

**UNIVERSIDADE NOVE DE JULHO – UNINOVE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE**

**DE CORAÇÃO NAS MÃOS:  
O CARÁTER SOCIOEDUCATIVO DO PROJETO MARIA MARIA –  
UMA PROPOSTA DA ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA  
CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO (1994-2008).**

**DANIEL DE AGUIAR PEREIRA**

**SÃO PAULO  
2010**

**DANIEL DE AGUIAR PEREIRA**

**DE CORAÇÃO NAS MÃOS:  
O CARÁTER SOCIOEDUCATIVO DO PROJETO MARIA MARIA –  
UMA PROPOSTA DA ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA  
CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO (1994-2008).**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Nove de Julho, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação, sob a orientação do Prof. Dr. Carlos Bauer de Souza.

**SÃO PAULO  
2010**

## FICHA CATALOGRAFICA

Pereira, Daniel de Aguiar

De coração nas mãos: o caráter socioeducativo do projeto Maria Maria - uma proposta da associação de assistência à criança cardíaca e à transplantada do coração (1994-2008). / Daniel de Aguiar Pereira. 2010. 199 f.

(Mestrado) Universidade Nove de Julho, São Paulo, 2010.

Orientador (a): Prof. Carlos Bauer de Souza

1. Educação. 2. Projeto Maria Maria 3. Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração – Educação não formal

CDU 37

**DE CORAÇÃO NAS MÃOS:  
O CARÁTER SOCIOEDUCATIVO DO PROJETO MARIA MARIA –  
UMA PROPOSTA DA ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA  
CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO (1994-2008)**

**POR**

**DANIEL DE AGUIAR PEREIRA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Nove de Julho, aprovada pela Banca Examinadora constituída pelos seguintes membros:

---

Presidente: Prof. Carlos Bauer de Souza, Dr. – Orientador, Uninove

---

Membro: Prof. Cândido Giraldez, Dr. - Unesp

---

Membro: Prof. José Rubens Jardimino, Dr. – Uninove

---

Membro: Prof. Marcos Antônio Lorieri, Dr. - Uninove

São Paulo, 06 de Dezembro de 2010

Dedico este trabalho aos meus pais, Joaquim Pereira Neto e Francineide de Aguiar Pereira que, com decência e brandura, me oportunizaram o mundo. Ao meu irmão Rafael Pereira de Aguiar que, em seu silêncio, me motivou em muitos momentos.

## AGRADECIMENTOS

À toda minha família, pelo incentivo e paciência nesses dois anos de pesquisa.

À minha tia Givânia Bandeira, que me apresentou os caminhos para o conhecimento e docência.

Ao professor Dr. Carlos Bauer, orientador, que desde o início do mestrado acreditou em meu projeto, mostrou-me caminhos, leituras e possibilidades para a realização desta pesquisa.

À Associação de Assistência à Criança Cardíaca e a Transplantada do Coração – ACTC, que me recebeu de portas abertas, possibilitando o acesso à riqueza de relações e objetos que ali se imbricam.

Às Marias da ACTC, que permitiram que eu entrasse em suas vidas revelando o quanto Joãos foram, são e serão.

Aos professores Drs. José Rubens Jardimino, Candido Giraldez e Marcos Antônio Lorieri pela disponibilidade, atenção e sugestões.

À Renée Vituri, colega de trabalho, amiga e irmã, que com toda sua acidez me apresentou os prazeres da leitura, e hoje é a pedra fundamental para a construção da minha carreira profissional.

Ao Junior, pela paciência e bom humor, ao me ‘emprestar’ sua casa e sua esposa Renée.

Ao Nick, por seu olhar profundo e nenhuma palavra, ao passar horas do meu lado, tentando entender o que ali acontecia.

Aos meus alunos, Tatiana Costa e Michel Pinto pela participação no recolhimento dos relatos, para o desenvolvimento deste trabalho.

Aos colegas de trabalho, Karleno Márcio, Rosangela Claret, Maurício Yamaguti, Márcia Feldman, Aline Cristina Luiz e Djiane Strelciunas pela disposição, carinho e contribuições na construção desta pesquisa.

À Lis Menezes, minha irmã de coração, que dividiu comigo algumas madrugadas de alegrias e tristezas.

Aos colegas da turma de mestrado, 2009, que fizeram um pouco mais fácil esse caminho árduo.

Ao Alessandro Rubens, amigo e exemplo de pesquisador.

À Claudiane Perez, Fabiana Montanari, Ramone Vieira, Marcos Diego e todos os meus amigos que souberam compreender meu cansaço e meu distanciamento.

À Maria Luisa Favrete pelo trabalho de revisão.

Agradeço a todos aqueles que reconhecendo a minha citricidade, seguraram mais forte minha mão e não desistiram de mim.

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE SIGLAS</b> .....	vii
<b>RESUMO</b> .....	viii
<b>ABSTRACT</b> .....	ix
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>CAPÍTULO 1 – TERCEIRO SETOR: FILANTROPIA E AS ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS: SUBVERSÃO LEGITIMADA?</b> .....	4
1.1 – Filantropia: ócio (vocação) ou negócio? .....	10
1.2 – Dados estatísticos: leitura do quadro brasileiro.....	13
1.3 – Organizações Não Governamentais: subversão legitimada?.....	16
<b>CAPÍTULO 2 – OPÇÃO METODOLÓGICA E SUJEITOS DESTA PESQUISA</b> .....	24
2.1 – Opção metodológica.....	25
2.2 – Universo de estudo e seleção dos sujeitos da pesquisa .....	31
2.3 – A construção do problema de pesquisa .....	34
<b>CAPÍTULO 3 – CASAS DE APOIO E EDUCAÇÃO NÃO FORMAL: FÓRMULA PARA O SUCESSO OU ASSISTENCIALISMO IMBECILIZANTE?</b> .....	43
3.1 – Casas de apoio: projeto de prática “solidária”?.....	43
3.2 – Educação não formal: a institucionalização da exclusão e assistencialismo imbecilizante .....	48
<b>CAPÍTULO 4 – MARIAS DA ACTC: MULHERES DE CORAÇÃO NAS MÃOS – ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	57
4.1 – As Marias da ACTC nas vozes das Marias da ACTC.....	57
4.2 – Quando o coração vai às mãos .....	65
4.3 – Migrantes de coração nas mãos: “bem dizê” à nova casa .....	72
4.4 – O projeto Maria Maria na voz de quem lhe dá voz .....	89
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	98
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	108
<b>APÊNDICE 1: TERMO DE AUTORIZAÇÃO</b> .....	117

<b>APÊNDICE 2: RELATOS</b> .....	119
Relato 01 – Maria N. ....	120
Relato 02 – Maria S. ....	131
Relato 03 – Educadora L. ....	147
Relato 4 – Maria L. ....	155
Relato 05 – Maria Z. ....	174
Relato 06 – Maria No. ....	179
Relato 07 – Educadora Sc. ....	182
Relato 8 – Maria Sn. ....	186
<b>ANEXOS</b> .....	190
Anexo 1 – Estatuto da ACTC.....	191
Anexo 2 - Relatório anual do Projeto Maria Maria.....	199

## LISTA DE SIGLAS

ACTC – Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração  
Cempre – Cadastro Central de Empresas  
Cnumad – Conferência das Nações Unidas para o Meio Ambiente e o Desenvolvimento  
DPIS – Desenvolvimento Pessoal e Inserção Social  
Eco – Ecocardiograma  
Ecosoc – Conselho Econômico e Social das Nações Unidas  
Fasfil – Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos  
FMUSP – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo  
Fumcad – Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente  
HC – Hospital das Clínicas  
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
IPCTV - IPC World, Inc. (Afilhada da rede Globo de Televisão no Japão)  
Ipea – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada  
Incor – Instituto do Coração  
Itau BBA – Banco de Atacados do Grupo Itau  
ONG – Organização Não Governamental  
OS – Organizações Sociais  
OSC – Organizações da Sociedade Civil  
Oscip – Organizações Sociais de Interesse Público  
Petrobras – Petróleo Brasileiro S.A  
PIB – Produto Interno Bruto  
PS – Pronto Socorro  
PUC – Pontifícia Universidade Católica  
Record – Rede Record de Televisão  
SBT – Sistema Brasileiro de Televisão  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TFD – Tratamento Fora Domiciliar  
UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais  
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro  
Unibanco – União dos Bancos Brasileiros S.A  
Unicamp – Universidade de Campinas  
Unicid – Universidade Cidade de São Paulo  
Uninove – Universidade Nove de Julho  
USP – Universidade de São Paulo

## RESUMO

PEREIRA, Daniel de Aguiar. *De coração nas mãos: o caráter sócio-educativo do projeto Maria Maria – uma proposta da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e a Transplantada do Coração (1994-2008)*. Dissertação de mestrado. São Paulo: Universidade Nove de Julho, 2010.

No presente trabalho busca-se refletir sobre a realidade das Marias da ACTC, mulheres que acompanham seus filhos ou enteados cardíacos ou transplantados do coração em tratamento no Hospital das Clínicas, da cidade de São Paulo. Por meio do estudo e compreensão do ato educativo do Maria Maria, projeto que se insere em uma das linhas de atuação da casa, busca-se identificar se a proposta educativa do programa se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no mercado de trabalho, para o resgate do protagonismo de suas próprias vidas? Ou se configura, sobretudo, como elemento gerador de renda para a manutenção do próprio projeto? Os sujeitos desta pesquisa são seis mulheres, de seis localidades diferentes e na faixa etária de 20 a 50 anos de idade. Este estudo caracterizado como qualitativo, delinea-se por meio de levantamento bibliográfico e tem como principal metodologia a história oral de vida. Patto (2005), Demo (2006), Gohn (2000), Melo Neto e Froes (2001), são os principais autores utilizados nas discussões sobre terceiro setor, filantropia e educação não formal. Fonseca (1997), Freitas (2002) e Josso (2004), no tratamento da metodologia escolhida. As leituras realizadas e os depoimentos analisados permitem identificar a luta entre o idealismo e o pragmatismo, contrapondo a realidade crua de muitas *Marias*, envolvendo as decisões que forneceriam os contornos do assistencialismo, suas relações com a ACTC e a omissão do Estado; e, assim, concluir que, o projeto faz uso das mães para sobrevivência financeira e as mães fazem uso do projeto para se fortalecerem emocionalmente, interpenetrando-se na construção de novos sujeitos históricos.

