ensino regular e fica bem, ótimo, excelente. Lá na Clínica Escola, ele faz as terapias no contraturno, mas o que não consegue ficar no ensino regular, ele faz a nossa escola, sim! Eu acho que a inclusão não tem que ser forçada. Ela tem que ser desejada. Se a criança não está feliz na escola, ela não está incluída. Ela tem que estar feliz lá. Então, nós colocamos ali, no contraturno, também, a sala de recursos, ou seja, o aluno vai para a escola no ensino regular e, na Clínica Escola, faz as terapias e a sala de recursos, no contraturno. Então, ficou um projeto bem bacana para todos.

SR: Sala de Recursos Revista:

E falando em escola regular e inclusão, você acha que a política pública, na área da educação, é garantidora dos direitos educacionais dos estudantes com autismo?

Berenice Piana:

Eu digo que eles não são cumpridores. Não cumprem. Porque a lei diz: direito ao acompanhante especializado. Então, eu percebi que ninguém está sabendo ainda o que é isso, mas eu encaminhei outra lei, outro projeto de lei, através até, da saudosa deputada Amália Barros. Eu pedi a ela que fosse um projeto regulamentando a profissão do mediador. Hoje, o Brasil está cheio de autistas, em todas as escolas, os autistas estão em todo lugar. E não ficou especificado quem é o acompanhante, porque a lei não pode dizer isso. A lei que nós fizemos diz que ele tem esse direito, mas quem vai dizer quem é esse mediador? Até ali não estava escrito. Então, agora, nesse outro projeto de lei, que já passou pela Câmara e está no Senado, vem dizer quem é o acompanhante especializado.

Baseado, outra vez, no sofrimento das mães. Porque eu levava meu filho para um bom tratamento. Naquele momento, do nível que ele estava, ele só podia fazer o tratamento mesmo, porque não tinha condição de mais nada. Se ele não melhorasse, ele não conseguiria ficar nem em escola especial, nem em escola regular, em lugar nenhum.

Berenice Piana

Fonte: Instagram Clínica-Escola do Autista

SALA DE RECURSOS REVISTA. Brasília: v. 5, n. 1, jan. - jun., 2024.

Disponível em: <www.saladerecursos.com.br>

SR: Sala de Recursos Revista:

A gente observa que a Lei, nesses 12 anos, implantou uma nova realidade na sociedade brasileira. Mas, quais são os grandes desafios que a nossa sociedade ainda precisa superar para garantir a inclusão das pessoas com autismo?

Berenice Piana:

O grande desafio é elevar esse conhecimento na sociedade em geral. Porque só quem quer saber sobre autismo são os pais, são as famílias, diretamente ligados àquela criança. De resto, as pessoas não estão preocupadas com isso. Eu vejo até hoje eles falarem tão errado sobre o assunto, “Ah, mas ele nem parece autista”. Tá, e se parecesse, como é que ele seria? “Também não sabe falar”. Ou sei lá... há muita confusão em torno disso, ainda. Então, falam muita bobagem em torno do assunto. Há muito deboche, há muito bullying nas escolas contra essas crianças. Elas estão sofrendo muito. O maior desafio é elevar a conscientização mesmo, e mais empatia por parte dos outros para com o diferente, com a pessoa diferente. De uma maneira geral, eu sei que é isso. Você pode entender perfeitamente o que é um surdo, quem é uma pessoa com deficiência visual, etc. Mas o autismo não está escrito. Ele não tem aquele carimbinho de autista. Principalmente na infância, é difícil porque é uma criança como qualquer outra, você não identifica. Então, ele é passado por pirracento, porque a mãe não deu educação e outras tantas coisas. Essa mãe já carrega tanta coisa, tanta culpa. E a sociedade, em geral, bota mais uma. Então, o maior desafio é fazer que a sociedade entenda e aceite que essa pessoa é diferente, mas ela tem direito a viver no mesmo mundo.

SR: Sala de Recursos Revista:

No Censo Escolar, tivemos um crescimento de 400% de estudantes com autismo em nove anos, no Brasil. Tem relatórios americanos, e lá eles fazem uma contagem mais certinha, que dizem que já tem uma criança com autismo para cada trinta e seis crianças. É uma estatística segundo o CDC.²

Berenice Piana:

Então, no Brasil, as pessoas estão tendo a obrigação de saber o que é o autismo por causa da sua presença bem grande em todas as famílias.

O grande desafio é elevar esse conhecimento à sociedade em geral. Porque só quem quer saber sobre autismo são os pais, são as famílias, diretamente ligados àquela criança. De resto, as pessoas não estão preocupadas com isso. Eu vejo até hoje eles falarem tão errado sobre o assunto.

² Center of Disease Control and Prevention

SR: Sala de Recursos Revista:

Você acha que a escola e o sistema de saúde estão preparados para garantir os direitos desse número tão grande?

