ACTC

Associação de Assistência à Criança Cardíaca
e à Transplantada do Coração



EDITORIAL

A Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Criança Transplantada do Coração - ACTC - é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, mantida através da contribuição voluntária de pessoas físicas e jurídicas.

A ACTC foi fundada em setembro de 1994 por iniciativa conjunta de um grupo de médicos e empresários, e sua missão é dar apoio às crianças cardíacas carentes e às suas famílias.

O Instituto do Coração (InCor - HCFMUSP), centro de referência cardiológica, recebe crianças provenientes de todo Brasil, que vêm em busca de tratamento cirúrgico. Estas crianças e suas acompanhantes são encaminhadas à ACTC por meio de uma triagem feita pelo Serviço Social do INCOR.

A ACTC mantém uma casa e fornece a estas crianças e acompanhantes alojamento, alimentação, apoio social e psicológico, antes e depois da cirurgia. Todo o atendimento é gratuito.

Nesta publicação, você terá a oportunidade de conhecer em detalhes como e por que este trabalho é desenvolvido.

Nossa atuação, pautada na conscientização e participação das mães acompanhantes da ACTC, trouxe resultados excelentes. Isto merece e precisa ser multiplicado.

Que outros, pelo Brasil afora, encontrem aqui estímulo e inspiração para tornar o sonho de mais casas como esta uma realidade para muitas pessoas.

A DIRETORIA

ACTC

DIRETORIA (1998 a 2000)

Miguel Lorenzo Barbero Marcial – PRESIDENTE

Edmar Atik – VICE-PRESIDENTE

Antônio Carlos Bonfá – 1º SECRETÁRIO

Marcelo Biscegli Jatene – 2º SECRETÁRIO

Antônio Luís Thomé Gantus – 1º TESOUREIRO

Carla Tanamati – 2º TESOUREIRO

Cynthia Lanzara G. Gantus – DIR. SOCIAL E CULTURAL

CONSELHO FISCAL

1º – Antônio Carlos da Silva Bueno
2º – Mariana Antibas Atik
3º – Rosana Elizabeth Siqueira Destro

SUPLENTES

1º – Maria Márcia dos Reis Barbero Marcial
2º – Teresa Cristina Ribeiro Ralston Botelho Bracher
3º – Elisa Maria Ribeiro Costa Bonfá

ADMINISTRAÇÃO

Denise A. Souza - ASSISTENTE SOCIAL COORDENADORA
Cristiane Fiorezzi - AUXILIAR ADMINISTRATIVA

SUMÁRIO


Uma ponte entre dois mundos ____ 2


Regras feitas por todos ____ 7


Atividades de apoio ____ 10


"Construímos uma nova vida" ____ 15


Um modelo de profissionalismo ____ 24


"Sem a ACTC, não existiria o transplante infantil" ____ 27


O ganho dos que ajudam ____ 30

EXPEDIENTE

DIREÇÃO GERAL E TEXTOS
Jorge Caldeira

DESIGN VISUAL E EDITORAÇÃO
Carlos Azevedo

FOTOGRAFIA
Antonio Saggese

REVISÃO
Alexandre Barbosa de Souza

FOTOLITOS
Bureau 34

Uma ponte entre dois mundos

Na década de 90, a medicina já havia desenvolvido uma série de tratamentos eficientes para doenças cardíacas e estavam prontos os instrumentos para realizar o milagre dos transplantes.
Nessa hora houve a percepção de que faltava um dado fundamental na equação: a técnica não podia ser aplicada nas condições sociais em que vive a maioria dos possíveis beneficiados.

A Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração existe para possibilitar a travessia de um momento difícil. Recebe mães acompanhando crianças com problemas cardíacos graves. Luta para devolver ao local de origem pessoas com boa saúde e transformadas. Tem sucesso quando o problema inicial se transforma numa oportunidade de vida. Para isso, precisa agir como uma ponte entre dois mundos. Um desses mundos, mais celebrado, é o das possibilidades técnicas. Nos últimos 35 anos, a combinação de desenvolvimento de aparelhagens eletrônicas, pesquisas farmacológicas e especialização médica permitiu que uma série de tratamentos cirúrgicos e os transplantes cardíacos se tornassem uma realidade, até mesmo para crianças recém-nascidas.

No momento em que esta possibilidade se tornou acessível, foi necessário olhar para outro mundo. Na década de 90, a medicina já havia desenvolvido uma série de tratamentos eficientes para doenças cardíacas e estavam prontos quase todos os instrumentos técnicos para realizar o milagre dos transplantes. Nessa hora houve a percepção de que faltava um dado fundamental na equação. A técnica não podia ser aplicada nas condições sociais em que vive a maioria dos possíveis beneficiados.

Para que a realização de cirurgias cardíacas complexas e os transplantes fossem possíveis, um passo fundamental precisou ser dado – e este passo justifica a existência e os esforços da ACTC. Ela é a ponte que permite a passagem de muitos brasileiros para uma nova vida. Recebe crianças com doenças cardíacas de todo o Brasil. Chegam, com um diagnóstico muitas vezes feito tardiamente. Mas também com uma esperança: lutar para aproveitar as condições técnicas oferecidas. Para se apoiarem nesta luta, recorrem à Associação.

O primeiro contato é feito numa entrevista cheia de carga humana. Para chegar até ali, acompanhante e criança precisaram tomar uma série de decisões drásticas. A notícia do problema cardíaco já rompeu o ciclo normal da vida familiar. Levar a criança a São Paulo significou abandonar um lugar onde as pessoas são senhoras de suas vidas. Nele, os pais conhecem as pessoas e possibilidades. Trabalhadores do campo, da zona rural, sabem sobre as plantas, o ritmo da natureza, e ensinam isto aos



filhos. Os da cidade têm vizinhos, planos, amigos, uma comunidade onde se inserem. Têm autoridade derivada dessa situação. Tudo isso se perde no momento da notícia de uma doença.

A partir da determinação de buscar a solução no InCor, uma série de decisões precisam ser tomadas. É necessário conseguir apoio para a viagem. Prefeituras, igreja, vizinhos e parentes são mobilizados. O tempo de tratamento é longo, e tudo precisa ser feito para a continuidade da vida dos que ficam: cuidado da casa, dos outros filhos, do marido que muitas vezes assume mais responsabilidades. Há problemas emocionais na escolha: para uma mãe, cuidar do doente, em geral, significa abandonar os outros filhos.

Assim, quem chega a São Paulo pagou caro pela esperança. No momento da primeira entrevista, a Associação está diante de pessoas já frágeis, seja pela doença, seja pelas escolhas que fizeram. Frágeis também porque abandonaram seu porto seguro, ao migrar para uma cidade grande e desconhecida. Uma cidade que possui regras duras e instituições às quais não estão acostumadas. Onde devem enfrentar um grande desafio cultural.

Se há indicação de transplante, os problemas aumentam. A técnica dos transplantes carrega uma série de exigências culturais próprias. É preciso controlar detidamente a alimentação, a higiene, e tomar muitos medicamentos com grande precisão. Os médicos não têm outra alternativa senão tratar do caso sob o ponto de vista técnico: fazer as prescrições, dar instruções. Cabe à acompanhante a grande tarefa de, em pouco tempo, adaptar toda a sua cultura a esta situação, ser capaz de traduzir as muitas recomendações recebidas numa linguagem que muitas vezes desconhece para obter novos comportamentos do filho – o que exige mais dela mesma.

Neste momento, a ACTC é fundamental. Este é o espaço em que a mudança é vivida. Em que as receitas são traduzidas para uma linguagem que seja inteligível. Em que se aprende a cuidar da criança de acordo com as novas regras. E a família, mesmo distante, vai aos poucos tomando consciência de que a vida de todos vai mudar em função da cirurgia. Na casa da ACTC, a esperança se transforma em realidade, num duro processo de passagem.

Assim que criança e acompanhante se instalam na casa, uma porta se abre. O que, até então, era





drama de uma família individual surge como problema coletivo. Estão ali outras crianças, outras mães. Todas com o mesmo objetivo. No convívio está o primeiro passo para a nova vida. Finalmente, há com quem trocar. Trocar experiências, falar das dificuldades, buscar as soluções. Trocar trabalhos, cada um ajudando numa tarefa – pois a casa é cuidada por seus hóspedes. Trocar afetos, tão necessários para dar força no momento de dificuldades.

Mas, por maiores que sejam as forças de todos, nem tudo pode ser resolvido por eles. Há muitos momentos em que é preciso mais – e para cada um desses momentos a ACTC está presente. Além do conforto material, das instalações, comida e ajuda material, é necessário cuidar da carga emocional a que todos estão submetidos. Tanto as crianças quanto as acompanhantes recebem ajuda psicológica, obtida por meio de um Acordo de Cooperação com o Núcleo de Psicoterapia Breve da Faculdade de Psicologia da PUC-SP. Uma vez por semana, aparece um grupo para contar histórias: gente de fora, gente que se importa com os outros, trazendo momentos de alegria, fundamentais para criar um espaço de fantasia, afastar os fantasmas.