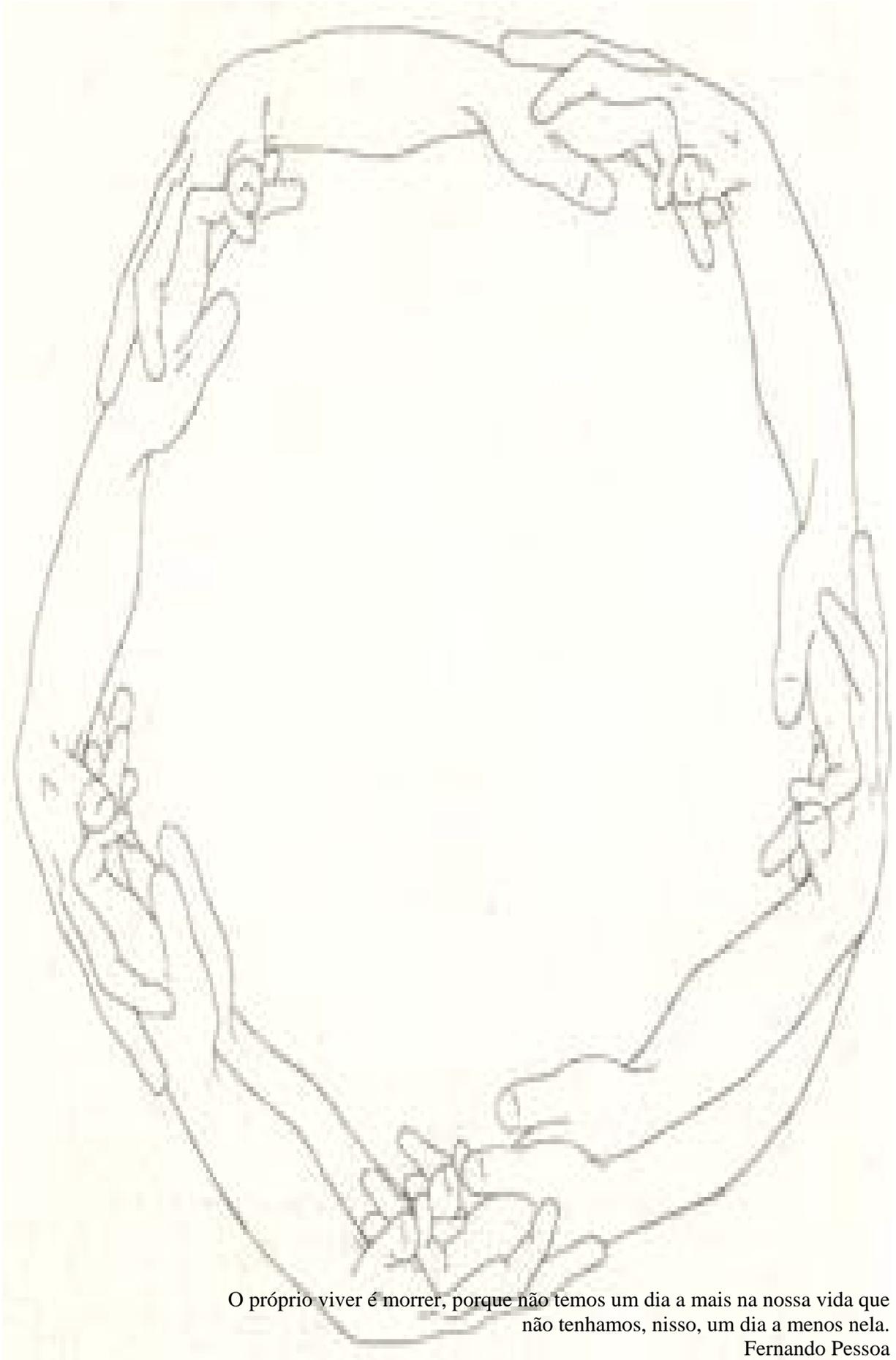
**Palavras-chave:** Projeto Maria Maria; Ato educativo; Marias da ACTC; Casa de apoio; Educação não formal

## ABSTRACT

PEREIRA, Daniel de Aguiar. *With heart in hand: the socioeducational project Maria Maria – a proposal by the Association of Child Care and Heart Transplants Heart (1994-2008)*. Master's dissertation. São Paulo: Nove de Julho University, 2010.

In this paper we try to reflect on the reality of the ACTC's Marias, women who accompany their children or stepchildren either cardiac or heart transplanted in heart treatment at Hospital das Clínicas, in São Paulo. Through the study and understanding of the educational act Maria Maria, a project that is part of one of the actions accomplished by this institution, we try to identify if such work is really effective in those women's lives. Providing them real opportunities for getting a job, putting them in charge of their own lives or if it only works as an income generator for the maintenance of the project itself? The subjects of our study are six women, from six different locations and ranging the age from 20 to 50. This study characterized as qualitative, is delineated by using literature as primary methodology oral history of life. Patto (2005), Demo (2006), Gohn (2000), Melo Neto and Froes (2001), are the main authors of the discussions on the third sector, philanthropy and non-formal education. Fonseca (1997), Freitas (2002) and Josso (2004), in the treatment of the methodology chosen. The conclusion of the readings and the analyses of the testimonies identified the struggle between idealism and pragmatism, in contrast to the raw reality of many Marias, involving decisions that would provide the contours of welfare, their relations with the ACTC and the omission of the state, and thus we concluded that the project uses the mothers for its existence and the mothers make use of the project to strengthen themselves emotionally, interpenetrating in the construction of new historical subjects.

**Keywords:** Project Maria Maria; Act of education; ACTC's Marias; Home support; Non formal education



O próprio viver é morrer, porque não temos um dia a mais na nossa vida que não tenhamos, nisso, um dia a menos nela.  
Fernando Pessoa

## INTRODUÇÃO

A proposta de redigir a presente dissertação, intitulada *De coração nas mãos: o caráter socioeducativo do projeto Maria Maria – uma proposta da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (1994-2008)*, surgiu da experiência deste pesquisador, como educador social, na referida instituição e do seu envolvimento com os estudos universitários, que culminaram na realização da pesquisa que ora torna-se pública.

Cabe dizer que a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC) é uma casa de apoio, que tem como missão, de caráter multidisciplinar e declarado em seus documentos oficiais, atender crianças e adolescentes portadores de doenças do coração encaminhadas pelo Instituto do Coração – InCor (Hospital das Clínicas – HC/Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP), bem como a seus familiares, essencialmente as acompanhantes do sexo feminino.

A instituição proporciona hospedagem, alimentação, apoio social, psicológico e pedagógico. Além disso, desenvolve inúmeros projetos, dentre eles o projeto Maria Maria, objeto deste estudo.

O projeto Maria Maria é um espaço socioeducativo que tem como objetivo fortalecer as mães e acompanhantes no enfrentamento da situação que vivenciam em decorrência dos problemas de saúde de seus filhos ou enteados. Para alcançar tal objetivo, são oferecidas atividades voltadas principalmente à aprendizagem de um ofício, como artesanato, corte e costura, bordado etc.

O objetivo principal deste trabalho é encontrar possíveis respostas ao questionamento norteador desta pesquisa: a proposta educativa do projeto Maria Maria se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no mercado de trabalho, para o resgate do protagonismo de suas próprias vidas? Ou se configura sobretudo como elemento gerador de renda para a manutenção do próprio projeto?

Para compreender o que se propõe, o trabalho fundamenta-se principalmente na metodologia da história oral de vida, tendo como sujeitos seis mulheres, de localidades diferentes, na faixa etária de 20 a 50 anos de idade, que acompanham seus filhos ou enteados em tratamento no Hospital das Clínicas, na cidade de São Paulo, e são usuárias do projeto Maria Maria. Na busca de dar voz às entrevistadas, os depoimentos se constituíram no cerne deste estudo que conta também com a fala de duas educadoras do programa.

Na coleta e análise de dados, procura-se combinar observações e lembranças, tendo como foco perguntas centradas em temas previamente selecionados pelo pesquisador, como infância (família, educação, religião e trabalho), a instituição (como tomou conhecimento dela), migração (chegada e adaptação a São Paulo), tratamento e doença, projeto Maria Maria (significância e contribuições), momento atual de vida (família, trabalho, reinserção social).

Este estudo, de cunho qualitativo, delineia-se por meio de levantamento bibliográfico, sendo Patto (2005), Demo (2006), Gohn (2000), Melo Neto e Froes (2001) os principais referenciais teóricos utilizados na explicitação das temáticas abordadas: terceiro setor, filantropia e educação não formal. Fonseca (1997), Freitas (2002) e Josso (2004) foram as referências utilizadas no tratamento da metodologia escolhida, história oral de vida.

O trabalho estrutura-se em quatro capítulos, conforme se segue.

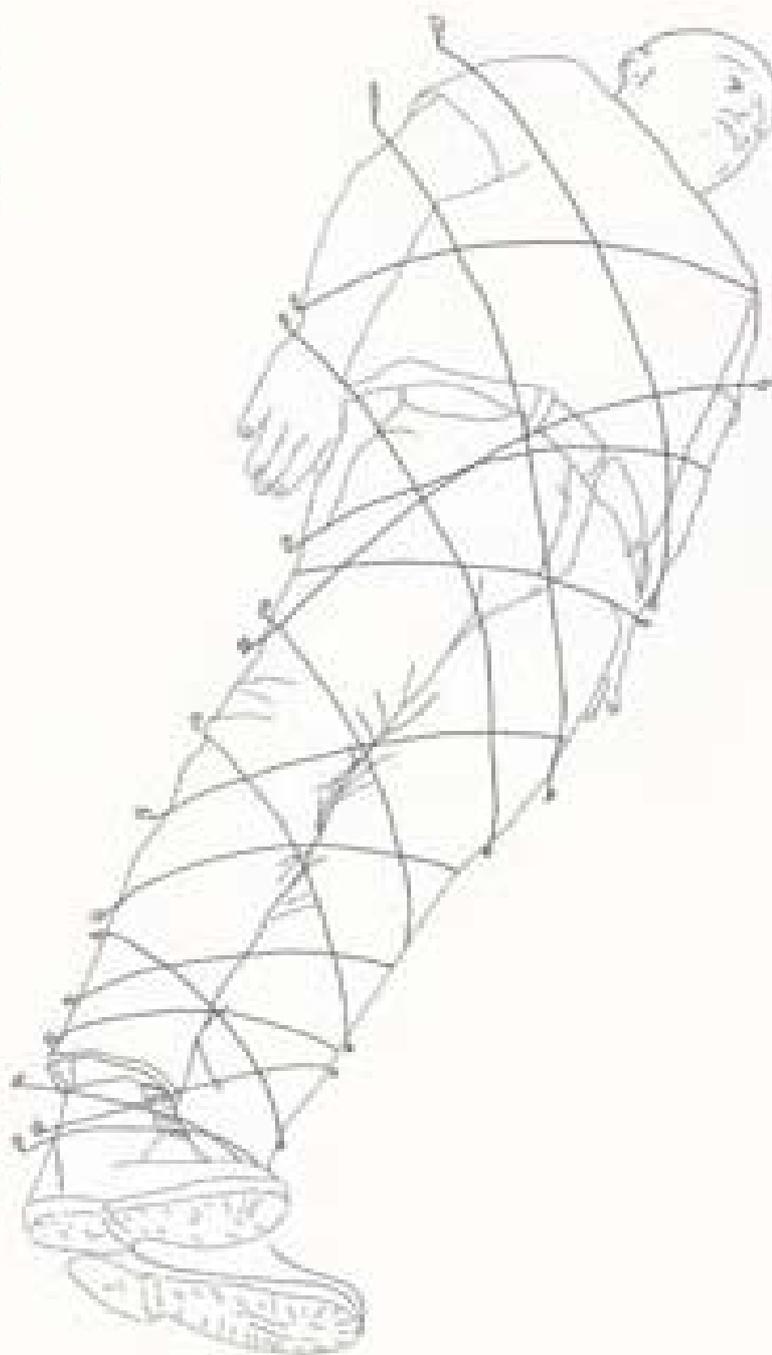
No capítulo I, denominado *Terceiro setor: filantropia e Organizações Não Governamentais: subversão legitimada?*, pontua-se o nascimento da ACTC, traça-se a filantropia sob uma perspectiva bipolar ócio (vocação) ou negócio e a legitimação desta prática filantrópica por meio das organizações não governamentais.

No capítulo II, intitulado *Opção metodológica e sujeitos desta pesquisa*, apresentam-se os caminhos delineados para a construção deste trabalho. Descreve-se como foram escolhidos os sujeitos, justificam-se as escolhas, apresenta-se o espaço e o tempo no qual se centrou o estudo. Descreve-se também a problemática de investigação e respectiva hipótese e demais elementos constituintes desta pesquisa.

