

Berenice Piana: um marco nos direitos dos autistas

30/03/2020 | TEA no Dia a Dia | 1 Comentário

Mãe de menino com autismo, dá nome à lei histórica que estabelece TEA como deficiência

A primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei por meio de iniciativa popular no Brasil é uma mulher chamada Berenice Piana, mãe de um menino autista. Sua busca por inclusão para o seu filho deu origem à **lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012, que definiu o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como uma deficiência e ampliou para as pessoas com autismo todos os direitos estabelecidos para as pessoas com deficiência no país.

Quando o terceiro filho de Berenice nasceu, em meados da década de 90, a palavra autismo não fazia parte do vocabulário dela. Nem dos profissionais da área de saúde que procurou, quando aos dois anos, já era possível perceber as dificuldades de desenvolvimento do caçula da família.

“Comecei a perceber que a fala dele não evoluía. De dois anos de idade pra frente, não evoluiu, ele involuiu. Já não olhava mais no olho. Não estabelecia nenhum diálogo, não falava. Se isolava da família. Não socializava com outras crianças. Não brincava de forma adequada com os brinquedos. Pegava um carrinho, colocava do lado do ouvido e ficava girando a rodinha. Se pegasse um objeto, ficava girando nas mãos”, conta. “Outra coisa interessante foi na alimentação. Ele se alimentava como qualquer outra criança até essa idade e, de repente, ficou muito restritivo, só comia determinado tipo de alimento. Não engolia mais nada redondo.”

Berenice estudou por conta própria e descobriu o diagnóstico do próprio filho

O diagnóstico só veio quando Dayan tinha 6 anos, e graças aos estudos da própria Berenice. Ela já tinha dois filhos mais velhos, Diego, de 9 anos, e Shahla de 7, quando teve de se dedicar exclusivamente ao mais novo e, além disso, ler um livro atrás do outro para tentar entender o que ele tinha. Enquanto isso, a situação se agravava. Diversos médicos insistiam em dizer que a criança era neurotípica. “Infelizmente eu tive que diagnosticar meu filho sozinha. Os médicos não percebiam nada de errado com ele. Naquela época o autismo era muito desconhecido, não havia profissionais no Brasil capacitados para diagnosticar autismo.”

Ao entender do que se tratava e ter a confirmação do diagnóstico, quatro anos depois, buscou o tratamento adequado. Mas, como muitas pessoas ainda hoje, Berenice não encontrou ajuda no sistema público. Além disso, ela ainda teve de lidar com a falta de proteção jurídica e com o despreparo das escolas. Com 4 anos, Dayan estudava em uma escola regular, fugiu e passou uma tarde inteira desaparecido. Após ser encontrado, foi expulso. Matriculado em outra escola regular, foi acolhido, mas não acompanhava as aulas. Preferia ficar no parquinho, acompanhado de uma cuidadora. Não recebia estímulos adequados para seu desenvolvimento. Berenice encontrou então uma clínica-escola onde Dayan passou a progredir e foi alfabetizado. O detalhe é que a família na época morava no município fluminense de Itaboraí e a escola ficava no bairro da Urca, no Rio de Janeiro, a 40 km de distância. “Dayan trilhou um caminho bastante árduo e muito difícil”, desabafa.

Com diagnóstico e tratamento estabelecidos, era hora de lutar pelos direitos dos autistas

Quando seu filho estava diagnosticado e recebendo tratamento adequado, Berenice passou a lutar pelos **direitos das pessoas com autismo**. Entre as

conquistas está aprovação da lei que leva seu nome. Foram dois anos e meio de trâmite, entre apresentação do texto, aprovação pelo Congresso e a sanção presidencial. O prazo é considerado curto – levou menos tempo para sair que o diagnóstico de Dayan.

O texto estabelece o direito dos autistas ao diagnóstico precoce, a tratamentos, terapias e medicamentos fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além do acesso à educação e à proteção social, ao trabalho e a serviços que proporcionem a igualdade de oportunidades. A partir da sanção, as pessoas com TEA passaram a ser incluídas nas leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência ([Lei 13.146/2015](#)), e também nas normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ([Lei 6.949/2000](#)). As votações da proposta enchiam o plenário de pessoas vestidas de azul, a cor símbolo da conscientização na luta do autismo.

Com a lei em vigor, a luta passou a ser para o seu cumprimento efetivo em todo o Brasil. O trabalho de Berenice continua. Do sonho de criar uma instituição pública como a que acolheu seu filho ainda pequeno, nasceu em abril de 2014 a primeira Clínica-Escola do Autista do Brasil. Mantida pela Prefeitura de Itaboraí, a instituição atende gratuitamente cerca de 200 alunos-pacientes. Além de ser o principal nome do ativismo pela pessoa com autismo no país, a trajetória de Berenice é também reconhecida internacionalmente. Em 2017, recebeu o título de Embaixadora da Paz pela Organização das Nações Unidas (ONU) e União Europeia. O recado que dá para outras mães é que não se isole e que “nunca desistam de seus filhos”.

Compartilhe:

10

Acessos:

📊 Visualizações: 303

Você pode se interessar também:



Criando conexões

Em "Histórias"



Cultura com TEA: livros e filmes para toda a família

Em "TEA no Dia a Dia"



O típico não tão típico assim

Em "Histórias"



1 Comentário

Ivone no 5 de abril de 2020 a partir do 12:01

Bacana a história. Recentemente meu segundo filho aos 16 anos foi diagnosticado com síndrome de asperger. Ainda estamos na fase de aceitação (minha e principalmente ele se aceitar) Vou continuar estudando sobre autismo. Tudo é muito novo para nós.

RESPONDER

Pesquisar

Posts recentes

Novo documento afirma que 1 em cada 54 pessoas possui TEA

Apps transformam rotina de pessoas com autismo

Problemas alimentares no Transtorno do Espectro do Autista

Diário de um Autista e a jornada pelo acolhimento

Treinamento de pais

Arquivos

maio 2020

abril 2020

março 2020

fevereiro 2020

janeiro 2020

dezembro 2019

novembro 2019

outubro 2019

setembro 2019

agosto 2019

julho 2019

junho 2019

maio 2019

abril 2019

março 2019

Categorias

Destaques

Diagnóstico

Eventos e Cursos

Fake News

Histórias

Memória AeR

TEA no Dia a Dia

Tratamentos

Tags

abril azul adolescentes com TEA adulto autista adultos com TEA alimentação
autismo comportamentos desafiadores condições associadas criança autista
cuidados cursos diagnóstico dia mundial do autismo dr. José Luiz ecolalia
educação eventos fake news família com TEA filmes inclusão inspiração
leis e direitos memória aer meninas com TEA mãe de autista método aba
pai de autista pesquisas saúde saúde mental sinais do autismo séries
TEA na adolescência terapia comportamental transporte tratamentos tv vacinas

NOSSAS INICIATIVAS



Home

O que é o Autismo?

Vivendo com TEA

Nosso Trabalho

Quem Somos

Blog

Contato

**© 2020 Autismo e Realidade.
Todos os direitos reservados.**

Av. Angélica, 2071 - Consolação
São Paulo, SP - CEP 01228-200

Médica responsável:

Dra Fátima Rodrigues Fernandes

CRM 51214

Desenvolvido por:

Collabs / Barracuda Conteúdo.