

DECRETO LEGISLATIVO N° DE DE DE 2017.
Da Vereadora Profª Geli

“Dispõe sobre concessão de Título de Cidadania Anapolina à **BERENICE PIANA**, e determina outras providências.”

O Presidente da Câmara Municipal de Anápolis, nos termos do Art. 63 da LOMA, promulga o seguinte Decreto Legislativo:

Art. 1º - Fica concedido o Título de Cidadania Anapolina à BERENICE PIANA.

Art. 2º - Esse Decreto Legislativo entra em vigor na data de sua publicação.

Profª Maria Geli Sanches
Vereadora
Presidente da Comissão de Educação,
Cultura, Ciência e Tecnologia

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de concessão de Título de Cidadania Anapolina à BERENICE PIANA, tem como finalidade reconhecer os relevantes serviços prestados à comunidade.

BERENICE PIANA, é natural de Dois Vizinhos – PR, filha de Saraiva Piana e Alba Piana, mãe de três filhos sendo o caçula (Dayan) autista, motivo de sua luta.

Autora da Lei nº 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e prevê a participação da comunidade na formulação das políticas públicas voltadas para os autistas, além da implantação, acompanhamento e avaliação da mesma. Com a Lei, fica assegurado o acesso a ações e serviços de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, os medicamentos e as informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento. Da mesma forma, a pessoa com autismo terá assegurado o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, ao mercado de trabalho e à previdência e assistência social.

Diante do apresentado e considerando que a propositura atende aos requisitos da legalidade e constitucionalidade, solicito a aprovação.

Sala das Sessões, aos 06 de fevereiro de 2017.

Profª Maria Geli Sanches
Vereadora
Presidente da Comissão de Educação,
Cultura, Ciência e Tecnologia

A HISTÓRIA DE UMA LEI POR BERENICE PIANA

Dayan é o caçula de 3 filhos. Apareceu depois de 8 anos e era muito esperado pelos outros 4 membros da família.

Foi uma disputa só... um queria embalar, outro queria trocar fraldas, dar banho, e eu e meu marido chegamos a trocar o berço de lugar várias vezes pois eu o colocava do meu lado da cama, e ele o colocava do lado dele.

Não houve nenhum "pega que eu não aguento", todos queriam pegá-lo sempre, afagá-lo, beijá-lo muito...

Parece que estávamos adivinhando o que viria pela frente. Dayan era gracioso, lindo, rosado, cheio de vida. Desenvolveu-se bem e normalmente, até que percebemos que falava muito pouco para sua idade. Perto dos 2 anos ele deixou de falar de vez. Emudeceu completamente e nunca mais falou.

Também parou de sorrir, de chorar, de comer... ficou parado num cantinho e olhava para as mãos insistentemente sem mais reações. Fomos ao pediatra que não encontrou nada errado com meu filho. Disse-me que todas as suas reações eram normais.

Começou a via crucis de visitas à médicos e psicólogos, e a resposta era sempre a mesma: "Seu filho não tem nada".

Ele não voltava à vida, não era mais o meu menino. Meu marido foi à um sebo em Niterói e comprou alguns livros de psiquiatria a meu pedido ,e comecei a estudar por conta própria.

Logo percebi que meu filho era autista. Difícil foi convencer os médicos e outras pessoas ligadas à família. Passei anos amargos, muito tristes e difíceis. Foram tantos os lugares que busquei tratamentos, tantas as decepções que acabei me acostumando com elas...

Um dia, na casa espírita que frequento, eu vi o filho da pessoa que fazia a palestra e percebi que era diferente... Perguntei a ela: "Qual o problema de seu filho?" Ela me respondeu que ele era autista e cego de nascença.

Fiquei observando, encantada, aquele garoto lindo, calmo e educado e perguntei que tipo de tratamento ele fazia. Ela me explicou que havia um terapeuta excêntrico da Urca que fazia muito sucesso com autistas.

Peguei o telefone e endereço e fui cheia de esperança para casa. Meu marido ficou me olhando como se eu fosse lunática. Disse-me que eu estava sonhando pois moramos em Itaboraí e o terapeuta era na Urca, sem contar no preço das consultas que devia ser uma fortuna... e era mesmo.

Era muito mais do que eu podia pagar e não houve concessão, não houve negociação. Foi um não sonoro mesmo!

Fiquei três anos esperando a oportunidade de voltar lá com o dinheiro na mão para começar o tratamento de meu filho.

Investiguei a vida desse terapeuta, os casos que ele tratava, os resultados, tudo enfim.

Por várias vezes chorei na porta dessa clínica em desespero. Meu filho piorava a cada dia, quebrava a casa toda e outras vezes entrava em depressão, chegando a passar quase 15 dias sem comer, sem manifestar nenhum gesto.

Enfim, eu consegui e ele ficou em tratamento nessa clínica por 8 anos. Eu saía de Itaboraí e ia para a Urca duas vezes por semana e lá ficava o dia todo.

Dayan melhorou muito sim, passou a ser organizado e deixou de se machucar, de quebrar as coisas. Começou a tomar banho e a usar o vaso sanitário. Passou a usar roupa e também a dormir.

Durante esse trajeto de Itaboraí X Urca fui conhecendo outras mães e seus filhos que apresentavam formas graves do autismo.

Elas viam o meu filho bem tratado e bem comportado, e eu percebia o olhar de tristeza por

não poderem dar aos seus filhos o mesmo tratamento. Senti uma vontade profunda de ajudá-las, de fazer algo para mudar essa situação. Comecei a participar de palestras e work shoppings e iniciei minha luta por políticas públicas, primeiramente, junto com Eloah.