No capítulo III, chamado *Casas de apoio e educação não formal: fórmula para o sucesso ou assistencialismo imbecilizante?*, discute-se sobre como uma prática não formal de educação, aliada ao assistencialismo, pode se converter em fórmula de sucesso para uns e assistencialismo imbecilizante para outros.

E, no quarto e último capítulo, denominado *Marias da ACTC: mulheres de coração nas mãos*, realizam-se a análise dos dados, considerando as histórias orais, os documentos institucionais e a bibliografia estudada.

O trabalho encerra-se com as considerações finais, seguidas das referências bibliográficas, dos apêndices, que contêm o termo de autorização de publicação e os relatos na íntegra. Cabe frisar que a disponibilização deste material na íntegra poderá contribuir com futuras investigações sobre a temática, sendo considerado pelo pesquisador como fonte documental importante na construção da história social da educação brasileira, ou mesmo satisfazer a curiosidade dos leitores quanto ao teor integral dos depoimentos coletados. Por fim os anexos que trazem alguns documentos oficiais da ACTC.



Cartão Sinal

Qual tem sido a sua prática de solidariedade, a que liberta e emancipa, ou a que prende e escraviza e não “ajuda” o “ajudado” e só minimiza sua consciência?

Edson Marques Oliveira, 2004

## **CAPÍTULO 1 – TERCEIRO SETOR: FILANTROPIA E AS ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS: SUBVERSÃO LEGITIMADA?**

No presente capítulo, pontua-se o surgimento da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC), traz-se a filantropia sob uma perspectiva bipolar ócio (vocação) ou negócio e a legitimação dessa prática filantrópica por meio das Organizações Não Governamentais (ONGs).

As condições de miserabilidade, em países de diferentes regiões do mundo se expressam em situações de grande desigualdade social, geradoras de distintas formas de exclusão social, econômica e cultural.

A crescente desigualdade, as demandas sociais e fatores contingenciais (eventos políticos e sociais registrados na Europa e na América do Norte, impulsionados por uma ideologia que se convencionou chamar neoliberalismo<sup>1</sup>) operaram um monumental desmonte do Estado de bem-estar social (*Welfare State*<sup>2</sup>). Isto fez com que, muitas vezes, estados de descaso e abandono com serviços públicos nos Estados Unidos, México, Canadá ou mesmo em alguns países europeus se assemelhassem àqueles registrados na periferia do capitalismo, a exemplo do Brasil.

Diante dessa crise, conforme Melo Neto e Froes, o modelo do *Welfare State* tradicional mencionado esgotou-se, dando origem a uma nova proposta, o “*Welfare State* moderno” (2001, p. 54).

---

<sup>1</sup> Conceituação: denominação de uma corrente doutrinária do liberalismo que se opõe ao social-liberalismo e/ou novo liberalismo (modelo econômico keynesiano) e retoma algumas das posições do liberalismo clássico e do liberalismo conservador, preconizando a minimização do Estado, a economia com plena liberação das forças de mercado e a liberdade de iniciativa econômica. Tem como princípios a ênfase na liberdade, na propriedade, na individualidade (direitos naturais), na economia de mercado autorregulável e na sociedade aberta; defende a livre concorrência; o fortalecimento da iniciativa privada com ênfase na competitividade, na eficiência e na qualidade de serviços e produtos (LIBÂNEO, 2005, p. 97).

<sup>2</sup> Quando o Estado passa a intervir na economia, investindo nas indústrias estatais, subsidiando empresas privadas na indústria, na agricultura e no comércio, exercendo o controle sobre preços, salários e taxas de juros. Assume para si um conjunto de encargos sociais ou serviços públicos sociais: saúde, educação, moradia, transporte, previdência social, seguro-desemprego. Atende demandas de cidadania, políticas como o sufrágio universal, sendo implantado nos países capitalistas avançados do hemisfério norte como defesa do capitalismo contra o perigo do retorno do nazifascismo e da revolução comunista (CHAUÍ, 2000, p. 555).

Com isso, passam a ser revistas as funções do Estado<sup>3</sup>, há um gradativo aumento do papel social das empresas privadas e o surgimento do terceiro setor, com a presença e disseminação de suas Organizações Não Governamentais<sup>4</sup>, associações voluntárias e organizações sem fins lucrativos, principais agentes de uma nova ordem social de gestão social, a qual Melo Neto e Froes (2001) denominam o *Welfare State* moderno.

Cabe dizer, conforme Fernandes, que terceiro setor foi a nomenclatura dada por acadêmicos da área de administração para o “conjunto de organizações e iniciativas privadas que visam à produção de bens e serviços públicos que não geram lucros e respondem a necessidades coletivas” (1994, p. 21). Ou, como aponta Gonçalves, uma “esfera de atuação pública, não estatal, formada a partir de iniciativas voluntárias, sem fins lucrativos no sentido comum” (1999, p. 2).

No Brasil, o terceiro setor e suas instituições são acompanhados, simultaneamente, de um debate extremamente polêmico quanto à sua inserção no cenário político e social brasileiro.

São muitos os autores (BOVO, 2002; COELHO, 2002; COUTINHO, 2005) que elaboram um juízo crítico sobre a forma como essas instituições se desenvolveram e se fortaleceram a partir do final dos anos de 1980 e meados da década de 1990. Tais autores procuram demonstrar principalmente que a presença delas estaria associada a uma crescente desobrigação do Estado em relação ao atendimento das necessidades sociais básicas.

O terceiro setor “expressa uma alternativa para as desvantagens tanto do mercado, associadas à maximização do lucro, quanto do governo, com sua burocracia inoperante” (COELHO, 2002, p. 58). Não se opõe ao governo, ao mercado e ao ramo de atividades sem fins lucrativos, mas interpenetra, influencia e é influenciado por esses, tornando-se um novo agente da economia social.

Segundo Montañó (2002) e Oliveira (2000), o terceiro setor deve ser visto e entendido da forma como realmente é: um aparelho ideológico importante na consecução das políticas neoliberais e na flexibilização das relações de trabalho, de produção, do mercado nacional e internacional e de investimento financeiro. Ele privatiza o público, uma vez que faz uso do

---

<sup>3</sup> Estado é entendido aqui conforme Silva Jr., “como relação sociopolítica fundada nas relações sociais de produção, que realiza um espaço de regras consentidas pelo cidadão”. Consequentemente, as relações sociais de produção devem ser entendidas a partir das esferas pública e privada (2002, p. 17-8).

<sup>4</sup> Para Coutinho (2005) são consideradas ONGs apenas aquelas que assim se autodenominam, excluindo entidades de classe, como os sindicatos, empresas ou partidos políticos, embora não sejam governamentais. Mas essa (*in*)definição permite, teoricamente, que qualquer organização que esteja fora do aparelho de Estado seja considerada não governamental e, portanto, ONG. O que fica muito difícil precisar é o que, verdadeiramente, são essas organizações, pois este universo é bastante heterogêneo.

erário público para o desenvolvimento dos fins privados, a filantropia, negando ainda a universalidade, já que atende a demandas específicas.

Assim, salienta Ferrari (2007), não é mais pertinente entender o Estado como o único titular e protetor exclusivo dos interesses sociais, pois tal compreensão leva à constatação apressada e errônea de que está em curso a superação da dicotomia público e privado. Nas palavras de Santos, “não é que o Estado se ausente ou se torne menor. Ele apenas se omite quanto ao interesse das populações e se torna mais forte, mais ágil, mais presente ao serviço da economia dominante” (2000, p. 66). Não é a privatização dos direitos, mas sim a concessão para administrá-los. A verba continua sendo repassada pelo governo, e o setor privado administra os recursos.

No bojo desse fervor caritativo, governos municipais, estaduais e federais, como foi o caso de Fernando Henrique Cardoso, passaram a proporcionar espaços coletivos de participação. Porém, em sua maioria, os programas desenvolvidos delegaram ao privado o que antes era responsabilidade do Estado. Conforme a Constituição Federal de 1988, no Art. 196, a saúde é direito de todos e dever do Estado. Esse direito deve ser garantido mediante a adoção de políticas sociais e econômicas, objetivando a redução do risco de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário a ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

No Art. 198, as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I – descentralização, com direção única, em cada esfera do governo;
- II – atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III – participação da comunidade (BRASIL, 2006, p. 173).

Proclama o Art. 203 que a assistência social deverá ser prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social.

Expressa o Art. 204 que as ações governamentais na área da assistência social deverão ser realizadas com recursos do orçamento da seguridade social previstos no Art. 195, além de outras fontes, e organizadas considerando as seguintes diretrizes.

- I – descentralização político-administrativa, cabendo a coordenação e as normas gerais à esfera federal e a coordenação e a execução dos respectivos

programas às esferas estadual e municipal, bem como a entidades beneficentes e de assistência social;  
 II – participação da população, por meio de organizações representativas, na formulação das políticas e no controle das ações em todos os níveis (BRASIL, 2006, p. 180).

O Art. 227 – Da família, da criança, do adolescente e do idoso – preconiza que é

dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 2006, p. 191).

O parágrafo primeiro do Art. 227 profere que ao Estado cabe a promoção de “programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, admitida a participação de entidades não governamentais” (BRASIL, 2006, p. 191).

Tal abertura à participação dessas entidades consolida o esvaziamento do compromisso estatal junto à área social, trazendo como consequência a terceirização de mão de obra qualificada para trabalhos específicos, sobretudo, sem garantias legais.

O gradativo distanciamento do Estado em relação àquilo que se propõe e o mau gerenciamento dos recursos públicos evidenciam a despreocupação com as questões sociais. Com isso, gera-se “uma voraz arrecadação de tributos, o que se reflete numa carga tributária pesada para os contribuintes” (MELO NETO e FROES, 2001, p. 56), produzindo desigualdade de renda e todos os tipos de contrastes sociais.

Diante desse quadro, no qual inúmeros segmentos da população são atendidos de forma precária, quando o são, produz-se o que Santos (2000), dentre outros autores, denominam de Estado de mal-estar social. Ocorre um “‘esvaziamento orçamentário’ das atividades e funções sociais estatais; e com isto ‘produz-se uma ‘ritualização’ dos ministérios sociais, que se transformam em meros gestores subordinados às políticas econômicas” (MONTAÑO, 2002, p. 3).

Esse afastamento do Estado do tratado universal, não contratual, da ‘questão social’, a precariedade, a descentralização e a análoga expansão das atividades sociais privadas (filantrópicas ou mercantis) provocam a acentuação das desigualdades sociais, as quais “o Brasil tem o demérito de ‘campeonar’” (MONTAÑO, 2002, p. 3).

A falência do Estado, somada à ‘responsabilidade social privatizada’ no âmbito da reprodução social, promove transformações, as quais Campos (2001) denomina de “a

economia política do não”, do não governamental, não estatal, não democrático, não justo, não igualitário. Não há preocupação do Estado com a efetivação dos direitos da *res pública*, direitos que deveriam ser prestados à massa não como caridade, mas sim como direitos reais, extrapolando a condição de ‘constitucionais’.

Corroborar-se então, com as reflexões efetuadas por Aranha, inspiradas no pensador pensador italiano Norberto Bobbio, com o fato de que o capitalismo atua como “o Estado da não justiça (...) não democracia” (2006, p. 198).