Ao longo do tempo, tais presenças vão se transformando em ganhos coletivos, passados de um para outro até que ganham vida própria. Há alguns anos, uma senhora resolveu ajudar da forma que conhecia: ensinando a bordar toalhas, que poderiam ser vendidas. O trabalho ajudava tanto a passar melhor o tempo, como propiciava uma eventual fonte de renda para gente tão necessitada. Com o tempo, acompanhantes mais antigas foram, elas mesmas, ensinando às recém-chegadas. Hoje, a tradição já se perpetuou: mesmo sem a mestra, a produção continua.

Parece um gesto pequeno, mas é desses gestos pequenos que se constrói a ponte. Num ambiente em que a doença provocou uma mudança de vida, em que a solidão é a regra, em que os problemas que ficaram no lugar de origem chegam na forma de notícias muitas vezes angustiantes, em que a morte é uma presença que não pode ser descartada, em que há tanto para aprender, cada possibilidade nova é um signo de vitória, um prêmio para quem luta tanto. Nessas pequenas vitórias é que se encontra o remédio para enfrentar novos passos, a força para continuar lutando.

A ACTC é o lugar onde pessoas desamparadas aprendem a dominar o mundo tecnológico antes desconhecido, cujo símbolo é o hospital. Ele é, no início, como uma espécie de nave espacial. Tem seus tempos próprios. Nos momentos de internação, tão estranho para elas, as mães podem estar ao lado dos filhos em horas intercaladas. Além disso, a mãe decide pouco sobre o que acontece: a criança deve ser levada para exames complexos, cujos nomes nem sabe. Vê apenas salas e recebe difíceis pedaços de papel – que tem o dever de transformar em comportamentos adequados do filho, apelando para seu repertório cultural. Na hora da cirurgia, o momento mais delicado, criança e acompanhante precisam enfrentar a solidão tecnológica das UTIs, onde tanto a sobrevivência como as ocasiões de contato dependem ainda mais do desconhecido. São poucos horários de visita – necessidade da delicadeza do quadro clínico –, e hora de receber notícias ainda mais difíceis de interpretar. Nessa hora, o convívio na ACTC é ainda mais fundamental. Ali se partilham as angústias, reconstroem-se as esperanças, divide-se a dor. Mesmo atravessada a parte mais difícil da ponte, ainda há muito o que fazer.

No caso de um transplante que se completa com sucesso – o que ocorre na maioria dos casos –, a travessia deve ser concluída. Agora a criança tem uma nova possibilidade, que precisa ser estruturada. Tanto quanto o preparo para a cirurgia, o preparo para a nova vida tem suas exigências. A sobrevivência a longo prazo depende de que os cuidados, que um dia foram de emergência, se transformem em hábitos permanentes – hábitos que criança e acompanhantes devem adotar, e todos do grupo familiar devem partilhar. Além de aprender, aqueles que passam pela ACTC devem agora ser capazes de ensinar. Voltam para casa duas pessoas diferentes das que chegaram. Uma criança que deve ter acompanhamento permanente, feito agora sem contato com o mundo hospitalar que conheceram e cujas regras foram interiorizadas.

Voltam para casa duas pessoas diferentes das que chegaram

A família deve proporcionar dosagens de remédios na hora certa, vida controlada, higiene preservada. Assim, o que se aprendeu duramente em São Paulo precisa ser levado para o local de origem.

O que era angústia transformou-se em ganho: os que passaram pela experiência têm o que contar, podem oferecer. Uma mãe que aprendeu como viver no novo mundo é capaz de realizar muitas tarefas cuja existência desconhecia. Capaz de voltar enriquecida ao mundo que um dia deixou, aos filhos de que foi obrigada a se separar, à vida agora reconstruída com ajuda daquilo que aprendeu. Reconstruída pelas possibilidades da tecnologia, é certo, mas sobretudo pelo processo humano que, com apoio da ACTC, pôde experimentar.




2136

Regras feitas por todos

As mães recebem ajuda, mas têm responsabilidade coletiva no funcionamento da casa; cria-se um ambiente de responsabilidade, fundamental para permitir a superação das dificuldades e a difusão de uma nova cultura.

A diferença entre assistencialismo e promoção humana está menos no fato básico da necessidade de ajuda, mas muito mais na maneira que se entende tal necessidade. O desamparo provoca uma tentação: considerar incapazes os necessitados. Caindo nela, é inevitável ver o próprio ato da solidariedade como uma desqualificação do outro: substituímos a capacidade de entendimento e esforço próprio dos desamparados por aquilo que damos. Para evitar esta tentação, que retiraria dos atendidos pela ACTC seu bem mais precioso, a capacidade de enfrentar desafios, a Associação desenvolveu um conjunto de normas para a casa, na qual a participação é fundamental.

A vida diária depende de pessoas que foram retiradas de seus lugares de origem em condições econômicas precárias e condições emocionais extremas. Mas que são capazes de cuidar, de serem responsáveis por suas tarefas. Esta capacidade não deve ser retirada delas, mas antes fortalecida. Na casa da ACTC, tudo funciona a partir da confiança nesta capacidade. As mães ganham uma responsabilidade, a mesma responsabilidade que lhes dá autoridade sobre os filhos e sentido para suas tarefas. A Associação procura dar condições para que elas façam em São Paulo, com o mesmo sentido, aquilo que faziam antes em suas casas.

Para isso, muda apenas a forma de organização. Preparar a comida, cuidar da limpeza, educar as crianças, supervisionar brincadeiras passam a ser tarefas divididas. Assim mantém-se o valor do trabalho, e fica facilitado o primordial espaço para a troca de experiências, o aprendizado coletivo. Todas as mães veteranas ajudam na adaptação das novatas às novas necessidades: ensinam o horário dos remédios, mostram como prestar atenção em detalhes de comportamento importantes, que antes passavam despercebidos ou para os quais







não conheciam explicação. Com base na estrutura tradicional, uma nova forma de comportamento é desenvolvida rapidamente.

A responsabilidade coletiva não está distante da cultura da imensa maioria dos brasileiros mais pobres. Aqueles de origem rural a aprenderam em tarefas como os mutirões da época da colheita, a preparação de festas religiosas, a necessidade de ajudar para ser ajudado. Uma característica que não desapareceu totalmente nas cidades, onde vizinhos ou colegas de Igreja realizam tarefas uns para os outros com muita freqüência.

O fato de terem um papel determinado, uma função da qual todos dependem, se transforma rapidamente em ponto de apoio. Liga as pessoas entre si, firma pontos de partida para outras trocas. Trocas de dicas, de receitas, de desabafos, de roupas, de cuidados. Convivência respeitosa, enfim. Deixam de existir problemas isolados, e a solução de cada caso, cada angústia, é problema coletivo. Cria-se assim o espaço para vencer a fragilidade emocional. Existe ainda a carência, mas surgem as armas para enfrentá-la. Todos podem se sentir importantes, exibir os seus motivos de orgulho. Casa limpa, comida boa, crianças alegres são frutos repartidos de uma construção coletiva, baseada na reciprocidade. Fortalece-se a disciplina. Deixar de cumprir tarefas ou transgredir normas passa a ser falta contra a coletividade. É pequena a tolerância com o desrespeito a regras que, afinal, são criadas por todos em benefício próprio.

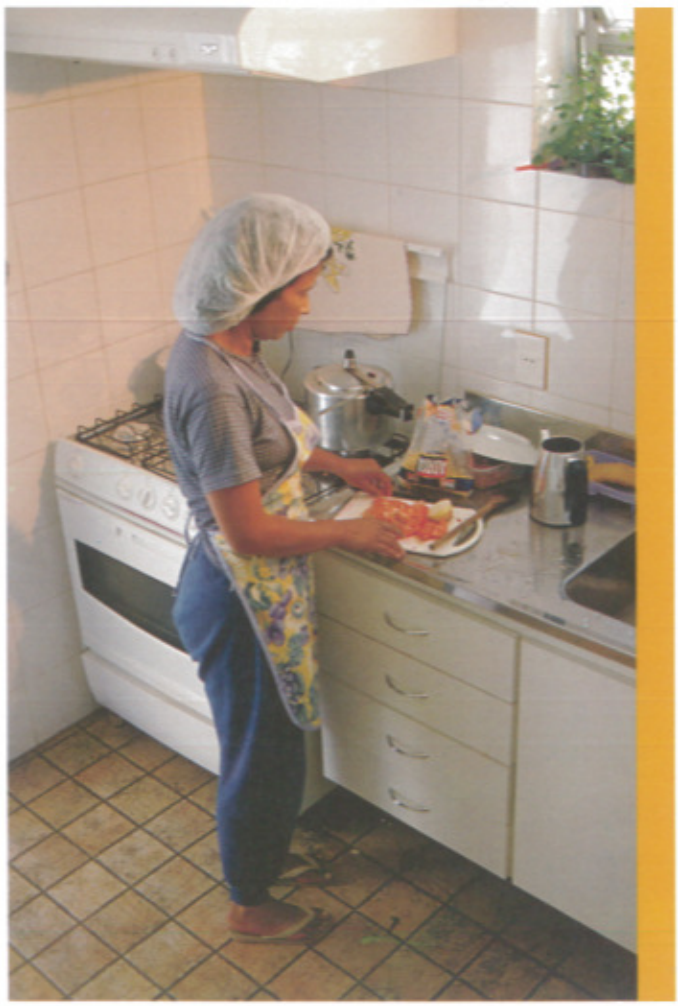
A reciprocidade se estende da experiência individual para o nível das relações com a própria instituição: se ela dá algo, é justo que receba também. O bom desempenho em cada tarefa torna a relação mais justa: em vez de receber de graça, é preciso dar algo em troca do apoio, e as pessoas atendidas têm para dar.