Berenice Piana:

Não estão preparados, ninguém estava preparado. Para você ter uma noção, lá em 2009, quando fizemos a primeira audiência pública no Senado sobre autismo, que foi ali que eu comecei tudo, na minha fala eu disse isso, “ou nós tomamos uma providência rápido, ou nós vamos ter uma geração inteira de autistas em breve”. E todo mundo ficou escandalizado com o que eu falei. Hoje, todo mundo me dá razão. E aí, por quê? Porque eu vi que lá atrás, em 1970, a estatística mundial era 1 para 10 mil nascimentos. Como é que nós chegamos a 1 para 90, em 2009? Algo muito sério aconteceu, porque esse número só avançou, ele nem estacionou, nem retroagiu. Esse número só cresceu. Então, é claro que eu vi que, pelo andar da carruagem, nós não ficaríamos em 1 para 90. Isso ia continuar crescendo, porque só avançou. Quando o meu filho nasceu, já era 1 para 500, em 1994. Então, é algo muito grave. E hoje está aí, o resultado do que eu disse lá atrás, 1 para 36. E nós vamos chegar a um número bem maior ainda, não tenho dúvida disso.

SR: Sala de Recursos Revista:

Hoje, além da Lei, nós temos vários outros mecanismos, como o cordão do autismo³, a carteira⁴, são, na verdade, uma derivação da sua lei. A sua lei é que abriu a porta para a gente perceber essa necessidade. Você acha que essas iniciativas carecem de outras?

Berenice Piana:

Eu acredito que sim, porque nós estamos falando de três níveis, a ciência estabeleceu três níveis de autismo, um, dois e três. Mas entre esses níveis tem muitos outros. E tem aquela criança de nível dois que aparentemente ela sabe se defender, se comunicar, mas nem sempre é assim. Então eu penso sempre em alguma pulseira, ou alguma coisa que a gente possa rastrear, caso ele se perca. Por exemplo, meu filho e vários outros que eu conheço fugiram de casa. Mas não é fuga para eles. Para nós é fuga, para eles não é. Eles simplesmente vão na rua buscar aquilo que querem, como qualquer outra pessoa. Mas como eles não conhecem o perigo da vida lá fora, para a gente, nossa, acende logo um alerta, o pavor. Então, acredito que tinha que usar ainda alguma coisa, uma pulseira, um cordão, sei lá, que a gente pudesse rastrear para saber onde está. Porque o dia que meu filho ficou sumido, uma tarde inteira que fugiu da escola, você não imagina o pânico que passa pela cabeça de

³ É um adereço a ser usado no pescoço, com o símbolo do autismo, para identificar mais facilmente as pessoas nessa condição.

⁴ Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Ciptea

uma mãe. E até encontrar... E não foi uma vez só, depois ele fugiu de novo. Uma noite de Natal, por exemplo, alguma visita que estava aqui deixou o portão aberto, esqueceu de fechar. E ele foi na rua 10 horas da noite para trocar o presente de Natal, porque o robzinho que ele ganhou não funcionou. Ele queria ir lá na loja para trocar. Sem a menor noção de que a loja, naquela hora, não ia estar aberta, nem nada. Nós saímos correndo na chuva, sempre todos desesperados. E ele já estava voltando. Então, tem várias coisas desse tipo que já aconteceram com o meu e com tantos outros. Se a gente tem algum rastreador, alguma forma de saber onde ele está, eu acho que ajudaria muito. E outra, a Cipteia, que é a carteirinha do autista, ela é federal. Isso significa que ela teria que ser regulamentada em nível federal, para que todo o Brasil tivesse a mesma carteirinha, que veio da Lei Romeu Mion e alterou a Lei do Autismo. Então, eu acho que a Cipteia tem que ser regulamentada em nível federal, para o Brasil ter um único modelo de carteirinha, porque a carteirinha do meu filho, por exemplo, vale aqui na minha cidade, Itaboraí, não vale na outra cidade e não pode ser assim, ela tem que valer em todo o território nacional. E o cordão? há uma confusão hoje em dia, ainda tem o cordão de girassol, que é para todas as deficiências ocultas, e aí nós começamos a botar o cordão com quebra-cabeça, que também é lindo, mas a gente confunde um pouco. Vamos escolher um, por favor!

SR: Sala de Recursos Revista:

Na sociedade, hoje, existe uma vontade de incluir? A sociedade está aberta para essa diversidade do autismo? Como você vê isso?