Essa ideologia política neoliberal faz “da palavra democracia mera retórica mistificadora numa sociedade em que os trabalhadores não são cidadãos e dá continuidade à restrição que o termo *demos* padecia na Grécia antiga<sup>5</sup>” (PATTO, 2005, p. 58).

Foi nesse cenário da “política do não” que nasceu a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC).

Fundada em 19 de setembro de 1994, a ACTC se caracteriza, conforme seu estatuto, artigo 1º, como “uma associação, sem finalidade lucrativa, de natureza privada e caráter filantrópico”. Foi idealizada e concretizada pelo cardiologista Dr. Miguel Lorenzo Barbero-Marcial<sup>6</sup>, com o apoio e a participação de outros médicos especialistas, colaboradores, empresários, voluntários, e com o apoio financeiro, na época, do casal de empresários da indústria farmacêutica Cynthia e Antonio Gantus.

Dentre os empresários, dois nomes merecem destaque: Teresa Cristina Ralston Bracher<sup>7</sup>, atual presidente, e Theotonio Maurício Monteiro Barros<sup>8</sup>, vice-presidente.

Dos colaboradores, é possível apontar algumas instituições de renome: Fundação Zerbini (Instituto do Coração Hospital das Clínicas – Incor/HC), Banco Itau BBA – Banco de Atacado do Grupo Itau (que tem como diretor executivo Candido Bracher, esposo de Teresa Bracher), Petrobras, Fundação Joseph Safra, Instituto Acaia, Instituto Unibanco (União dos

<sup>5</sup> No Século V a.C., no apogeu da democracia grega, “os escravos, mulheres e estrangeiros não eram considerados cidadãos e, portanto se achavam excluídos da vida pública” (ARANHA, 1992, p. 146).

<sup>6</sup> O Dr. Miguel Lorenzo é natural de Córdoba. É graduado em Medicina pela Faculdade de Medicina de Rosário – República Argentina (1964). Recebeu o título de doutor em Medicina (Clínica Cirúrgica) pela Universidade de São Paulo (1970). Atualmente é professor titular de Cirurgia Cardiovascular da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e diretor da Unidade Cirúrgica Pediátrica do Instituto do Coração (InCor) do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), e responsável pelo serviço de Cirurgia Cardíaca do Hospital Sírio Libanês. Atua na área de Medicina, com ênfase em cirurgia cardiovascular.

<sup>7</sup> Teresa Bracher é *socialite* brasileira, envolvida em inúmeros projetos sociais (Arara Azul; Acaia – presidido pela irmã de Teresa; Acaia Pantanal – presidido pela própria Teresa), Sociedade Paulista para o Desenvolvimento da Medicina, etc.). Casada com o empresário Candido Botelho Bracher – diretor executivo do Banco Itau BBA Creditanstalt –, Teresa, por sua efetiva atuação em eventos de cunho social, é presença constante em mídias eletrônicas e impressas, a exemplo do Programa Amaury Junior e Revista Caras.

<sup>8</sup> Theotonio Monteiro é advogado, inclusive um dos que advogam em favor da família Bracher.

Bancos Brasileiros S.A.), Banco Real, Instituto Camargo Corrêa, Aché Laboratórios, dentre outros.

A ACTC, conforme o artigo 2º do seu estatuto, tem como objetivo principal

amparar crianças e adolescentes carentes com quadro clínico de cardiopatia crítica, proporcionando-lhes condições de alojamento, alimentação e higiene, abrangendo os períodos pré e pós cirúrgico, e para suportar após a alta hospitalar a recuperação pós-transplante cardíaco, excluindo-se qualquer suporte médico e/ou paramédico (2003, p. 1).

O atendimento ao público infantil (0 a 11 anos) é realizado, independente do sexo e da localidade do país, exceto São Paulo, capital, a crianças que passam por tratamento e (ou) sofreram transplante do coração no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da cidade de São Paulo.

Inicialmente, oferecia apoio psicológico, hospedagem e alimentação apenas às crianças enfermas e suas mães ou responsáveis. A capacidade era de dezesseis vagas.

No ano de 1997, a ACTC sofreu os primeiros problemas de superlotação, que somente começaram a se resolver a partir de 1999.

No intuito de solucioná-los, a instituição comprou, no ano de 1999, um novo terreno, com uma nova casa. Nesse mesmo ano, realocou-se na nova casa, enquanto a outra foi desativada e passou por reforma, com o objetivo de ampliar o número de vagas de dezesseis para vinte e oito.

No ano de 2001, retornou ao prédio reformado e desativou o edifício no qual então funcionava. Deu-se início a mais uma reforma, desta vez a da casa em que se instalou de 1999 a 2001. No ano de 2003, finalizada a reforma, inaugurou uma nova sede, agora com cinquenta e seis vagas, e alugou o prédio desativado. Essa nova sede, localizada no bairro de Pinheiros, conta com 1.000 m<sup>2</sup> de área construída.

Desde a mudança para a nova sede, em 2003, a ACTC oferece as seguintes linhas de atuação:

- Hospedagem: oferecida aos usuários da ACTC (paciente e um acompanhante).
- Alimentação: regime de pensão completa, com cinco refeições diárias.
- Serviço social: atendimento aos usuários nas questões sociais que envolvem a família como um todo. As ações desenvolvidas têm os seguintes focos: (I)

gerenciamento do atendimento social; (II) acompanhamento dos casos de transplante; (III) acompanhamento sociofamiliar; (IV) informativo.

- Psicologia: os atendimentos desenvolvidos estabelecem como pontos principais: (I) gerenciamento dos serviços psicológicos; (II) atendimento psicológico; (III) serviço auxiliar – atendimento em psicoterapia em contexto de crise; (IV) serviço auxiliar – atendimento em terapia corporal; (V) serviço auxiliar – rede externa.
- Desenvolvimento pessoal e inserção social: seis atividades desenvolvidas para consolidar os ideais de promoção humana e valorização da vida. Essas atividades são agrupadas por seus respectivos focos primários: educação, geração de renda e inserção social (ACTC. RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2007, p. 37).

Dentro dessas linhas de atuação, a instituição procura propiciar para as crianças de baixa renda oriundas de várias partes da América Latina e que recebem atendimento médico no Incor (HC/FMUSP), e aos responsáveis por elas, permanência na cidade de São Paulo. Busca garantir moradia para que “os pais ou responsáveis possam dar continuidade à prática dos cuidados necessários ao desenvolvimento normal da criança cardíaca e transplantada” (ACTC. ESTATUTO, 2003, p. 1).

A criação da ACTC é ilustrativa da omissão, da luta entre o idealismo e o pragmatismo e do esvaziamento do papel do Estado frente ao compromisso social, haja vista a maneira como se mantém financeiramente desde sua fundação. Em 1994 recebeu apoio dos empresários farmacêuticos mencionados, atualmente é mantida por contribuições de pessoas físicas, jurídicas, sociedades econômicas mistas e financiamento da administração pública, sob o manto da filantropia.

### 1.1 – Filantropia: ócio (vocação) ou negócio?

O presente subitem tem por objetivo mostrar a estreita ligação da filantropia como ócio/vocação e negócio, considerando o entendimento desta prática desde os mais remotos tempos até a atualidade. Procura-se apontar a instrumentalização que a filantropia faz das pessoas, transformando-as e às suas desgraças em mercadoria. Justifica-se a discussão aqui

proposta, uma vez que a ACTC se insere nesse contexto, instrumentalizando a condição das mulheres que fazem uso da casa.

De acordo com Escorsim (2008), a gênese da palavra filantropia, como forma de exprimir determinado modo de relação social, teve origem na Grécia antiga: *filós* + *ântropos* – “amigo do ser humano”.

Segundo Abbagnano (1998), no Dicionário de Filosofia, o vocábulo foi inicialmente entendido como “amizade do homem para com outro homem”. Ainda conforme esse autor:

Essa palavra foi assim entendida por ARISTÓTELES (*Et. nic*, VIII, 1, 1155, a. 20) e pelos estoicos, que atribuíram essa amizade ao vínculo natural, graças ao qual toda a humanidade constitui um único organismo. ‘Daí deriva’, diz Cícero, ‘que também é natural a solidariedade recíproca entre os homens, graças à qual, necessariamente, um homem não pode ser alheio a outro homem, pelo próprio fato de ser homem’ (*Definibus*, III, 63). Diógenes Laércio atribui o conceito de F. também a Platão, que o teria dividido em três aspectos: saudação, ajuda, hospitalidade (DIÓG. L., III, 98). Na linguagem moderna, a significação desse termo restringiu-se ao segundo dos aspectos distinguidos por Platão. A atitude geral de benevolência para com os outros homens hoje é frequentemente chamada de *altruísmo* (ABBAGNANO, 1998, p. 441).

Essa concepção de vocação para a benevolência, de ato de caridade para com o próximo, surgiu como prática social no interior da sociedade civil<sup>9</sup> e foi “historicamente referendada pela Igreja Católica”, instituição que por longo período histórico fundamentou “as condutas morais de seus seguidores na caridade e amor ao próximo” (ESCORSIM, 2008, p. 1). Sob a ótica da moral cristã, induz-se a uma consciência, talvez equivocada, de que com a caridade obtém-se o perdão dos pecados, a limpeza da alma, a salvação divina.

Para ilustrar e fortalecer o exposto, faz-se uso, neste momento, do recurso fílmico como possibilidade de construção de uma argumentação crítica ao papel das instituições de caráter dito filantrópico.

Em *Quanto vale ou é por quilo* (2005), filme de Sérgio Bianchi, em uma cena em que Betty Gofman (personagem da película representada por Ariclê Perez) distribui presentes para as crianças, com a finalidade de fotografar para uma propaganda, é possível identificar essa

---

<sup>9</sup> A sociedade civil é entendida aqui, conforme Arato e Cohen (1994), em sua formulação clássica, como uma esfera de interação social entre a economia e o Estado. É composta, antes de tudo, pela esfera íntima (em especial a família), pela esfera das associações (sobretudo as associações voluntárias) e pelos movimentos sociais e suas formas de comunicação pública. Configura-se como cenário fundamental das relações sociais, permanecendo, porém, à mercê das forças do mercado, mesmo em tempos modernos. É importante ressaltar que a ideia da existência de uma sociedade civil é própria da sociedade moderna europeia, não estando presente nem no mundo antigo, nem na Idade Média, períodos históricos em que não se estabelecem distinções entre a sociedade e o Estado (ARATO e COHEN, 1994).

leveza de consciência. Como explicita o narrador da cena, “a superexposição de seres humanos em degradantes condições de vida faz extravasar sentimentos e emoções”. A personagem Betty complementa dizendo que, ao doar “faz-se uma boa dieta na consciência (...) e por fim, alívio (...) repara a nossa dívida nesta vida e talvez em outras. Eleva o espírito”.

Esse sentimento, despertado sob o prisma da cristandade, funciona como uma ferramenta política normatizadora, capaz de controlar a mente, o desejo e as riquezas das pessoas. É como diz o narrador do longa-metragem citado: “doar é um instrumento de poder”.

Essa é uma das estratégias utilizadas pela Igreja Católica, que foi se processando em cada indivíduo no ocidente e estabelecendo o *status* social de ‘alma’ – condição *sine qua non* para a sobrevivência, na Idade Média. Nas palavras de Garcia, “somos nós, em verdade, legítimos herdeiros dos sobreviventes deste período, somos ainda ‘almas’ no mais recôndito espaço de nossa subjetividade” (1999, p. 54).