Cria-se, assim, uma corrente para ajudar no bom desempenho. As vitórias individuais dependem de bons resultados coletivos. Tudo então passa a se basear numa visão conjunta: o melhor é o resultado de esforços de todos, não de imposições. Este ambiente é fundamental para que o processo de passagem da situação de desamparo inicial se transforme em aprendizado. Este salto reforça a capacidade de gerir tanto a própria vida como a vida do paciente e sua família no futuro: em vez de receber passivamente, todos aprendem ativamente os novos papéis que devem desempenhar.

O fruto mais direto dessa nova situação pode ser observado numa outra atividade que todos desempenham coletivamente: trabalhando, constroem uma história. História contada num livro de anotações, lido por todos. O livro serve tanto para registrar no papel experiências vividas, fixar pela escrita as mudanças, como de fonte de aprendizado para os que chegam – e podem encontrar um repositório condensado do que os espera, preparar-se melhor. Mas é, também, registro de uma mudança de atitude, marco dos detalhes fixados que vão ser importantes no futuro, passagem que se realiza.

Tudo então passa a se basear numa visão conjunta: o melhor é o resultado de esforços de todos

Para os de fora, o livro é leitura apaixonante. Em sua singeleza, mostra que vale a pena apoiar pessoas necessitadas, pois elas mesmas são capazes de, gerindo suas vidas num momento de necessidade, crescer com aquilo que receberam – por sua conta.



Atividades de apoio

Projetos voluntários de profissionais qualificados garantem um atendimento de qualidade às mães e crianças, dando-lhes suporte emocional e profissionalizante durante a sua permanência na Associação.



ATENDIMENTO PSICOLÓGICO

A superação da carga emocional vivida por todas as pessoas atendidas na ACTC exige um suporte profissional permanente. Para apoiar este trabalho, a Associação firmou um Acordo de Cooperação com o Núcleo de Psicoterapia Breve da Faculdade de Psicologia da PUC-SP. Pelo acordo, o Núcleo mantém um serviço de atendimento psicológico permanente para as mães e crianças. Alunos do quinto ano, completando sua formação, e sob a orientação permanente de seus professores – que também participam da equipe –, são os responsáveis por este suporte. A sistematização e continuidade propiciadas pelo Acordo se desdobram em vários regimes de atendimento.

O esquema de trabalho é baseado em plantões semanais, nos quais um profissional se coloca à disposição das mães hospedadas. A partir das discussões surgidas no decorrer do plantão, as solicitações de atendimento individual são respondidas de acordo com as especificidades de cada paciente, sobretudo aquelas ditadas pela situação transitória. O atendimento às crianças se dá em oficinas terapêuticas semanais, que visam oferecer um espaço onde suas



angústias possam ser expressas e trabalhadas. Este trabalho acontece em sintonia com o ritmo do tratamento das crianças, que exige ora internações constantes, ora retorno à cidade de origem.

A eficiência do atendimento psicológico está em não se descuidar de nenhum dos aspectos ligados ao sofrimento tanto da criança, da mãe, da família, como decorrentes da convivência na instituição. O trabalho de psicologia organiza-se de tal maneira a não depender apenas do acompanhamento individual. A discussão dos casos e a supervisão semanal em grupo, bem como o contato constante com a instituição, permitem não só a atenção permanente a todos os aspectos das situações vividas, como também a formação de uma equipe sintonizada com as angústias emergentes. Isto cria a possibilidade de que qualquer plantonista tenha condição de atender às solicitações de imediato. "Nosso objetivo foi o de criar um serviço ágil, contínuo e eficiente", diz Felicia Knobloch, professora de Psicologia da PUC-SP e supervisora da equipe.

A flexibilidade do atendimento é fundamental para o sucesso do trabalho. "Lidamos com uma situação crítica em vários sentidos: doença, choque cultural, perda de referências familiares, mudança de círculo social", diz ela; "Por isso trabalhamos para criar uma rede de sustentação, inclusive nas regiões de origem". Assim a ACTC consegue o necessário suporte para lidar com as dificuldades enfrentadas pelas pessoas que utilizam a casa.

MASSAGEM

Todas as terças-feiras, Leda Stelmach ajuda as mães da casa a conviverem melhor com os muitos momentos de tensão que enfrentam. Faz massagens e ensina algumas técnicas de relaxamento, importantes tanto para recuperar a energia, mantendo a tranqüilidade, quanto para serem utilizadas nas horas difíceis, aqueles momentos em que o controle sobre si mesmo é fundamental. Realiza um trabalho que ajuda a manter as condições emocionais necessárias durante o tratamento das crianças.

Embora trabalhe diretamente apenas com as mães, Leda as ensina a aplicar a técnica da Shantalla, uma massagem de origem indiana especialmente indicada para crianças, trazida para o ocidente por Fréderic Leboyer. Com o domínio dessa técnica, as mães podem ajudar os filhos a relaxar, principalmente nos momentos difíceis das cirurgias, ganhando força em sua luta pela vida.

Uma das dificuldades iniciais do trabalho estava no fato de que algumas mães estranhavam o "luxo" do tratamento, retraindo-se. Mas, à medida que começaram a aparecer resultados, uma nova fase se iniciou: "Algumas mães acabam preferindo a massagem como um momento de relaxamento emocional, capaz de substituir outras formas de tratamento", diz Leda.

GRUPO "ERA UMA VEZ"

As manhãs das quintas-feiras têm um sabor especial na ACTC. É o dia em que aparece o grupo "Era uma Vez", formado por 12 voluntários que narram contos do repertório brasileiro e universal para mães e crianças. Num momento em que o maravilhoso está presente, o cotidiano é suspenso pela magia: hora de esquecer as dificuldades, sonhar – e também aprender. Vez ou outra, alguém apresenta uma versão amazônica de uma lenda chinesa, ou acaba levando a conversa para outros rumos, sempre agradáveis.

"São horas muito gratificantes", diz Bronia Liebesny, uma das participantes do grupo. Mas, além disso, são horas importantes: "Verificamos que o trabalho tem muito efeito sobre as mães, o que justifica dar uma atenção especial a elas", completa.

Com esta atenção, foi possível tentar um outro objetivo: que as próprias mães pudessem ir formando um repertório, repassado para as crianças e recém-chegadas. Assim os momentos de alegria se multiplicam.

O projeto "Era uma Vez" é uma das atividades do DASS (Departamento de Assistência e Serviço Social) da Fisesp (Federação Israelita de São Paulo).



ARTESANATO

Nilza Fernandes Rodrigues é uma mulher de múltiplas atividades. Psicopedagoga e professora da rede estadual, ainda se dedica ao artesanato. Nas quartas-feiras, sua presença na ACTC é infalível. Ela dirige as oficinas de artesanato, quando ao prazer e relaxamento das atividades se soma a possibilidade de as mães e crianças ganharem algum dinheiro.

Trabalhando com papietagem (*papier-mâche*), as mães produzem vasos, *cachepots*, esculturas e todo tipo de objetos. "É um momento mágico, onde as mães podem ficar mais calmas, distrair-se, ter prazer em criar", diz Nilza.

Nesta oficina, trabalhos individuais se mesclam com obras coletivas. Algumas vezes, uma mãe começa um trabalho, que precisa ser interrompido pelas necessidades do tratamento; mas surge outra que continua, a partir da base deixada – e pode ser que uma terceira realize o acabamento. Esta é uma forma tanto de superar a precariedade da situação individual quanto de incentivar a passagem de conhecimento no interior do grupo, dando sentido de permanência a ele. Permanência que se traduz em resultados, quando os trabalhos são vendidos – e a possibilidade profissional se estende no momento da volta para a região de origem.



OFICINA DE BRINQUEDOS

Uma das maiores dificuldades das crianças que possuem problemas cardíacos graves é a de lidar com sua situação emocional. Não bastasse a complexidade envolvida na doença e nas cirurgias, elas ainda precisam enfrentar os medos naturais da infância, aos quais se acrescentam as dores de uma separação familiar, o mundo do hospital e as inseguranças de viver muito tempo fora do local de origem. Além de tudo isso, têm ainda os problemas de não dominar a linguagem dos adultos, que permite a expressão verbal de suas angústias.

Graças ao trabalho voluntário da psicóloga Ana Carolina Menco, sob orientação do Núcleo de Psicoterapia da PUC-SP, estes problemas são tratados em torno de um ambiente lúdico, numa oficina de brinquedos que permite a abertura, pela fantasia, de um espaço onde os problemas podem ser abordados numa linguagem acessível para as crianças.

O trabalho se iniciou quando "as próprias crianças começaram a pedir o mesmo apoio que estava sendo dado às mães", diz. A solução encontrada, com a oficina de brinquedos, permitiu que angústias como o medo da cirurgia – ou o medo do que encontrar na volta para casa, depois de uma longa ausência – fossem trabalhadas de modo adequado.