Fomos à Curitiba tentando vários contatos que não nos ouviram. Um dia, assistindo à TV Senado, vi o senador Paim fazendo um discurso, homenageando o cantor nativista César Passarinho e gostei muito do que ouvi. Senti sinceridade em suas palavras e mandei uma mensagem através do Orkut relatando a situação dos autistas brasileiros, do descaso do poder público, da humilhação sofrida pelas mães e do abandono dos pais, em sua maioria. Prontamente fui ouvida e na mensagem de resposta ele me pediu um telefone para contato, dizendo que estava sensibilizado com os relatos. Quase não acreditei quando me propôs uma audiência.

Nesse tempo, conheci Ulisses da Costa Batista, que já estava na luta e seguimos juntos o pelo mesmo caminho. Ele já estava em contato com o senador Cristovam Buarque, e tentava uma audiência. Fui em frente, apoiada então por Ulisses, grande e valoroso companheiro incansável!

Quando o Senador Paim mandou o requerimento para a CDH (Comissão de Direitos Humanos) solicitando a audiência eu comecei a mobilização junto com Ulisses e Eloah. Várias eram as pessoas que queriam ir à audiência mas ninguém tinha como pagar as despesas, nem mesmo os representantes que me ajudariam na exposição. Procurei um deputado de minha cidade,

Dr. Audir Santana, que também é médico, e contei a história toda, pedindo ajuda para ir à Brasília levando os companheiros. Ele me respondeu que desejava ajudar, e perguntou se não queríamos fazer algo em âmbito estadual.

Foi então que fizemos a audiência pública no Palácio Tiradentes, no dia 17 de novembro de 2009, a primeira na história do Rio de Janeiro.

Em 15 dias fizemos uma tal mobilização, que juntamos 400 pessoas no Palácio. Passei horas no computador, fui convocando por todos os meios que consegui, mandando emails para todos, e relatando os casos tristes de cárcere privado, entre outros.

Foi um sucesso absoluto! Saulo Laucas, o menino autista cego que conheci quando meu filho ainda não tinha diagnóstico, fez a abertura dessa audiência cantando Ave Maria e encantando a todos. Quando acabou, o deputado me chamou em seu gabinete. Fui acompanhada por Ulisses e Eloah. Ele relatou estar muito impressionado com tudo que vira e ouvira, e decidiu pagar as passagens aéreas de todos, indo conosco à Brasília.

Uma semana depois, no dia 24 de novembro de 2009 estávamos em Brasília. Consegui através de Roseli, amiga da internet, uma igreja Metodista que nos abrigou onde pernoitamos levando colchenetes. Foram tão bons que nos deram jantar e café da manhã, oraram conosco, sem perguntar a religião de ninguém. Jamais esquecerei aquelas pessoas e a generosidade com que nos receberam.

No Senado, repetimos o sucesso com o apoio do Senador Paim que nos recebeu com muito carinho e deu ampla abertura para expormos a situação dos autistas no Brasil. Esse senador abraçou a causa com uma dedicação sem par, instruindo-nos e orientando-nos em tudo, todo tempo. Saímos com a promessa da sonhada lei, que seria escrita por nós e da qual ele seria somente o relator. Ele fez questão de frisar que seria Legislação Participativa, a lei seria escrita por nós, de acordo com nossas necessidades.

Fizemos a primeira reunião na minha casa e começamos a escrever a lei. Várias pessoas participaram e o Dr. Josemar Araújo, um advogado com deficiência visual, orientou-nos todo o tempo, bem como a Dra. Patrícia Magno, Defensora Pública Federal e o Sr. Canindé, assessor do Senador Paim, através do telefone e emails, e Ulisses mesmo quando não podia comparecer, auxiliava-nos por telefone.

Em março de 2010 nós lá estávamos com o projeto de lei pronto e o protocolamos imediatamente.

Durante esse período fomos fazendo uma mega campanha pela internet e os contatos foram crescendo. Em pouco tempo já tínhamos uma rede por todo o Brasil. Mães que por vezes choravam no meu ombro pela gravidade da situação dos filhos, e em outras horas me apoiavam na luta, incentivando-me, esperançosas. Fui aprendendo a conviver com esses altos e baixos das mães de

autistas e nos tornamos uma grande irmandade, uma família imensa, unidas pela dor e pelo amor. Meu filho esteve em alguns altos e baixos também, mas eu nasci otimista por natureza, e nunca desanimei. Meu marido sempre fez sua parte, em total apoio à todo movimento. Chegou a fechar a oficina e levar todos os 5 funcionários para a primeira audiência para fazer número.

Eu e Ulisses sempre ficamos trocando ideias e estratégias, e, muitas vezes, um consolava o outro quando as coisas demoravam a acontecer. Aconteceram depois várias audiências públicas e nosso Projeto de Lei seguiu um caminho iluminado, sendo aprovado na CDH, na CAS, e foi à plenário em 15 de junho de 2011, onde também foi aprovado.

Encontra-se na Câmara agora, e se for aprovado, segue para a sanção da Presidente da República. Em menos de 2 anos conseguimos tudo isso, uma vitória incrível, principalmente quando sabemos haver naquela casa, projetos de lei esperando votação há 10 anos...

Minha luta foi sempre pelos autistas que não têm recursos, pelos desassistidos e excluídos.

Tudo o que faço é dedicado ao meu filho Dayan, é por respeito à sua pessoa, por amor, sempre...

Berenice Piana de Piana é mãe de Dayan Saraiva Piana de Piana, autista.