Como resquício da filosofia cristã ocidental, a filantropia nasce, então, de práticas e ações individuais de pessoas “bem sucedidas (...), que decidiram retribuir à sociedade parte dos ganhos que obtiveram” (MELO NETO e FROES, 2001, p. 26). Pessoas que descobrem “uma ‘vocação’ para a ajuda”, como diz o narrador da película *Quanto vale ou é por quilo*.

Com o grande número de adeptos das religiões pentecostais, evangélicas, etc. assiste-se hoje, certo esvaziamento da busca pela salvação divina a um engrandecimento de um deus considerado maior: a aquisição de capital. Como aponta Garcia:

E, assim, nós, que um dia tínhamos o fogo do inferno e éramos almas de Deus, sob o poder da Santa Madre Igreja, tornamo-nos, em seguida, até em defesa da vida, cidadãos, sob o poder do Estado; posteriormente, rendidos às mais fabulosas inovações, transformamo-nos em assalariados e construímos um mundo de cifras e valores que em nada nos favoreceu, submetidos que éramos ao capital; e por fim, hoje, o que se apresenta é um novo lugar – o do consumidor, que é a força e por descaso nos impõe os mercados financeiros (1999, p. 101).

Rendidos à força do mercado e às relações de produção capitalista, há, na verdade, um empreendedorismo. Atualmente, em boa parte, quem financia a solidariedade está preocupado com o retorno econômico, haja vista a possibilidade que este capital promove de estreitamento das relações políticas e sociais, constituindo um ciclo: capital econômico que gera capital social que gera capital político; capital político que gera capital social que gera capital econômico, e assim sucessivamente, em uma mútua conversibilidade. Nesse ciclo vicioso, fatura-se com a permanência da miséria, conforme mostrado no filme supracitado.

Esse novo cenário socialmente construído ocasiona o abandono da filantropia tradicional, fundamentada na moral cristã, e gera o surgimento de uma nova modalidade de filantropia: a do alto rendimento. Para Melo Neto e Froes, trata-se de uma filantropia “focada em resultados, mobilizadora de vontades, geradora de grandes transformações, promotora do desenvolvimento social e da cidadania responsável e difusora de novos valores e comportamentos éticos e de prática de gestão” (2001, p. 47).

Na verdade, em considerável escala, abandona-se o espaço microfilantrópico, e o que ocorre é a assunção de uma macrofilantropia: quanto maior o número de pessoas ajudadas, maior a possibilidade de redenção e acumulação de capital; quanto mais ‘clientes’, maior a possibilidade de financiamento pelo governo.

Desta forma, assinalam Melo Neto e Froes, os investimentos sociais são “gerenciados apenas sob a ótica dos resultados imediatos e do lucro social a qualquer custo”, predominando assim “a cultura do ‘vale tudo’, ‘o tudo pelo resultado’” (2001, p. 135-37). É importante ressaltar que “nem sempre é isso que ocorre. Há casos de empresas íntegras, socialmente responsáveis” (MELO NETO e FROES, 2001, p. 143).

Tal inversão de valores resulta, conforme Coutinho, em boa parte, “na disputa entre as ‘comunidades’ pelos poucos recursos, gerando rivalidades inter e intracomunidades, corroendo a solidariedade de classes e transformando – quando a experiência é exitosa – o lugar numa ‘ilha de fantasia’” (2010, p. 3).

Por força do processo histórico, a supremacia do capital em detrimento do compromisso com o outro, com o coletivo, “com o humano-genérico, na melhor tradição do humanismo materialista histórico” (PATTO, 2005, p. 58), é condição. Viver diferente disso “é andar na contramão, no contrafluxo, na contracorrente. É ir contra a astúcia e a violência que, (...) sustentam uma estrutura social que há muito atingiu o seu limite e vive o seu declínio” (PATTO, 2005, p. 58).

E, na onda desse movimento de filantropia, baseado no assistencialismo, na ajuda aos desfavorecidos, aos pobres e desvalidos, miseráveis, enfermos e excluídos de toda ordem, disseminaram-se as entidades filantrópicas em busca de recursos dos empresários filantropos.

## 1.2 – Dados estatísticos: leitura do quadro brasileiro

Para comprovar a afirmativa acima e também objetivando mostrar a ACTC como uma das poucas associações que oferece atendimento em sua modalidade, neste subitem são

apresentados dados estatísticos da criação e constante aumento de entidades filantrópicas no país, entidades estas que oferecem como direito o que deveria ser dever do Estado, reforçando a dicotomia entre o público e o privado.

Conforme site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), pesquisa realizada pelas Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos (Fasfil) revelou a existência, no ano de 2005, de 338 mil entidades filantrópicas. Segundo números veiculados pelo Instituto entre os anos de 1996 e 2005 houve um aumento de 215,1% das Fasfil e associações privadas no Brasil: elas passaram de 107, 3 mil para 338, 2 mil nesse período.

De acordo com o documento resultante da análise dos dados, a importância da pesquisa

é revelada pelo fato de este grupo de instituições representar mais da metade (56,2%) do total de 601,6 mil entidades sem fins lucrativos e uma parcela significativa (5,6%) do total de 6 milhões de entidades públicas e privadas, lucrativas e não lucrativas, que compunham o Cadastro Central de Empresas – Cempre – neste mesmo ano (IBGE/IPEA, 2005, p. 22).

A pesquisa revelou ainda que, no ano de 2005, a média de idade das Fasfil era de 12,3 anos, sendo que 41,5% dessas instituições foram criadas nos anos de 1990, entre elas, a ACTC – objeto de estudo desta dissertação – em 1994.

Para o IBGE, dentre os diferentes fatores que contribuíram para o crescimento acelerado dessas entidades, pode-se destacar:

o fortalecimento da democracia e da participação da sociedade civil na vida nacional (...) percebe-se que do total de entidades criadas a partir dos anos 1990, 41,5% são voltadas para a promoção do desenvolvimento e defesa de direitos e interesses dos cidadãos, incluindo nesta categoria o grupo das associações patronais e profissionais (IBGE/IPEA, 2005, p. 24).

Cabe mencionar que, do total dessas instituições, 26,3% foram criadas nos primeiros anos do século XXI. Das 89,2 mil fundadas nesse período, “a maior parte (42,6%) surgiu nos dois primeiros anos (2001 e 2002). A participação das entidades criadas nos anos subsequentes vem decaindo progressivamente” (IBGE/IPEA, 2005, p. 25).

As instituições criadas até os anos de 1980 totalizam apenas 13,1% das Fasfil, sendo que 81,0% se localizam nas regiões Sudeste e Sul do Brasil.

As organizações de assistência social que atendem grupos mais vulneráveis da população, “como crianças e idosos pobres, adolescentes em conflito com a lei, pessoas com deficiência, entre outros”, perfazem um total de 39,4 mil, ou seja, 11,6% das Fasfil

(IBGE/IPEA, 2005, p. 27). Esses grupos em maior medida são tolhidos de direitos básicos, como aqueles que se referem à educação, à saúde, à moradia, ao transporte e à alimentação, essenciais ao resgate da dignidade humana.

A pesquisa realizada pelo IBGE/Ipea destaca o fato de que a distribuição das Fasfil não acompanha a distribuição da pobreza no Brasil. Sobre a problemática, aponta que “enquanto 47,5% dos brasileiros com renda familiar *per capita* de até meio salário mínimo mensal em 2005 se encontram no Nordeste, apenas 15,6% das organizações de assistência social se localizam na região” (IBGE/IPEA, 2005, p. 27). Índice de fácil compreensão, uma vez que as empresas da Região Sudeste concentram cerca de 60% do PIB nacional (MELO NETO e FROES, 2001, p. 157). Logo, as instituições sem fins lucrativos, resultado das estratégias do capital para movimentação do mercado financeiro, encontram-se, em maior parcela, nas capitais mais abastadas.

Um dado resultante da pesquisa sobre as Fasfil e de significativa importância para a presente dissertação é que apenas 8,1% delas, o que equivale a 27,4 mil entidades, possuem a finalidade de desenvolver ações de educação e pesquisa, saúde, meio ambiente e proteção animal e habitação.

Na área da saúde, especificamente os hospitais, espaços em que a ACTC atua, mantiveram-se ativos por maior período de tempo (IBGE/IPEA, 2005). Todavia, com um crescimento mais modesto, perdem peso no conjunto das Fasfil.

Concomitante ao crescimento das fundações privadas e associações sem fins lucrativos no Brasil entre 1996 e 2005, outra pesquisa realizada pelo Ipea em 1999 revelou o gradativo aumento, principalmente na Região Sudeste, de empresas privadas que desenvolvem atividades sociais, não obrigatórias, em favor da comunidade, sobretudo a partir dos primeiros anos de 1990<sup>10</sup>, época em que a maioria das empresas iniciou sua participação no setor.

Para Furtado, “este fenômeno tem origem na natureza de um sistema produtivo transnacional global, cujo dinamismo se traduz em novo desenho na locação geográfica dos recursos e em forte concentração social da renda” (1999, p. 16).

Nas palavras do autor, “tal fenômeno denomina-se processo de realocação de atividades produtivas, com concentração de renda em escala planetária” (FURTADO, 1999, p. 10).

---

<sup>10</sup> As contribuições de empresários para a área social não são ações recentes. Estudos sobre a filantropia empresarial revelam que, no final da década de 1910, Monteiro Lobato, “dos mais influentes intelectuais brasileiros (além de empresário, criador de revistas e editoras) (...) criou, para a campanha brasileira, o Jeca Tatu, personagem de um livreto que alcançou a espantosa tiragem de 1 milhão de exemplares (isto num tempo onde a população era muito menor e o analfabetismo muito maior) distribuídos pelo Laboratório Fontoura, numa ação que se poderia classificar de filantropia empresarial (...)”. Monteiro Lobato e o Laboratório Fontoura plantaram o marco fundador de um determinado tipo de ação” (PELIANO, 2001, p. 9).

É razoável inferir que essa dinâmica de realocização fortalece e mantém a centralização do poder econômico, acentuando a exclusão e a marginalização social. É a dignidade humana esvaziada; todos se subvertem em nome do capital.

### 1.3 – Organizações Não Governamentais: subversão legitimada?

Neste momento da pesquisa, julga-se pertinente analisar a trajetória da ACTC em uma perspectiva diferente do que está proferido no seu estatuto: “uma associação sem finalidade lucrativa, de natureza privada e caráter filantrópico”. Busca-se ainda verificar se as ONGs legitimam ou não as práticas ditas de caráter filantrópico.

Para isso, faz-se necessário entender o que são as ONGs, primeiramente, compreender essa terminologia e sua tipologia e o universo de projetos vistos como de interesse social no qual elas se inserem.

De acordo com Tachizwa (2002), o termo ONG abrange as Organizações da Sociedade Civil (OSC), as Organizações Sociais (OS) e as Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (Oscip).

Cabe ressaltar que a expressão “sociedade civil” começou a se destacar no final dos anos de 1970, no bojo dos movimentos ativistas sociais latino-americanos. Conforme Fernandes, trata-se de “um conjunto de organizações e iniciativas privadas que visam à produção de bens e serviços públicos” (1994, p. 21), sem intenção de lucro e em favor das necessidades da coletividade.

Classicamente, porém, a utilização do termo “sociedade civil” remete ao filósofo Hegel, ao procurar estabelecer a diferença em relação ao Estado e, ao mesmo tempo, atribuir a cada uma das duas instâncias a sua esfera de ação.