"Construímos uma nova vida"

A luta emocionante de Claudenice para salvar a vida de Jhonatan: a insegura mãe adolescente se tranforma, graças ao apoio da ACTC, numa mulher capaz de construir seu próprio caminho

Claudenice Alves Carvalho teve Jhonatan com 14 anos. A criança era parte de um sonho com a cara de sua idade: "Pensei que, com o bebê, eu e o Carlos íamos viver felizes para sempre". A definição desta felicidade sonhada na adolescência abrangia um pequeno universo, todo ele centrado nos horizontes de Londrina, no Paraná. Casados, foram morar numa casinha nos fundos da residência do sogro: quarto, sala, cozinha e banheiro. Carlos, com 16 anos, trabalhava como vendedor de assinaturas da *Folha de Londrina*. Ela enchia o espaço de plantas; de dia, continuava a brincar com as amigas da oitava série, até o nascimento do bebê.

A vida neste modelo simples e otimista continuou até que Jhonatan completasse dez meses. O menino teve uma febre e foi internado, com diagnóstico de pneumonia. "Ficou internado três dias e teve alta. Mas continuou tendo os sintomas", diz ela. Feitos novos exames, os médicos descobriram o coração dilatado. A notícia foi suficiente para trazer as primeiras grandes incertezas aos planos iniciais. Internações cada vez mais duradouras, intercaladas com períodos em casa cada vez menores, foram os primeiros sinais das mudanças. Claudenice precisou parar com a escola, para acompanhar o filho, enquanto ouvia notícias cada vez menos animadoras. Em um ano, tinha outro plano de vida. A única oportunidade de salvação do menino era um transplante de coração. Sabia que só poderia fazer isto em São Paulo.



"Não sei de onde arranjava tanta lágrima para chorar"

Mesmo fazendo esforços, entendeu apenas uma pequena parte do que significaria a mudança: "Só sabia que ia demorar, que tinha de ficar fora muito tempo". Para enfrentar tudo isto, confiava num endereço: o da ACTC. Num pedaço de papel, estava anotado tudo que ela tinha para se apoiar na grande cidade. Informação insuficiente: "Nem sonhava como que era a casa, se tinha comida, se tinha mercado perto". Portanto, tratou de se preparar para todas as hipóteses: juntou o dinheiro que pôde, bastante roupa, muita comida, tudo posto numa caixa grande.

Com tais elementos, deu o salto. Chegou sozinha a São Paulo, com seu filho, sua caixa e seu pedacinho de papel. Desembarcou no dia 9 de dezembro de 1994: "Nunca tive um susto tão grande. Meu filho mais morto que vivo, passando mal, e eu ali. Primeiro, fiquei assustada com o número de gente na rodoviária. Nunca tinha visto tanta gente. Tomei um táxi, que me deixou na Associação. Era de noite". Foi recebida por uma assistente social, que explicou as regras da casa. Seus primeiros passos paulistanos foram dados no dia seguinte. Teria de andar três quadras até o InCor. Levava um mapinha, mas estava nervosa. Virou para o lado errado numa esquina, ficou perdida no meio da rua, com a criança no colo. Bateu o medo. Lembrou-se das instruções trazidas de casa: não perguntar nada a ninguém, para não ser roubada ou agredida. A necessidade acabou vencendo o medo: uma senhora simpática lhe mostrou o caminho certo.

Chegou finalmente ao InCor. Outro mundo novo, onde muita coisa importante acontecia. De tudo aquilo, só chegavam ecos a seu entendimento de 15 anos londrinenses: "A doutora começou a falar um monte de coisas. Eu só



pedi para a doutora: 'Fala o meu português, que esse eu não estou entendendo'". Entendeu o suficiente para saber que seu filho estava entre a vida e a morte, que iria ficar internado, que tinha poucas chances de sobreviver muito tempo e que precisava de um transplante. Com tais fragmentos de informação, tinha de tomar decisões cruciais: autorizar o transplante mesmo sabendo pouco, definir o rumo da vida de seu filho. Só de noite, na casa, teve os primeiros momentos para refletir. Reflexão feita de acordo com suas possibilidades emocionais: "Chorei sem parar, a noite inteira. A gente fica tão dividida. Chorava pelo meu filho doente. Para meu filho viver, outro ia morrer. Eu pensava na mãe dele e chorava. Mas confiava em Deus".

> "Vi que não era a única, todo mundo que estava ali estava no mesmo barco"

O outro dia foi um pouco melhor. Começou a ver sua situação de outro modo quando conseguiu se encontrar com as outras mulheres que estavam na casa. No momento em que conheceu Leila, também mãe de uma criança na fila do transplante, veio a primeira mudança: "Vi que não era a única. Todo mundo ali estava no mesmo barco. Até então, achava que era só eu com meu filho. Que as coisas aconteciam por minha causa.

Então, me perguntava: 'O que foi que eu fiz de errado? Uma criança que nasceu tão bem...'. Quando vi outros casos, comecei a ver que não era eu o problema, comecei a me fortalecer".

No primeiro momento, a amizade não foi suficente para mudar todas as coisas. Claudenice continuou chorando, chorando sem parar: "Não sei de onde arranjava tanta lágrima para chorar. Chorava porque meu filho estava muito mal, chorava porque estava aqui sozinha, chorava porque minha mãe não estava aqui, chorava porque o pai dele não telefonava, chorava porque minha vida não ia sair do jeito que eu sonhava". Até que veio a notícia da operação, no dia 23 de dezembro. Com ela, rompeu-se temporariamente a solidão. Seu mundo veio a ela: mãe, marido, sogro. "Na noite da operação, minha mãe foi dormir comigo. O marido não, que homem não pode ficar hospedado. Mas o susto era muito grande. Daí que a gente nem se falou naquela noite de Natal. Eu ainda só conseguia chorar."



"Até que eu falei para mim mesma: você tem de ser capaz!"

A família voltou para Londrina e ela, hospedada na casa da ACTC, voltou a seus desafios solitários. Precisou aprender depressa tudo o que cerca a vida de um transplantado. Não teve muito tempo. Em meados de janeiro, Jhonatan recebeu alta hospitalar. Chegava o momento em que todo o aprendizado possível em um mês deveria ser posto em prática. Claudenice tinha seu filho de volta com mais saúde, mas era responsável por cuidar dele de uma maneira totalmente diferente da que conhecia. Na lista das novas tarefas, a mais assustadora era a de administrar dezesseis tipos diferentes de medicamentos. Tudo com rigor nos horários. Havia mais: curativos, cuidados que nunca imaginou com a higiene e a alimentação. "Tinha tanto medo que nos primeiros dias nem dormia direito." Depois de uma semana assustada com as tarefas, começou a distinguir as novas reações do filho. Não era ainda a paz da rotina. Ficava morrendo de medo de errar um remédio, tremia a cada espirro do menino. De noite, ainda o consolo do choro solitário. Mas veio tempo para viver o problema de outro modo: "Nessa hora, o apoio do pessoal que estava na casa foi fundamental. Daí que eu fui parando de chorar e percebendo que era capaz. Até que eu falei para mim mesma: 'Você tem de ser capaz!'. Sabia que, se não fosse comigo, não tinha que ser com mais ninguém. Sempre sozinha. Eu tinha que ter força para dar força ao Jhonatan. Quando eu parei de chorar, ele parou também".

Então as coisas começaram realmente a melhorar. A cada consulta no hospital, o número de remédios diminuía, enquanto a confiança aumentava. Em março, o primeiro prêmio para o esforço vitorioso: um passeio até o Brás, para comprar roupas novas para Jhonatan, acompanhada de Leila, que conhecia o caminho. Pela primeira vez, olhou a cidade com a alegria de um turista: "Eu parecia aquela pessoa que nunca tinha visto nada. Só pensava: quanto carro, quanta loja, quanta gente! Até então, o caminho que eu fazia era da Associação para o hospital, do hospital para a Associação".

Nesse espírito se completou o que, para ela, parecia ser toda a travessia de sua vida. Em maio, depois de seis meses em São Paulo, Claudenice voltou para casa pela primeira vez. Levava o filho em restabelecimento, para passar uma semana. Não demorou quase nada para perceber que tantos cuidados



dedicados ao garoto, que tomaram toda a sua vida, provocaram mudanças que ela não esperava: "Voltar para casa, que eu sonhava tanto, acabou sendo muito triste. Minhas plantas tinham morrido todas, minha casa estava abandonada, toda suja. Fiquei bem chateada. Passei quase seis meses sonhando que, na hora que eu voltasse com o Jhonatan, tudo ia ser festa. Mas não foi festa. Eu me senti muito sozinha".

> *"Se não fosse a casa, as pessoas para dividir, eu estaria perdida"*

Pior, nem houve tempo para começar a pensar em seus novos problemas. Antes de completar uma semana, Jhonatan teve febre. De novo, era preciso voltar para a cidade. De novo, um sonho desabava. Claudenice tomou o ônibus com a criança, tentando encarar de frente um fato: a certeza de que seu casamento não sobreviveria até o momento da volta. Logo a tristeza foi mesclada com mais angústia, quando recebeu a notícia de que o menino precisaria sofrer uma nova cirurgia de alto risco, agora de um aneurisma na aorta.