Berenice Piana:

Não está aberta, infelizmente não está. O preconceito ainda reina em muitos lugares, mais em alguns estados do que em outros. É claro que o nível 1 de suporte, esse é, muitas vezes, diagnosticado adulto, ele tem lá a sua forma de comunicação, apesar de não ser diferente o sofrimento. Muitos deles sofrem muito mesmo, ninguém sabe o que vai no interior deles, né? E o quanto eles são incompreendidos. Sempre essas crianças de nível 1 de suporte são o esquisitão da escola, o esquisitão que não consegue fazer amigos, que não consegue ter uma vida social normal, são pessoas sofridas. E eu conheço vários adultos e sinto o sofrimento deles. Então é difícil. É óbvio que a sociedade não está, claro que temos exceções, temos lindas exceções de pessoas que abraçam mesmo. Meu filho, eu tenho certeza que ele foi amado por muitos que o conheceram de perto, de quem eu tenho reconhecimento imenso. Tanto da minha família mesmo, como a família do meu marido, ele nunca sofreu rejeição, pelo contrário, ele foi muito, muito bem acolhido. Mas a sociedade em geral, sinto muito, mas eles não estão preparados, não estão aceitando muito bem essa história, não.

está aberta, infelizmente não está. O preconceito ainda reina em muitos lugares, mais em alguns estados do que em outros. É claro que o nível 1 de suporte, esse é, muitas vezes, diagnosticado adulto, ele tem lá a sua forma de comunicação, apesar de não ser diferente o sofrimento. Muitos deles sofrem muito mesmo, ninguém sabe o que vai no interior deles, né?

E o quanto eles são incompreendidos. Sempre essas crianças de nível 1 de suporte são o esquisitão da escola, o esquisitão que não consegue fazer amigos, que não consegue ter uma vida social normal, são pessoas sofridas. E eu conheço vários adultos e sinto o sofrimento deles. Então é difícil. É óbvio que a sociedade não está, claro que temos exceções, temos lindas exceções de pessoas que abraçam mesmo. Meu filho, eu tenho certeza que ele foi

SR: Sala de Recursos Revista:

Que pena.

Berenice Piana:

Para você ter uma ideia, hoje meu filho tem 30 anos, eu moro aqui nessa cidade há pelo menos 20 e poucos anos, pelo menos. Ele só foi convidado por duas pessoas para aniversário. Só. Dois vizinhos. Um vizinho, uma vizinha de frente, e o último vizinho do lado, que sempre o convidaram para aniversário. Só. E ninguém mais. E eu conheço muita gente aqui na cidade que tinha criança, que fazia aniversário, que fazia festa, e nunca convidou meu filho. Nunca. E os outros dois sempre são convidados, eu tenho três. Então, quem conhece, e ainda mais o meu filho, que adora aquele pula-pula e outras coisas tantas de aniversário, às vezes ele espiava por cima do muro, do outro lado, as crianças brincando. Eu sei que ele tinha vontade. Mas se não foi convidado, isso dói, né? A gente sabe o quanto uma criança sofre. Ele também foi criança.

SR: Sala de Recursos Revista:

Você falando aí, eu me lembro de uma cena de um filme de Moçambique, de surdos. As crianças brincando no pátio da escola e os surdos olhando por cima do muro, porque lá, eles não podiam ir à escola. Para finalizar, gostaria de saber que palavra você diria para a mãe que começa essa luta, que talvez ainda esteja no luto. Para que essa mãe continue com um olhar esperançoso, com um olhar de força, o que você diria para ela?

Berenice Piana:

Eu diria duas coisas. Uma frase que não é minha, mas de um autor maravilhoso que eu gosto muito, Hermínio Corrêa de Miranda, ele diz, se você não consegue tratar do seu filho autista hoje, pelo menos ame-o de todo o seu coração, com toda a sua força. E a segunda é, nunca, nunca, nunca desista, porque não se desiste de um filho, jamais.

SR: Sala de Recursos Revista:

Que lindo, que lindo! Muito obrigada, eu não tenho palavras para agradecer e dizer que a nossa revista está aberta para você e, para o Dayan, um grande abraço e muita luz na vida dele.

2. A Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012)

É uma legislação brasileira fundamental que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa lei, sancionada em 27 de dezembro de 2012, foi um marco na defesa e proteção dos direitos das pessoas com TEA no Brasil, assegurando acesso a tratamento, inclusão escolar, apoio social e inserção no mercado de trabalho.

A lei leva o nome de Berenice Piana, uma ativista e mãe de uma pessoa com autismo, que lutou ativamente para garantir esses direitos, sensibilizando o governo e a sociedade sobre a importância da inclusão e do respeito às necessidades das pessoas com TEA. Entre os principais direitos garantidos pela lei estão:

- Direito ao diagnóstico precoce e tratamento: Incentiva o diagnóstico precoce e garante a oferta de tratamentos necessários e de qualidade.
- Inclusão na rede regular de ensino: Assegura o direito dos estudantes com TEA a estarem inseridos nas escolas regulares, com as adaptações e apoios adequados.
- Direito ao trabalho e à vida digna: Estimula a inclusão no mercado de trabalho e a proteção dos direitos sociais das pessoas com TEA.
- Proibição de recusa por plano de saúde: Determina que planos de saúde não podem negar cobertura para tratamentos necessários às pessoas com TEA.