Substancialmente, o que caracteriza e diferencia a sociedade civil e o Estado é, para esse autor, a natureza particular ou geral do interesse que move os homens à ação ou do bem que buscam por meio dela. As ações que derivam de um interesse particular dão origem à sociedade civil e se inscrevem nela. Por sua vez, o Estado hegeliano é pretensamente produto de uma ação que obedece ao interesse geral de toda a coletividade, desconsiderando os interesses e antagonismos de classe, e dirige-se ao bem universal.

Já o termo “Organizações Sociais” diz respeito à concessão da qualificação, pelo Poder Executivo, a entidades privadas sem fins lucrativos, de incentivo ao desenvolvimento

de atividades voltadas às áreas de educação, pesquisa científica, meio ambiente, cultura, saúde e desenvolvimento tecnológico.

Quanto às “Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público”, conforme a Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999:

Art. 1º Podem qualificar-se como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público as pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, desde que os respectivos objetivos sociais e normas estatutárias atendam aos requisitos instituídos por esta Lei.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, considera-se sem fins lucrativos a pessoa jurídica de direito privado que não distribui, entre os seus sócios ou associados, conselheiros, diretores, empregados ou doadores, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio, auferidos mediante o exercício de suas atividades, e que os aplica integralmente na consecução do respectivo objeto social (BRASIL, 1999, s/p).

No ano de 2002, a promulgação da Lei 10.406, de 10 de janeiro, gera mudanças no estatuto das Oscip, ao fazer a distinção entre sociedades e associações e estabelecer novas terminologias e conceitos. Conforme Nogueira, “as sociedades passaram a se dividir em simples (as antigas sociedades civis) e empresariais (as antigas sociedades comerciais). Todavia, na atualidade, “nenhuma destas terminologias se adequa às ONGs” (2007, p. 1).

A partir dessa nova lei, as sociedades, associações e fundações passam a ser reconhecidas como pessoas jurídicas de direito privado, e as sociedades, sejam simples ou empresariais, passam obrigatoriamente a ter caráter lucrativo. Daí uma Organização Não Governamental não poder intitular-se sociedade civil, devendo optar ou por fundação ou por associação, como no caso da ACTC – universo desta pesquisa.

Porém, de acordo com Nogueira, nesse ponto também ocorrem alterações relevantes no que se refere ao conceito de ONG. A nova legislação “fala em ‘fins não econômicos’ e não mais em ‘fins não lucrativos’” (2007, p. 1).

Contudo, o autor salienta que, segundo o vice-presidente da Rehabilitation International para a América Latina, “em termos práticos estes termos não alteram a realidade, só mudaram conceitualmente” (2007, p. 1). Assim a instituição, que era de caráter não lucrativo (sem fins lucrativos), passou também a ser de fins não econômicos, devendo identificar-se, em seu estatuto, necessariamente, como instituição de fins não econômicos (NOGUEIRA, 2007).

Segundo este autor, tal alteração não quer dizer que essas instituições estão proibidas de realizar atividades econômicas ou que não pode obter lucro, prática que fica evidente no

cotidiano da ACTC, uma vez que o bordado produzido pelas mulheres da casa gera renda para elas próprias, bem como contribui para a manutenção da casa.

Nas palavras do consultor jurídico, da mesma forma que o termo “sem fins lucrativos”, o novo conceito “sem fins econômicos” indica que as pessoas que se unem para fundar ou gerir uma ONG o fazem com fins sociais e não econômicos, o que pode ser constatado pela constante presença dos dirigentes da ACTC nos meios de comunicação de massa.

Para um entendimento mais amplo do termo Organização Não Governamental, não se pode deixar de reconhecer que foi a partir dos anos de 1990, tendo como marco a realização da 1ª Conferência das Nações Unidas para o Meio Ambiente e o Desenvolvimento (Cnumad), popularmente chamada de ECO-92<sup>11</sup>, que essa terminologia ganhou como significado o agrupamento e a aglutinação das instituições que objetivavam a luta pelos direitos raciais, étnicos, sociais etc. Isto foi de fato possível em decorrência da grande cobertura da imprensa nacional e mundial no que concerne à participação de estadistas, governantes, ativistas políticos, culturais e intelectuais do mundo todo, os quais buscavam meios para conciliar o desenvolvimento socioeconômico, com a conservação e proteção dos ecossistemas da Terra.

Já o Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (Ecosoc), que se originou após a realização da conferência supracitada, define as ONGs de modo mais amplo. Para o Ecosoc, qualquer organização que não foi criada via “acordos intergovernamentais” pode ser considerada uma “organização não governamental”, inclusive aquelas que integram “membros designados por autoridades governamentais”. Acrescenta ainda que uma ONG não almeje lucro com a associação (BARBÉ *apud* COUTINHO, 2005, p. 62).

Por sua vez, Coutinho (2005) reconhece que serão consideradas ONGs apenas aquelas que assim se autodenominarem, excluindo entidades de classe, como sindicatos, empresas ou partidos políticos, embora não sejam governamentais. Mas essa (in)definição permite, teoricamente, que qualquer organização que esteja fora do aparelho de Estado seja considerada não governamental e, portanto, ONG. O que fica muito difícil precisar é o que verdadeiramente são essas organizações, pois esse universo é bastante heterogêneo. Daí a ACTC se dizer ONG, quando na verdade suas práticas caracterizam-na como casa de apoio ou comunidade de reforço.

Diante das definições supramencionadas, é possível dizer que a terminologia ONG significa, de outra forma, perceber a construção de identidades forjadas na diferenciação das

---

<sup>11</sup> Realizada entre os dias 3 e 14 de junho de 1992 no Rio de Janeiro, Brasil.

ações inerentes ao campo da filantropia e no posicionamento contrário às políticas desenvolvidas pelo Estado autoritário no país.

Destarte, ao nos remetermos às ONGs no Brasil, devemos considerar que elas abrangem uma gama de instituições que, como mencionado por Coutinho (2005), apesar de comporem um campo extremamente heterogêneo, do ponto de vista de suas ações mais imediatas, foram construindo uma identidade comum.

Todavia, como aponta Gadotti, “a hierarquização de objetivos, por exemplo, está presa às ideias de homogeneidade, de representação e de tentativa de conquistar as fortalezas aparentes da dominação capitalista (...) a homogeneização é inteiramente impossível (...) ainda que hipoteticamente impossível, seria um esforço inútil e patético” (2007, p. 11).

Segundo a natureza dos serviços prestados, como aponta Tachizwa em pesquisa sobre as principais categorias de trabalho dessas instituições, desde meados dos anos de 1980 as ONGs desenvolvem atividades nas seguintes áreas: assessoria – 41,2%; educação popular – 14,7%; educação para a cidadania – 14,1%; pesquisa/análise – 7,4%; informação – 4,9%; campanhas/denúncias – 4,2%; capacitação – 3,3%; educação política – 2,5% e outras (caso da ACTC, que por suas características pode ser considerada como casa de apoio à saúde) – 7,5%, totalizando 100% (2002, p. 27).

As ONGs, no que se refere à natureza de seus serviços, estão divididas da forma acima citada, mas o que se pode supor é que tanto as porcentagens podem se alterar quanto as ONGs podem transitar pelas diferentes áreas de atuação, conforme interesses particulares. Como aponta Gadotti, “acaso uma ONG dedicada à luta pela preservação de uma espécie ameaçada de extinção abriria mão deste esforço para se dedicar à reforma agrária, caso sua campanha não estivesse entre as ‘dez mais’” (2007, p. 15)?

No que se refere à tipologia das ONGs, será abordada considerando as definições propostas por Gohn:

- a) ONGs caritativas: aquelas voltadas para assistência a áreas específicas, como menor, mulher e idosos. Têm grande penetração na área de educação infantil e são as que mais se expandiram e funcionam como prestadoras de serviços.
- b) ONGs desenvolvimentistas: aquelas que surgiram e cresceram a partir de propostas de intervenção no meio ambiente. Tiveram um grande impulso a partir da ECO - 92.
- c) ONGs cidadãs: aquelas voltadas para a reivindicação dos direitos de cidadania, que atuam no espaço urbano, tanto no campo popular, no qual constroem redes de solidariedade, promovendo e participando de programas e serviços sociais, como no campo não popular, quando atuam junto a minorias discriminadas, fornecendo subsídios para a elaboração de políticas

públicas, fazendo campanhas educativas e denunciando a violação dos direitos sociais.

d) ONGs ambientalistas: são as ecológicas, que possuem mais visibilidade junto à opinião pública. Seus atos estão contribuindo para a mudança do perfil das cidades brasileiras (2000, p. 63).

Neste momento, em uma tentativa mesmo que incipiente de enquadrar a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração em uma das tipologias traçadas por Gohn (2000), cabe trazer um pouco mais de informações sobre a atuação dessa instituição junto à população.

Conforme mencionado, a ACTC presta atendimento a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social que, obrigatoriamente, foram acometidas de doenças cardíacas graves (cardiopatias) e (ou) receberam transplante do coração, acompanhadas de suas mães ou responsáveis.

Diante do exposto, e considerando que as *áreas específicas*, conforme delimitadas por Gohn (2000), abrangem o que diz respeito à saúde, pode-se dizer que a ACTC enquadra-se no grupo das ONGs caritativas.

A partir dessas especificações de Gohn (2000), é possível perceber as dificuldades de enquadramento da ACTC em uma das tipologias criada pela autora, de saber quem é esse *menor* e essa *mulher* e quais são as suas necessidades. Talvez a ACTC pudesse inserir-se nesse grupo, uma vez que atende menores acometidos de doenças cardíacas graves (cardiopatias) ou transplantados do coração e mães ou responsáveis. A falta de clareza prejudica não somente o enquadramento da ACTC, mas também o entendimento pleno do que são as ONGs caritativas e da demanda atendida.

Deve-se ressaltar que classificar as ONGs considerando apenas a natureza das atividades esvazia o sentido desse universo de organizações, pois o que se tem é somente a homogeneização de práticas de natureza diversa por meio do termo ONG, criando-se uma unidade mascarada, “um esforço inútil e patético” (GADOTTI, 2007, p. 11).

Do mesmo modo, alguns aspectos merecem destaque para evidenciar um pouco mais tal esvaziamento provocado pelas definições tipológicas dessa autora.

Na categoria “ONGs cidadãos” inserem-se entidades de diversas naturezas, tanto aquelas que prestam serviços quanto aquelas que demandam direitos, ou seja, mesmo apresentando objetivos e propostas distintas de interferência social, recebem uma mesma classificação. Também há falta de clareza na diferenciação entre as ONGs ambientalistas e as desenvolvimentistas, já que propõem práticas e objetivos bem semelhantes.

Como aponta Coelho (2002), apesar de todo o esforço para o enquadramento das diferentes entidades em uma tipologia, a autora negou a existência de fundações e instituições direcionadas à prestação de serviços aos indivíduos que compõem o quadro funcional dessas entidades.

Diante das terminologias traçadas por Gonh (2000) e do entendimento do que são as ONGs, pode-se reconhecer que em toda essa heterogeneidade há a possibilidade de surgirem entidades sem fins lucrativos com outros perfis, como é o caso da ACTC, entendida neste trabalho como comunidade de reforço ou casa de apoio. Daí não se ater ainda mais às discussões traçadas neste subitem e, conseqüentemente, as definições apresentadas por Gonh (2000).

Fora isso, considerando que “as sociedades não se mobilizam abstratamente em favor de valores contra-hegemônicos” (GADOTTI, 2007, p. 15), é possível dizer que, seja sob a alcunha de ONG, associação, fundação, comunidade de reforço ou casa de apoio, ou sob as tipologias: caritativa, desenvolvimentista, cidadãs ou ambientalistas, as organizações ditas sem fins lucrativos legitimam as práticas filantrópicas, ao fazer das minorias um nicho de mercado.