Se ela não sabia o que fazer com a tristeza, já tinha aprendido a lidar com certas angústias. A rotina das internações de urgência, das discussões de diagnóstico, das decisões graves,

já não era novidade: "Vivi tudo de novo, mas já estava mais preparada, estava atualizada". Desta vez, portou-se como uma veterana. Sabia lidar melhor consigo mesma. Em vez de chorar, volta e meia dava conselhos para as outras mães recém-chegadas. Em vez de buscar apoio, apoiava. Aprendera a reparar em outro tipo de detalhes: "A gente tem que lidar com vinte mulheres. Aprende a conviver com os outros, ser tolerante, ter paciência. Sabe, vi isso na comida. Cada mãe vem de um lugar, tem um tempero diferente. Com o tempo, a gente vai aprendendo a apreciar o tempero das outras, o jeito de fazer as coisas de cada uma. Divide melhor os problemas, resolve junto".

A segurança adquirida era muito importante naquele momento: "Se não fosse a casa, as pessoas para dividir, eu estaria perdida". A ACTC já era também sua "casa emocional", a casa que crescia junto com ela. Claudenice foi acompanhando as mudanças para lugares maiores, o surgimento de novas formas de apoio. Construindo amizades: "Até hoje eu e a Leila nos encontramos. Marcamos as revisões juntas, ela é amiga para toda a vida". O lugar onde surgiu outra base para a vida: "Antes de eu passar por tudo isso era assim: tudo o que eu ia fazer, era minha mãe. Agora não. Sou eu e eu. Tenho minha opinião, sou dona de meu nariz. Sofri muito, mas tirei de proveito que eu cresci. O sofrimento me ensinou muito. Mas aprendi muito na casa: a perguntar para os outros, que podem saber mais que eu, me ensinar coisas que não sei".

Um aprendizado que serviu para enfrentar melhor o problema da volta. Retornou a Londrina sabendo como lidar com as perdas dali. Separada, foi morar com a mãe e construir uma rotina adaptada ao filho que criava. Rotina de uma mulher com grandes dificuldades de trabalhar normalmente, por causa das constantes interrupções necessárias para o tratamento do menino. Mas também mulher que já sabia adotar soluções para sua vida, a partir da experiência de crescimento.



"Não vivi feliz para sempre, mas hoje, bem ou mal, tirei algo de bom para dizer: 'Já passei por isso'"

A menina que sonhava em viver feliz para sempre como um destino mágico, construía seu caminho como adulta que faz escolhas e paga preços: "Meu filho é o meu filho, eu sou eu. Respeito-o, mas ele tem sua vida e eu tenho a minha". Claudenice voltou a estudar, está terminando o colegial. Sente-se bem novamente: "A gente lida tanto com isso que acaba aprendendo. Não vivi feliz para sempre, mas hoje, bem ou mal, tirei algo de bom pra dizer: 'Já passei por isso'".

Não só em Londrina ela se tornou dona de sua vida. Hoje, há pedaços de São Paulo que são familiares a ela. Quando vem para as revisões, não tem medo da rodoviária, arrisca passeios pelos arredores de Pinheiros, vai até o Brás. O motivo dos passeios é certo: com-



prar roupas. Nunca foi a um cinema, nunca jantou fora. Mas Claudenice e Jhonatan têm uma casa na cidade: "Tudo aqui gira em torno da Associação". A casa onde ela aprendeu também uma nova linguagem, que fala quase sem perceber, de tanto que se acostumou com ela: "Aqui eles me falaram como cuidar da criança. Tem que ser comida rica em proteínas, sem frituras, que deve haver cuidados com a higiene da casa, especialmente a poeira. Até como contar as recomendações para o menino a gente tem que aprender. Igual quando ele quis fazer natação. Nadar ele pode, mas não competir, e teve uma competição na escola. Ele teve de ficar de fora, e eu tive que explicar: 'Porque você é transplantado, pode ter problemas, se tiver muita vontade de vencer'. A gente aprende".

> "Hoje eu sei que vou conseguir fazer"

Do aprendizado desses anos, veio um novo projeto de futuro, em forma de escolha. Claudenice vai prestar vestibular, para Enfermagem. Uma decisão adulta, para usar a seu favor o que um dia foi sofrimento. Pensou em Fisioterapia, mas fez uma pesquisa e descobriu que há mais mercado para enfermeiras em Londrina: "Hoje eu sei que vou conseguir fazer. A gente tem de ver a realidade. Sei que não posso viver uma vida cor-de-rosa. Mas posso usar o que eu aprendi na vida".

Um modelo de profissionalismo

Denise Araújo de Souza é a coordenadora da ACTC. Formada em Serviço Social pela Faculdade Paulista de Serviço Social, interessou-se imediatamente pelo trabalho com pacientes cardíacos. Terminando seu curso, ligou-se ao Incor e acabou vindo trabalhar na ACTC em dezembro de 1996. Com sua contratação, a Associação pôde iniciar uma nova etapa: a busca de um novo tipo de eficiência. Nesta entrevista, ela relata sua trajetória.

P: Como era a ACTC de seu primeiro dia de trabalho?

R: Havia uma casa e uma Associação que funcionava bem, mas baseada em um modelo assistencialista. O que tentamos fazer inicialmente foi adotar um enfoque profissional para a instituição. A idéia era de que a Associação não deveria ser apenas um alojamento, mas também uma entidade de apoio integral. Passamos a estudar as condições necessárias para que cada família pudesse suportar todo o processo de transplantes, e continuar dando todo o apoio ao paciente quando este deixa a proteção do hospital. A partir daí, desenvolvemos um sistema de trabalho para construir o apoio no local de origem da família. Procuramos evitar o isolamento do paciente e seu acompanhante em São Paulo. As pessoas deveriam ser capazes de comunicar para a família tudo o que lhes aconteceu, para que todos pudessem viver o tratamento como um ganho.

P: Escolher acompanhar um filho é uma opção difícil para o acompanhante?

R: Sim, porque provoca uma desestruturação em toda a vida familiar. Por isso o trabalho social no local de origem é fundamental. Fazemos tudo para que haja segurança também na cidade de origem. A mãe é treinada não apenas para o momento atual, mas também para a vida futura.

P: Quantos atendimentos são feitos?

R: A média é de 40 por mês. Somamos esforços para que as pessoas só permaneçam na casa o tempo necessário, o que se consegue quando se transmite segurança à família de que serão capazes de cuidar do paciente no lugar de origem, empregando a casa apenas quando necessário. Porém, a demanda é maior que a nossa capacidade atual de atendimento. Temos planos de aumentar o número de atendimentos, bem como de desenvolver novos projetos voltados para a capacitação dessas pesoas. Mas, para isso, precisamos de mais recursos financeiros.

P: E quanto tempo é necessário?

R: A técnica dos transplantes e todos os procedimentos envolvidos progrediram muito. O último caso que tivemos foi de uma criança que per-



maneceu apenas 14 dias no hospital. Há poucos anos, quando foram iniciadas as cirurgias, eram neces-sários até seis meses de internação, o que tornava os casos bem mais traumáticos. Com mais eficiência no trabalho de apoio, pudemos empregar este progresso para aumentar o número de atendimentos, fazendo cada uso da casa durar menos tempo. Há também um ganho de custos, porque a casa consegue dar abrigo e assistência a uma fração do gasto hospitalar.

As pessoas já chegam na Associação em condição difícil. Estão sozinhas e fragilizadas

P: O que um transplantado precisa?

R: Sobretudo, melhor qualidade de vida. Em geral, todos os envolvidos no processo, a família no local de origem inclusive, ganham condições melhores de higiene, alimentação, cuidados. Muitas pessoas confundem o trabalho da Associação com o de uma creche. Mas não é assim. O fundamental é o trabalho de reeducação. Recebemos crianças de todos os estados brasileiros, e de alguns países vizinhos. Em geral, elas têm noções de higiene e cuidados totalmente diferentes das necessárias para enfrentar tanto uma cirurgia cardíaca como um transplante. É preciso mexer em toda a estrutura cultural, em períodos de tempo muito curtos. O trabalho exige uma atenção muito grande, e é básico. Com a adequação desses hábitos, há uma maior estabilidade durante todo o percurso do tratamento.

P: Do ponto de vista afetivo, quais são os problemas?

R: A doença, muitas vezes, muda os fundamentos das relações da mãe com a criança. Ela precisa ver o filho de outro modo, e nem sempre tem sucesso para se adaptar às grandes mudanças que se exigem dela. Neste caso, é fundamental o acompanhamento psicológico. A mãe precisa ser companheira da criança na situação em que ela está, e deve, além de aprender coisas novas, transmitir tudo isso para a família, não apenas a curto prazo, mas como hábitos permanentes, o que nem sempre é fácil.



P: Enfim, é um problema profundo. Imagino que nem sempre haja tempo de obter todo o necessário apenas no hospital.

R: O trabalho na Associação se fundamenta no atendimento individual. Para uma mãe de compreensão limitada, as prescrições médicas são muito difíceis de serem entendidas. Mesmo que no hospital ela tenha recebido uma orientação, a dificuldade é grande e, na hora de colocar isto em prática, muitas dúvidas surgem. Já aconteceu de uma mãe interpretar os termos "restrição hídrica" como necessidade de dar líquidos – e a criança ficou descompensada, tendo que ir para o pronto-socorro.

É um trabalho de humanização, de criação de vínculos...

P: Como este tipo de problema foi resolvido?

R: Desenvolvemos métodos práticos e simples para ajudar as mães a entenderem as necessidades e, assim, aderirem ao tratamento. No caso da restrição hídrica, por exemplo, a mãe vê o filho sofrer de sede, mas não deve dar líquidos. Quando existem as explicações, ela entende a natureza do problema e adere.

P: Não parece exatamente simples...

R: As pessoas já chegam à Associação em condição difícil. Estão sozinhas e fragilizadas. Têm vergonha, no início, de dizer que não entendem, pedir explicações. O trabalho inicial, então, é um trabalho de humanização, de criação de vínculos para apoiarem as exigências.

P: Quem mantém a Associação?

R: Temos uma colaboração institucional da *Fundação Zerbini*, mas contamos também com mantenedores individuais.

P: Foi sempre assim?

R: O início dependeu do esforço individual de um casal de empresários e de doações da *Fundação de Ciências Aplicadas*. Eles bancaram todas as despesas nos primeiros anos. Mas o próprio sucesso da Associação criou uma situação em que a pressão se tornou muito grande. Foi uma época de mudança. Era preciso criar condições institucionais mais sólidas, para não sobrecarregá-los. Atualmente, conseguimos transformar o grande esforço individual inicial numa obra coletiva. Temos um grupo de pessoas que colaboram mensalmente com a ACTC.

P: O que mudou com isso?

R: Foi possível, além de aliviar a carga de colaboração, distribuí-la de maneira mais racional.

Aumentamos o número e a qualidade dos atendimentos sem aumentar os gastos. Tanto quanto dos pacientes, tivemos de trabalhar com as motivações dos colaboradores. Neste caso, também houve necessidade de mudança. Por exemplo: recebíamos muitas doações de bolas, um brinquedo nada recomendável para o tipo de crianças que atendemos. Enfim, foi preciso adequar a vontade de ajudar às necessidades. Hoje há grupos que ajudam com fraldas descartáveis e leite em pó, produtos dos quais necessitamos muito. Além disso, foi preciso alterar o tipo de relacionamento com os apoiadores. No início, fazíamos mais eventos, como bazares ou jantares. Havia um apelo emocional maior, e menos constância.

Atualmente, já é possível trabalhar com outros métodos. Enviar informações, por exemplo, pois em geral os colaboradores são pessoas muito ocupadas, que não têm tempo para participar diretamente das atividades. Precisam saber como os recursos estão sendo utilizados. Todos buscamos eficiência.



P: Como este trabalho tem sido para você?

R: Mudei muito. No início, era a única profissional responsável, e era inevitável que a carga pessoal se estendesse a todo o trabalho. Com a colaboração das mães, que passaram a participar mais, elas passaram a gerir a vida da casa, cuidar de tudo, como cuidavam de suas casas. Com isso, consegui tempo para me dedicar às tarefas administrativas e organizacionais. A vida na casa mudou quando as tarefas passaram a ser distribuídas por escala. Cada mãe ganhou uma responsabilidade, e se orgulha dela. As mães fazem o cardápio, a feira, o café.

Temos que mostrar o bom uso do dinheiro dos contribuintes

P: Quantas pessoas estão na casa?

R: Em geral, vinte mães e seis ou sete crianças. Isto acontece porque as crianças estão hospitalizadas a maior parte do tempo. Daí por que é possível concentrar o trabalho nas mães. Elas passam com os filhos no hospital o tempo que podem, e no restante ficam aqui.

P: Que ganhos houve nesse tempo?

R: Há os ganhos de longo prazo. No início, era preciso investir muito no treinamento das mães. Mas, com o tempo, foi se criando uma cultura da própria casa. Hoje, boa parte do que as recém-chegadas



precisam aprender é ensinado automaticamente pelas mães que já passaram pela experiência. O próprio ambiente ajuda no processo.

P: Essa mudança incluiu o trabalho voluntário?

R: Como tudo o que começa, a Associação dependia da boa vontade das pessoas. Mas não tinha muito como dirigir esta boa vontade. É muito difícil você chegar para alguém que está sinceramente interessado no outro, se doando, e tentar dirigir essa vontade para objetivos que não são apenas emocionais. No entanto, há momentos em que isso precisa ser feito. O atendimento psicológico, por exemplo, precisou ser profissionalizado. Foi necessário institucionalizar esse apoio, o que se conseguiu através de um Acordo de Cooperação com a PUC-SP. Trouxemos estagiários, que passaram a conviver com os voluntários que faziam o trabalho. Aos poucos, as duas vertentes foram se entendendo. Um aprendeu com o outro. Pudemos dar condições para que os voluntários se sentissem realmente úteis, e ao mesmo tempo que se criasse uma cultura de trabalhar em torno de objetivos.

P: Dê um bom exemplo disso?

R: Temos um grupo de contadores de histórias, chamado "Era uma Vez". Uma vez por semana, eles vêm. Escolheram a cozinha, que é o lugar da casa brasileira onde se concentra a sociabilidade. No fim, acaba sendo uma ocasião para troca de histórias. O próprio momento de contar histórias acabou se tornando fundamental na vida da casa, uma hora de alegria e descontração. Agora já há um repertório de histórias preferidas da casa, cada uma vinda de um lugar. As mães repetem as histórias no hospital, e para mães novas. Já estão pensando num livro com as histórias preferidas da casa.

P: Há outros casos desse aprendizado?

R: A casa tem uma tradição de bordado. Começou com uma vizinha, que queria ajudar. Depois de um tempo, encontrou sua fórmula: ensinar a bordar toalhas. Aprendeu a lidar com as pessoas, que aprenderam com ela. As mães receberam um saber que se tornou coletivo. Hoje, a iniciadora vem pouco, mas todas as mães recebem o conhecimento das que estão há mais tempo. A produção existe, e algumas famílias se sustentam com os trabalhos que fazem, inclusive pagando as passagens para os momentos de tratamento.

P: Para as crianças, existe algo no gênero?

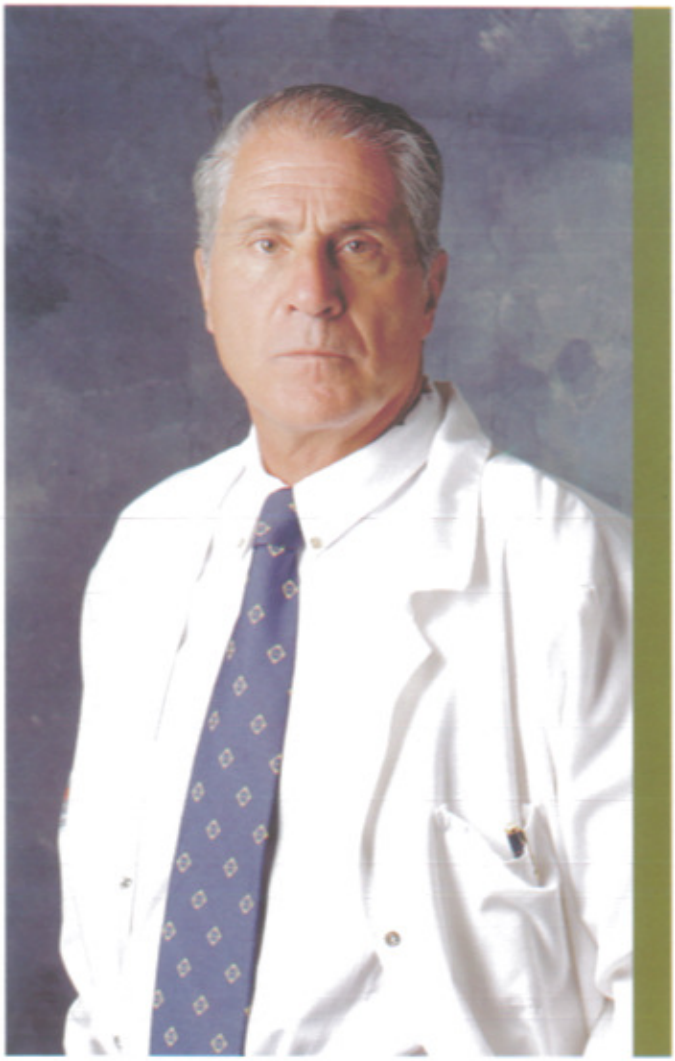
R: Estamos fazendo uma experiência com papel machê. Esta é uma das possibilidades artesanais para os operados em São Paulo, é uma boa possibilidade. É tanto uma atividade terapêutica como um treinamento. Mas há limites difíceis. Um de nossos melhores alunos veio do interior do Pará, onde não há jornal. Mesmo assim, demos um jeito para ele continuar. Coisa brasileira. Temos de esperar a chegada de alguém de algum lugar lá perto, para mandarmos por ela os jornais. Antes de o menino tocar nele, as páginas passam pela vista de todos, são uma atração de leitura na cidade. Mas o fundamental é a mensagem: as pessoas precisam acreditar mais em si mesmas, e esta mensagem é passada.

P: São ganhos permanentes, então?

R: Sim. O período na casa é curto, mas sempre muito intenso. Lida com adaptação, dor, amor, transformação. Por isso os vínculos e ganhos são tão fortes.

"SEM A ACTC, NÃO EXISTIRIA O TRANSPLANTE INFANTIL"

O doutor Miguel Barbero Marcial é o chefe da equipe de cirugia cardíaca pediátrica do InCor, onde trabalha desde 1978. Argentino de Rosario, formado em Buenos Aires, veio para o Brasil na década de 70. Discípulo do professor Zerbini, tornou-se pioneiro nos transplantes infantis, e foi um dos grandes responsáveis pelo surgimento da ACTC. Nesta entrevista ele fala de seu trabalho e do papel da Associação.