Semeando sonhos, geram-se milhões de reais por meio de ações que,

visando crianças carentes, meninos de rua, grupos especiais da sociedade, como deficientes físicos, apoio a grupos étnicos, limpeza e controle social em favelas – e a lista seria longa – buscam substituir-se às políticas universais da cidadania, poder estatal, sob a alegação da proclamada incapacidade, ineficácia e corrupção que lavram nos aparelhos do Estado (OLIVEIRA, 2000, p. 38).

Esse nicho de mercado funciona como um dispositivo social silenciador, alternativa possível na atual etapa do capitalismo, “na qual a redução drástica dos postos de trabalho” formais “torna impossível a um número crescente de pessoas conseguir emprego” (PATTO, 2005, p. 98).

Daí a filantropia como produto e a comercialização deste pelas entidades ditas sem fins econômicos como um negócio lucrativo e, ao mesmo tempo, como uma forma de suprir as deficiências estatais.

Um fenômeno residual importante para a manutenção das relações engendradas no campo social. Residual porque “é com resíduos que se trata a população também considerada resíduo” (DEMO, 2002, p. 16) em um país em que o Estado, como concentração de força,

tende naturalmente a não se postar ao lado dos pobres e oprimidos, mas sim dos ricos e poderosos.

Como afirma Steffan, as entidades filantrópicas são

um termômetro, já que elas revelam para os governos as pulsações das populações nos mais diversos cantos do país. Em muitos casos, as ONGs revelam um problema real do sistema, sendo a primeira advertência ao governo quando as coisas não vão bem (...). Portanto, a grande maioria delas cumpre a função de ajudar a preservar o sistema e torná-lo mais funcional (*apud* COUTINHO, 2005, p. 62).

Esse terceiro setor, como aparelho ideológico, cumpre um importante papel: o de favorecer a implantação de políticas neoliberais em fina sintonia com o atual processo de reestruturação capitalista: “de flexibilização dos mercados nacional e internacional, das relações de trabalho, da produção, do investimento financeiro” (COUTINHO, 2010, p. 3). Uma articulação horizontal e não hierárquica entre as iniciativas de transformação social, que permite formular políticas alternativas, possibilitando que a automação do trabalho seja apropriada pelas sociedades.

No capítulo que se segue, intitulado *Opção metodológica e sujeitos desta pesquisa*, apresentam-se os caminhos delineados para a construção deste trabalho. Aborda-se como foram escolhidos os sujeitos, justificando as escolhas, apresenta-se o espaço e o tempo no qual se centrou o estudo. Traz-se também a problemática da investigação e respectiva hipótese e demais elementos constituintes desta pesquisa.



Vozes que revelam sem pretensão, com palavras do cotidiano,  
práticas comuns. Vozes de mulheres que revelam a vida das pessoas e  
das coisas. Vozes, simplesmente vozes.

Luce Giard, 1996

## CAPÍTULO 2 – OPÇÃO METODOLÓGICA E SUJEITOS DESTA PESQUISA

A escolha do tema “*De coração nas mãos: o caráter socioeducativo do projeto Maria Maria – uma proposta da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (1994-2008)*” surgiu “de mim mesmo, de minha vida, de meu coração (...) fui recolhendo-o nos caminhos (...). Para conhecer a vida do povo, seus trabalhos, seus sofrimentos” (GATTAZ, 1996, p. 237). De coração a coração, da não neutralidade reconhecida busca-se a não neutralidade valorizada, o reconhecimento do “eu” enquanto “nós”.

Para dar início à pesquisa, foi realizada busca e coleta de informações, levantamento bibliográfico e revisão da literatura existente sobre a temática pesquisada.

Além de consultas a fontes e referências, livrarias, bibliotecas e sites educacionais, pesquisaram-se teses e dissertações sobre o tema em bancos de dados dos programas de pós-graduação em Educação de algumas universidades. Foram pesquisados os bancos de dados das seguintes instituições universitárias: Universidade Nove de Julho – Uninove; Universidade de Campinas – Unicamp; Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP; Universidade de São Paulo – USP; Universidade Cidade de São Paulo – Unicid; Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG; e Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ.

Nessa busca, apenas uma dissertação de mestrado sobre a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC) foi encontrada. Tal dissertação, denominada “*Memória de mulheres: lembranças e identidades de mulheres brasileiras da ACTC*”, de autoria de Cristina Maria Macedo Tomaz, encontra-se disponível no banco de dados da PUC-SP. Ademais, a ACTC é bastante referenciada nos meios de comunicação de massa<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> Mídia impressa: *O Estado de S. Paulo*. Caderno 2. Persona. 17/06/2007; o *Estado de S. Paulo*. p. 2/28-9 e 34, 19/08/2007; *Jornal Folha de S. Paulo*, p. E2, 17/08/2007; *Empresas & Negócios*, p. 6, 16/08/2007; *Gazeta Mercantil de São Paulo – SP*, p. 6, 19/08/2007; *Revista Veja São Paulo*, p. 14 e 124, 22/08/2007; *Revista Caras*, 31/08/2007 (reportagem referente à divulgação do Salão de Arte da Hebraica 2007, e que em boa parte a menção à ACTC como instituição beneficiada). Mídia eletrônica: Rede Globo, 16/06/2007 e 26/08/2007 (programas Ação e Domingo do Faustão; respectivamente, matéria sobre o trabalho da ACTC e o programa de voluntariado); SBT, 17/12/2007 (SBT Repórter. Entrevista com uma mãe da ACTC); Rede Record. 12/2007 (Jornal da Record; matéria sobre o trabalho da ACTC e os projetos apoiados pelo Fundo Municipal da Criança e do Adolescente (Fumcad) (ACTC. RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2007).

Cabe dizer que a pesquisa supracitada resgata a memória de mulheres que se hospedam na ACTC enquanto seus filhos recebem tratamento no Instituto do Coração, na cidade de São Paulo. Tomaz (2009) procurou, em seu trabalho, registrar, interpretar e analisar as histórias de vidas dessas mulheres. Buscou compreender, sob o aspecto histórico e social, o que é ser mulher para esse grupo, como é conviver com a doença do filho, como elas significam as experiências vividas na casa e como tais elementos interferem na construção e reconstrução de suas identidades.

Concluiu a autora que nesse movimento, paulatinamente, as mulheres mudam o seu olhar, passam a se perceber e a lidar de outra forma com aquilo que vivem. A necessidade interfere diretamente na subjetividade desses sujeitos, transformando-os e integrando-os conforme as possibilidades postas pela sociedade.

Terminada a busca de informações e após algumas leituras e reflexões, este pesquisador delineou seu objeto de pesquisa, optando por compreender o caráter socioeducativo do projeto Maria Maria, desenvolvido pela ACTC<sup>13</sup>.

## 2.1 – Opção metodológica

Esta pesquisa, por sua complexidade e subjetividade, implica na utilização de diferentes recursos metodológicos, que permitam identificar, nas diferentes visões de seus protagonistas, se o projeto Maria Maria, por seu caráter socioeducativo, cumpre a intencionalidade posta de oportunizar a geração de renda para o resgate do protagonismo dessas mulheres em suas histórias ou se é mais um elemento econômico para a manutenção do próprio projeto.

Para tal compreensão, este trabalho fundamenta-se na pesquisa documental e, principalmente, na história oral de vida. Acredita-se que a proposição destes dois meios de coleta de dados tem como eixo norteador a contraposição e (ou) composição do que for levantado por meio da história oral, de modo que se possa manter um olhar crítico entre o que já está registrado e o que ainda está por ser registrado.

A história oral de vida “privilegia a voz dos indivíduos, não apenas dos grandes homens (...), mas dando a palavra aos esquecidos ou ‘vencidos da história’” (FREITAS, 2002, p. 21-51).

---

<sup>13</sup> Será apresentada, em pormenor, no capítulo III do trabalho.

Diante da assertiva, considera-se a história oral de vida como um dos métodos mais adequados, pois permite, por meio da polifonia das vozes, conhecer valores e emoções que compõem a trama histórica das pessoas que, por algum motivo, foram tolhidas de condições dignas de acesso a direitos fundamentais, como saúde e educação, caso dessas mulheres ou responsáveis que acompanham as crianças e adolescentes atendidos pela ACTC.

Pessoas que não fazem parte da história dominante, mas que, de alguma forma, buscaram longe de casa, em uma instituição de assistência, lugar às vezes distante, as tintas para escrever suas próprias histórias. Vidas abandonadas, que talvez, em um mundo fundamentado na negação do outro, na ideia de homem coisificado, não se fariam ouvir, como se estivessem fadadas ao fracasso, à morte em vida!

Assim, por “resgatar o indivíduo como sujeito no processo histórico”, reativando “o conflito entre liberdade e determinismo” (FREITAS, 2002, p. 15), a história oral de vida foi escolhida como metodologia deste trabalho.

Acredita-se que tal procedimento metodológico possa contribuir para a compreensão da articulação das diferentes histórias de vida dessas mulheres, uma vez que propicia o resgate da memória coletiva. Considerando que a memória de um pode ser a memória de muitos, tal compreensão, por meio das diversas vozes, se faz possível, “porque jamais estamos sós (...), sempre levamos conosco e em nós certa quantidade de pessoas” (HALBWACHS, 2006, p. 30).

Ademais, por entender que o projeto Maria Maria delinea, em certa medida, a história de vida dessas mulheres, suas maneiras de ser, de ver e sentir o mundo, seus sonhos, suas expectativas e necessidades, justifica-se a escolha desse recurso metodológico. De acordo com Fonseca, os relatos dos personagens

não são apenas fontes de informações para o esclarecimento de problemas do passado, ou um recurso para preencher lacunas da documentação escrita (...) ganham relevância as vivências e as representações individuais. As experiências dos homens, constitutivas de suas trajetórias, são rememoradas, reconstruídas e registradas a partir de encontro de dois sujeitos: narrador e pesquisador. A história oral de vida constitui uma possibilidade de transmissão da experiência via narrativas (1997, p. 39).

Dessa forma, reconstruir as trajetórias de vida dessas mulheres por meio da história oral permite recuperar os diferentes sentidos e significados que elas dão às suas experiências e ao modo como constroem as suas identidades e a do projeto, ao mesmo tempo que o projeto reconstrói a identidade dessas personagens e se constrói a partir delas.

É no decurso das relações entre essas mulheres e o projeto, entre o projeto e essas mulheres e entre elas que, de acordo com Josso,

se articulam o presente ao passado e ao futuro, o singular ao plural, que se pode começar a elaborar um ‘projeto em si’, considerando um sujeito que orienta a continuação da sua história com uma consciência acrescida dos seus recursos e fragilidades, das suas valorizações e representações, das suas expectativas, desejos e projetos, das suas fidelidades e dos seus espaços de liberdade (2004, p. 164).

É a partir dessa relação, desse caminhar com o outro, que essas mulheres passam a saber caminhar com elas mesmas, com os próprios problemas e com as próprias dores.

Cada encontro pode representar uma oportunidade de aperfeiçoamento ou até mesmo de transformação, o que orienta cada uma delas enquanto um ser-no-mundo, um ser-dentro-do-mundo e um ser-com-o-mundo, configurando-se, de acordo com Josso, “num paradigma da fragmentação, de uma abertura ao desconhecido, na convivência consigo, com os outros” (2004, p. 165) e com os universos que lhes são acessíveis.