P: Quando o senhor notou que a Associação era necessária?

R: Há dez anos, nós tínhamos um problema muito triste. Recebíamos pacientes de todo o Brasil, que muitas vezes tinham de esperar semanas por exames de avaliação para transplantes. Mas onde esperar, se não tinham condições nem dinheiro? Não sabíamos como resolver o problema nem da criança nem da mãe. A criança ainda poderia ficar no hospital. Mas às vezes avaliação e internação duravam meses. No começo procurávamos pensões para as mães, mas era tudo muito precário.

P: Como funciona esse processo de avaliação no InCor?

R: As crianças candidatas a transplante são estudadas durante meses. Mas este não era o maior impedimento. Muitas vezes, quando se chegava à recomendação do transplante, o Serviço Social do InCor dizia que não havia condições para a família se manter no longo período de espera do doador, da operação e do longo período de recuperação. Este era o verdadeiro drama. Tentei resolver o problema, mas não havia solução.

P: No entanto, ela aconteceu....

R: Um dia, eu conversei com um empresário que se interessou. Trouxe alguns amigos para conversar sobre ele. Ao final da conversa, um casal, Antônio e Cynthia Gantus, deu o primeiro passo. Eles facilitaram as coisas, alugando uma casa. Eles suportaram, no início monetariamente e com seu trabalho pessoal, a criação da instituição.

P : Quando isso aconteceu?

R: Em 1994, um ano depois do início do programa de transplantes. O começo deste programa foi difícil. Primeiro, tivemos de aprender a fazer uma seleção adequada das crianças, que depende de uma boa avaliação não apenas da doença, mas das condições emocionais da família para lidar com ela. Depois, era preciso enfrentar o problema de encontrar doadores, o que exigiu muitos esforços. Por fim, era preciso um cuidado especial com a imunologia, que é mais delicada no caso de crianças. Ao todo, foi pre-

ciso reunir cerca de trinta profissionais antes de realizar a primeira cirurgia.

P: A ACTC serve apenas aos transplantados?

R: Não. Serve também ao grupo de crianças em avaliação, que é muito maior. Ao todo, o InCor realiza 700 cirurgias cardíacas pediátricas por ano, muitas das quais com crianças que estão na casa.

P: O que se conseguiu nesse período?

R: Com ajuda de muitos, uma sede própria, e principalmente um modo de fazer as coisas de uma maneira que funciona bastante bem.

P: O que as pessoas atendidas recebem aqui?

R: Um lugar para ficar, comida e abrigo. Mas também apoio psicológico de boa qualidade. Agora estamos tentando ajudar mais na formação das pessoas, aproveitar o tempo de estada para melhorar suas qualificações, tanto profissionais como para a vida familiar. Também temos de atuar no lugar de origem, para resolver os problemas que ficam na cidade de onde vieram. É preciso proteger a família que ficou desamparada.

P: E para quem está na Associação, como funcionam as coisas?

R: Nos meses que antecedem ao transplante, a mãe fica entre o hospital e a Associação o dia inteiro. É um período de diálogo e avaliação mútua, no qual um aprende sobre o outro. O período inicial que passam na Associação serve para adaptá-las. Na imensa maioria dos casos, todos os problemas são resolvidos. Mas, se não existisse a Associação, não exisitiria o transplante infantil no Brasil. Seria impossível vencer todas as barreiras.

P: Então as barreiras não estão mais aqui?

R: A Associação permitiu uma base sólida. Atualmente, os problemas maiores estão em outra área: a dificuldade de encontrar doadores. Creio que, desde o início do trabalho, houve alguma coisa como 60 recomendações de transplante. Mas, por falta de doadores, dois terços das crianças acabaram morrendo. Buscar doadores é um trabalho muitas vezes chocante, mas necessário. Ainda é preciso criar uma cultura de doação no Brasil.

P: Como é vista a Associação pelo InCor?

R: Com muita simpatia e uma certa surpresa. Tantas coisas começam com entusiasmo no Brasil e não dão certo, acabam em desculpas... É bom saber que algo foi além das expectativas, graças a um trabalho perseverante. Agora, todas as crianças pobres que têm problemas cardíacos, têm também um lugar onde parar, onde ser protegidas. Este lugar é a ACTC.





O ganho dos que ajudam

Teresa Cristina Ralston Bracher se aproximou da ACTC quando decidiu fazer uma doação financeira para a entidade. Mas ampliou os objetivos iniciais. Nas próximas páginas, ela fala sobre a satisfação pessoal e os benefícios do trabalho voluntário em sua vida.

Como você se aproximou da ACTC?

Eu quis fazer uma doação, mas, ao visitar a ACTC, vi que era um trabalho muito mais importante do que eu supunha. Notei que havia pessoas capazes, mas principalmente percebi que eu poderia contribuir com meu trabalho para fazer acontecer uma série de coisas que havia em potencial, e que não se realizavam por vários motivos. Ali estavam mães numa situação muito precária, mas mostrando força, lutando muito para salvar uma criança doente, mesmo numa condição de vida tão desamparada, com outros enormes problemas para resolver. Comoveu-me ajudar na luta dessas mulheres para que seus filhos vivessem.

A ACTC já tinha a forma atual?

Um pouco por necessidade, sim. No início, a casa tinha serviços como cozinha e lavanderia, que acabaram sendo dispensados por falta de dinheiro. Assim começou o trabalho de auto-gestão. No momento em que me aproximei, vi nisto um grande potencial – que talvez as próprias pessoas envolvidas não estivessem em condições de explorar. Era uma opção eficaz, mas que necessitava de apoio financeiro para se desenvolver. Além deste apoio, era preciso diálogo para encontrar as soluções, e eu acabei me ligando por este lado.

Como se deu esse diálogo?

À medida que me aprofundava no conhecimento da casa, foi possível fazer sugestões para aumentar a eficiência do atendimento. Reorganizamos a administração, deixando mais tempo para as atividades-fim dos profissionais envolvidos. A partir daí, foi possível começarmos a elaborar as políticas de voluntariado, que deveriam obedecer às especificidades das crianças e mães. Existe uma transitoriedade, pessoas de passagem, que por sua vez obrigam a buscar atividades adequadas para tal situação.

Como funcionam as contribuições?

Existem pessoas fazendo colaborações de todo tipo. Desde mulheres da vizinhança, que compram um produto na feira ou no supermercado e deixam na casa, até um grupo que faz colaborações financeiras regulares, com pessoas físicas e instituições. Todos os colaboradores são tratados com a mesma importância. Recebem cartas de agradecimento e informações regulares sobre as atividades da entidade através de boletins informativos.

Qual o maior benefício de colaborar?

É, antes de tudo, uma grande oportunidade para quem participa. Ajudar a fazer bem feito dá muita satisfação. Temos que levar em conta que muitas

pessoas querem contribuir, mas precisam saber que o dinheiro está sendo aplicado com eficiência. Se somos capazes de nos adaptar a esta realidade, solidifica-se uma relação de mão dupla. Neste momento, é possível tornar a vida de alguém melhor, o que torna melhor a própria vida de quem contribuiu. Entrar em ação na luta contra a miséria nos torna menos impotentes, menos incomodados com a situação do país, dá mais esperança para a vida de nossos filhos e netos. Não há nada mais opressivo que a situação de impotência, de alheamento com o que está à nossa volta.

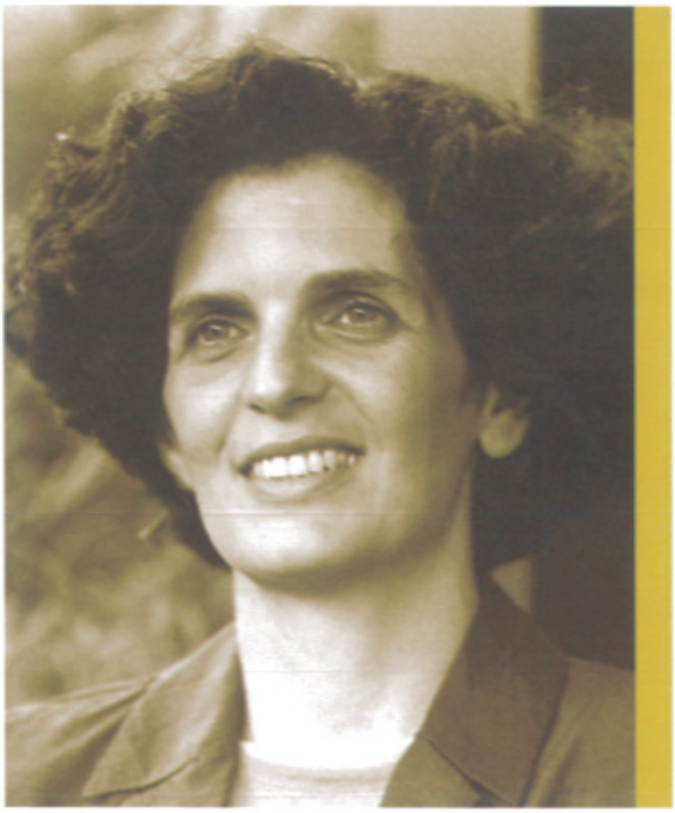
Qual o espírito do grupo de colaboradores?

Acredito que, de um tempo para cá, houve uma mudança. As pessoas não estão mais sentadas, reclamando que o governo não faz o que deveria. Elas estão percebendo que podem fazer muita coisa por si mesmas, e que a solução dos problemas brasileiros virá de uma parceria entre governo e sociedade. O brasileiro está tomando consciência de seu papel na construção do bem-estar social. Tenho a esperança de que todo o esforço da casa seja inserido numa rede de apoio social que o torne cada vez mais auto-sustentável. Quanto mais financiadores, melhor será para ACTC e para a sociedade. Mais pessoas estarão exercendo responsabilidade, em vez de apenas exercerem direitos.

É possível montar essa rede?

Acredito que sim. Imagino que, para isso, seja crucial o apoio de quem está próximo do problema. Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e pacientes particulares precisam se aproximar mais das atividades da instituição. A cultura de fazer o bem com eficiência precisa ser mais disseminada. Resolver isoladamente o problema cardíaco de uma criança carente sem atuar na problemática sócio-econômica daquela família é desperdiçar recursos, porque os resultados não virão na medida que poderiam. Somos parceiros em prol da melhoria de vida dessas pessoas e nossos recursos têm que atuar em parceria para serem otimizados.

Quando a atividade voluntária é um prolongamento da atividade principal da pessoa, um desdobramento de algo no qual ela já está envolvida, a eficácia do trabalho é muito maior.



Pensemos, por exemplo, nos funcionários do InCor, administrativos, enfermagem e outros. Não é fácil estar todos os dias em contato com a fragilidade dessas crianças, dessas famílias. Colaborar com a ACTC é uma maneira saudável, construtiva de lidar com isso.

Pensemos nas crianças cardíacas que nasceram em famílias com poder aquisitivo médio ou alto. Elas têm muito mais chance de sobreviver e essas famílias, muito mais chance de não passar pelo sofrimento de perder um filho. Colaborar com a ACTC, para estas famílias, será construir um bem para elas mesmas e para os outros. Esta é a melhor maneira de lidar com o sofrimento.

Transformamos perdas em ganhos. Este é o princípio básico que norteia todo o trabalho da ACTC.

E os planos para o futuro?

Temos muitos. Queremos aumentar o número de atendimentos, bem como estender nossos serviços de apoio social para crianças cardíacas residentes na capital. Necessitamos também de mais espaço físico para a realização das atividades com os voluntários. Para atingir essas metas, precisamos de mais recursos financeiros, e vamos nos mobilizar para consegui-los.

A satisfação dos pioneiros



Cynthia e Antônio Gantus foram os primeiros a apostar na ACTC; hoje sonham com tempos ainda melhores

Cynthia e Antônio Luiz Gantus são figuras fundamentais para a existência da ACTC. Quando a possibilidade do transplante infantil era ainda uma idéia não provada, eles a viabilizaram socialmente. Foram os primeiros colaboradores, os responsáveis quase únicos pela manutenção financeira da entidade nos difíceis primeiros anos, quando ainda não se tinha uma idéia exata da natureza dos problemas a serem enfrentados por mães que vinham a São Paulo em busca da salvação de seus filhos – até porque as próprias técnicas de tratamento eram novidade.

A todas essas dificuldades, responderam com trabalho e esperança. Resolvendo os problemas que apareciam, enfrentando as dificuldades da novidade, abrindo espaço para a transformação que veio depois. "Sinto-me feliz por ter feito uma parcela", diz Cynthia. "Se todos fizessem uma parcela a vida no país seria bem melhor."

A semente lançada cresceu, e com ela as esperanças no futuro. Esperanças transformadas em realidade melhor para muitas pessoas, e vida nova para muitas crianças. Esperanças acompanhadas de um contínuo trabalho de apoio, presente mesmo com a crescente transformação em instituição do que um dia foi colaboração individual que supria todas as necessidades. Mas, sobretudo, esperanças que se materializam continuamente com o aumento das contribuições, com o surgimento de novas pessoas dispostas a continuar a corrente de apoio.

Tudo isso se traduz em satisfação, em planos maiores para o futuro, na visão de continuidade da obra: "Em cinco anos conseguimos muita coisa para as crianças e as mães. Mas sonhamos com o dia em que muitos colaborem para que a casa possa ampliar suas atividades, atender um número cada vez maior de crianças e mães necessitadas", diz Cynthia. Os tempos da precariedade resolvida com sacrifícios pessoais, quando móveis de uma fazenda eram levados para a Associação, começam a passar, substituídos pela construção de uma possibilidade mais efetiva: a de que o apoio social chegue mais depressa e de maneira mais completa para mais pessoas necessitadas.

AGRADECEMOS A TODOS OS NOSSOS CONTRIBUINTES E COLABORADORES

• Adélio Garbes Lozano – *Marketing do Brasil Planej. e Cons. S/C Ltda.* • Adolfo Leiner • Alberto Toron

• Ana Maria Dias Conde • Andréa A . Leroy • Andréa Lenz • Antônio Bittar • Antônio Carlos Malheiros

• Brasília A. Botelho – *Inside* • Beatriz e Marcelo B. Jatene • Cândido Bracher • Carlos Roberto da Silva Souza

• Cássio Alcântara R. Costa • César T. Bertazzoni • Darcy Casanova Martin • Darcy Rombole Carvalho

• Denise e Odemiro Fonseca • Dora F. de Souza Pinto • Edméa Jafet • Edson Vismona • Elza Telles Zuardi

• Ernesto Faro Júnior • Evelyn Schweizer • Fernanda Aidar Iunes • Fundação Zerbini • Gil Vianna Paim

• João Cevada – *Gráfica Sonora* • Jorge Caldeira • José C. de Medeiros Neto

• José Maria Rodrigues Bastos – *Fundação de Ciências Aplicadas* • José Vicente Pinto dos Santos

• Jussara e Roberto Moritz • Leonardo Werneck Sindors • Liane e Roberto Bielawski • Luciano S. Costa

• Luís Pedreira • Mari Selma M. Zuntini • Maria Alexandra K. Motta • Maria de Lourdes C. Manecubo

• Maria L. Guida, Érika e Lívia Marins – *LEVI'S* • Maria Luíza & Tito Enrique Silva Neto – *Banco ABC BRASIL*

• Maria Luiza Canale Ortega • Maria Madalena • Maria Tereza Preuss • Marília Aidar • Marina Massi

• Marisa M. Salles – *Bei Comunicação* • Maura Magalhães Chaves • Meire e Áurea M. Mússio • Mírian C. Guidi

• Osvaldo Roberto Nieto – *Nieto Auditores e Consultores* • Pedro Franciosi e Beatriz Bracher – *Bureau 34*

• Rebeca Cukierkorn • Regina e Eduardo Cunha de Souza • Regina Kaplan • Regina S. Domingos

• Ricardo Tennenbaum • Roberto Daud • Ruth Saad • Sérgio de Freitas Costa • Sérgio Rabello T. Renault

• Sônia e Fernão Bracher • Sônia e Roberto Fakhoury • Vânia e Mário Saraiva • Vera César Giannini

• Vera e Francisco P. Coelho • Zélia Siqueira

E todos aqueles que direta ou indiretamente têm participado da ACTC

SEJA UM COLABORADOR

• Contribuição Financeira através de depósito bancário:
Banco BRADESCO, Agência 497-9, Conta-corrente 40450-0
Para contribuições regulares, cadastre-se na ACTC.

• Contribuição em gêneros alimentícios ou artigos de higiene pessoal.

• Trabalho voluntário: entrar em contato com a coordenação da ACTC.

Sua ajuda é fundamental para que crianças em necessidade extrema ganhem uma nova vida!

Procure-nos: tel (11) 3088-7454 • fax (11) 3088-2286

UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL - DECRETO 38.824 de 16/12/1999
UTILIDADE PÚBLICA FEDERAL - PORTARIA Nº 336 DE 02/05/2000- FUNDADA EM SETEMBRO DE 1994

Nova Mercante de Papéis Ltda.
RUA ELOI CERQUEIRA, 234 - CEP: 03062-010
BAIRRO BELÉM - MUNICÍPIO DE SÃO PAULO - SP
PABX: (11) 6096-2466 - FAX: (11) 6693-2400 - DDG: 0800 112302
E-MAIL: novamercante@novamercante.com.br - SITE: www.novamercante.com.br

GRÁFICA SONORA LTDA. Impressão Off-Set
Rua Evans, 530 - CEP 03648-020 - Vila Esperança - São Paulo - SP
Fone:(11) 6957-1800 - Fax:(11) 6684-3535 - E-mail: graficasonora@uol.com.br

O papel utilizado nesta revista foi doado pela Nova Mercante de Papeis Ltda., a impressão pela Gráfica Sonora, e o acabamento gráfico pela Imprensa da Fé.

SEU PROJETO É IMPORTANTE

Se você tem uma idéia de como colaborar, traga-a até nós.
Há muitos caminhos para isto; esta revista, por exemplo, é fruto de trabalho voluntário.
Você pode fazer um pouco para quem precisa muito.



Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração
Rua Oscar Freire, 2136 • Pinheiros • CEP 05409-011 • São Paulo • SP
tel (11) 3088-7454 • fax (11) 3088-2286
CNPJ: 00.236.857/0001-05
site: *www.actc.org.br*
e-mail: *actc@actc.org.br*