Nessa introspecção, o resgate da memória é essencial. Nela encontram-se recursos passados, experiências esquecidas que as ajudarão a lidar com o novo. Pode-se dizer que, pelo resgate da memória, essas mulheres reconstroem seu elo com o mundo e com sua origem, ressignificando suas vidas e fortalecendo o sentimento de pertença ao mundo, que neste momento parece colocá-las à margem da vida.

Nesse sentido, a metodologia da história oral de vida permite, neste trabalho, construir, a partir do passado, trazido à tona pela memória, novas perspectivas para o resgate dessas mulheres como sujeitos no processo histórico.

Ao dar voz a essas personagens que não se fariam ouvir, “a história joga luzes nas lembranças objetivadas”, excita “o lado esquecido como parte do todo explicativo dos fatos e emoções” (MEIHY, 2005, p. 75), possibilitando a essas mulheres desvendar cada desejo, cada sonho, cada crença anulados frente à escolha de acompanhar as crianças durante todo o período de tratamento.

Esse desvelamento talvez não fosse possível senão pelo resgate da memória. Como aponta Bosi, “a memória é um instrumento precioso se desejamos constituir a crônica do quotidiano (...). A história que se apoia unicamente em documentos oficiais não pode dar conta das paixões individuais que se escondem atrás dos episódios” (2003, p. 15), tampouco da dimensão das emoções, sentimentos e ressentimentos vividos pelas muitas Marias de coração na mão.

Quanto ao método científico da pesquisa documental, inclui o levantamento de informações impressas ou não e, sobretudo, documentos legais sobre a instituição, para que haja maior clareza e precisão dos fatos histórico-sociais e pedagógicos.

De acordo com Severino, “tem-se como documentos no sentido amplo (...) não só documentos impressos, mas sobretudo outros tipos de documentos, tais como jornais, fotos, filmes, gravações, documentos legais” (2007, p. 122). Ainda, segundo o autor, esse tipo de pesquisa utiliza-se de conteúdos que ainda não passaram por tratamento analítico e serve de base ao pesquisador para desenvolver sua investigação e análise.

No caso desta pesquisa, os documentos analisados constituem-se em contemporâneos, ou seja, do presente, e retrospectivos, voltados ao passado.

Como fontes primárias, utilizam-se também documentos oficiais da instituição, tais como: estatuto, relatórios de atividade, atas de reunião e boletins informativos. Faz-se uso também de leis, ofícios, relatórios e publicações parlamentares, disponíveis em arquivos públicos estaduais e municipais e documentos oficiais ou extraoficiais.

A pesquisa documental aqui proposta, com enfoque nos arquivos institucionais localizados e preservados em diferentes acervos documentais, públicos ou privados, objetiva levantar dados sobre a criação da instituição, mudanças no seu funcionamento ao longo do tempo e principalmente analisar a proposta socioeducativa do projeto Maria Maria.

Privilegiar o estudo e a análise da documentação disponível nos arquivos da ACTC, em particular aquelas que possibilitem reconstruir a história da instituição, além de permitirem identificar a ideologia que está por trás do caráter socioeducativo do projeto, pode contribuir para uma reflexão acerca da práxis da educação não formal, desenvolvida pela associação.

Nesta pesquisa, faz-se uma abordagem qualitativa do problema, na medida em que sua resposta encontra respaldo em relatos orais e em fontes documentais.

Analisam-se os dados coletados sob a perspectiva qualitativa, principalmente por se entender que, nesse processo, o papel do pesquisador é “o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos (...) compreender o processo mediante o qual as pessoas constroem significados e descrever em que consistem estes mesmos significados” (BOGDAM e BIKLEN, 1994, p. 70).

De acordo com Martins e Bicudo, “a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda (...) procura introduzir um rigor, que não é o da precisão numérica, aos fenômenos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente” (1989, p. 23 e 27).

A exemplo do que descrevem Martins e Bicudo (1989), este trabalho se propõe recuperar, por meio das narrativas, os sentidos e significados que cada uma das mulheres atendidas pelo projeto Maria Maria dá às suas experiências na reconstrução de sua trajetória de vida e no reconhecimento da própria identidade.

Os pesquisadores que se utilizam da pesquisa qualitativa interagem com os sujeitos entrevistados de maneira natural, não invasiva ou ameaçadora. Procuram estimular a memória, a fim de fazer emergir aspectos subjetivos e motivações não explícitas ou mesmo conscientes de maneira espontânea, para com isso conseguir melhor compreender e interpretar o fenômeno, no caso deste trabalho, identificar o papel que o projeto supracitado exerce na transformação da vida financeira e educativa da população atendida.

Assim como os teóricos qualitativos (MARTINS e BICUDO, 1989; BOGDAM e BIKLEN, 1994, dentre outros), este pesquisador também se interessa pela maneira como as pessoas se comportam e pensam sobre as suas vidas, as suas experiências e as situações particulares que vivenciam. Isto realça o compromisso ético e político e satisfaz o interesse deste pesquisador pelas coisas da condição humana.

Acredita-se ainda que, por meio das diferentes narrativas das entrevistadas, seja possível coletar dados significativos, que permitam identificar esses comportamentos e concepções e, em consequência, desvelar o papel do projeto Maria Maria na vida dessas mulheres de coração nas mãos.

Por isso, recorre-se “a testemunhos para reforçar ou enfraquecer e também para completar” o que se sabe sobre esse evento do qual já se tem “alguma informação, embora muitas circunstâncias a eles relativas permaneçam obscuras para nós” (HALBWACHS, 2006, p. 29), que não vivemos essa realidade.

Os dados são analisados segundo a categoria historicidade, elemento fundamental na teoria de Marx, como pode ser constatado na sua formulação mais clássica, constante do Prefácio à *Contribuição à crítica da economia política* (1859).

Na obra, Marx salienta que “não é a consciência dos homens que determina seu ser, mas, ao contrário, seu ser social que determina a sua consciência” (MARX *apud* MERQUIOR, 1987, p. 75).

Isso quer dizer que a estrutura econômica da sociedade (os modos de produção) é o “‘fundamento real’ subjacente a uma ‘superestrutura legal e política’ com ‘forças de consciência social’ correspondentes” (MERQUIOR, 1987, p. 75).

Tal estrutura econômica fornece “ao historiador e ao cientista social um fio condutor para traçar correlações altamente significativas que revelam um conjunto de fatores fadados a

ter um papel nas condições necessárias, senão suficientes, para o funcionamento e mudança de sociedades” (MERQUIOR, 1987, p. 76).

Assim, de acordo com Parpinelli (2008), a análise dos dados sob essa categoria possibilita a compreensão com maior clareza do modo de produção material, das contradições sociais, da atuação dos sujeitos como determinados e determinantes sociais, da sua constituição como seres históricos.

Destarte, são considerados na apreciação das informações obtidas: os fatos históricos propriamente ditos; as tensões presentes no desenrolar da história; a influência dos interesses sociais nos contornos que a história assume; a interferência do momento histórico na constituição dos sujeitos.

No que se refere à história, em obra intitulada *A ideologia alemã*<sup>14</sup>, de Marx e Engels, versa que tal concepção, ao contrário da idealista, não procura uma categoria em cada época histórica, mas sim se mantém continuamente sobre o campo histórico real.

A concepção histórica traçada pelos ideólogos alemães

não explica a prática partindo da ideia, mas explica as formações ideológicas sobre a base da prática material, através do que chega, conseqüentemente, também ao resultado de que todas as formas e todos os produtos da consciência não podem ser destruídos por obra da crítica espiritual, mediante a redução à “autoconsciência” ou à transformação em “fantasmas”, “espectros”, “visões” etc., mas tão somente podem ser dissolvidas com a derrocada prática das relações sociais reais, das quais emanam quimeras idealistas – de que a força propulsora da história, inclusive a da religião, da filosofia e de toda a teoria, não é a crítica, mas sim a revolução (MARX e ENGELS, 2007, p. 61-2).

Assim posto, a história “não termina se dissolvendo na ‘autoconsciência’, na condição de ‘espírito do espírito’”, mas encontra em cada uma de suas etapas “um resultado material,

---

<sup>14</sup> A ideologia alemã constitui-se numa crítica de Marx e Engels, nos anos de 1845-1846, à moderna filosofia alemã, representada por Ludwig Feuerbach, Bruno Bauer e Max Stirner, bem como ao socialismo alemão e seus diferentes profetas. O texto conceitua a ideologia como consciência social, a qual se afirma e se efetua perante o setor da atividade de produção material (forças de produção e relações de circulação) e para a qual é fundamental a separação do trabalho material e espiritual resultante da divisão de classe. Por conseguinte, *ideólogos* são definidos como teóricos, os quais imaginam, de forma errada, que a mudança crítica da consciência seria a força motora das mudanças da prática social. Assim, Marx e Engels – apesar de toda a radicalidade teórica, de suas concepções – não tocam no ponto importante das relações práticas. Como contraponto aos filósofos criticados, eles apresentam a evolução histórica das relações práticas, respectivamente, das informações sociais em seus fundamentos. A sociedade comunista é caracterizada como o controle social do produtor sobre seu produto, e a sociedade, como desdobramento absoluto do indivíduo e suas capacidades. Por fim, uma crítica ao “verdadeiro socialismo”, aquele que propagava uma “filantropia ou caridade generalizadas”, conclui o livro (MARX, Karl. *A ideologia alemã: crítica da novíssima filosofia alemã em seus representantes Feuerbach, B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas, 1845-1846*. BACKES, Marcelo (org. trad. Prefácio e notas). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007).

uma soma de forças de produção, capitais e circunstâncias” que, mesmo modificados, imprimem à vida “um determinado desenvolvimento, um caráter especial – de que, portanto, as circunstâncias fazem o homem na mesma medida em que este faz as circunstâncias” (MARX e ENGELS, 2007, p. 62).

Dáí acreditar que o projeto apropria-se da condição das mães, que elas se fortalecem pelo projeto, que este depende das mães para permanecer ativo e estas do projeto para se manterem econômica e emocionalmente. O Maria Maria faz as mulheres, e estas fazem o projeto.

## 2.2 – Universo de estudo e seleção dos sujeitos da pesquisa

A Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração é o universo desta pesquisa.

O primeiro critério na escolha desse universo deve-se ao fato de este pesquisador ter trabalhado na instituição durante dois anos, de 2007 a 2009. Desligou-se do cargo de educador social para dedicar-se à sua pós-graduação em educação e às pesquisas que lhe são correlatas, procurando também estabelecer, com isso, o necessário, mas nem sempre possível, distanciamento durante todo o processo de investigação, do início da coleta dos dados à análise das informações.

O segundo critério foi o resultado encontrado ao ser realizado levantamento bibliográfico sobre a ACTC. Foram consultados bancos de dados dos programas de pós-graduação em educação de universidades públicas e particulares. Apenas uma dissertação sobre o assunto foi encontrada, como já mencionado. Este fator foi decisivo tanto na definição do universo quanto na delimitação do tema e do objeto da pesquisa.

Uma vez que a instituição atua em diferentes linhas, como: hospedagem, serviço social, psicologia, alimentação, e ainda desenvolve um número significativo de projetos, fez-se necessária uma escolha no que se refere ao projeto a ser estudado e à população atendida. Dáí a proposta de analisar e compreender o projeto Maria Maria, inserido na linha de atuação de Desenvolvimento Pessoal e Inserção Social, e de recolher relatos de seis mães ou responsáveis, pois seus filhos já estão fadados à sobrevivência ou à morte.

A grande maioria, após a descoberta a doença, vive em média dez a quinze anos mais, sendo, portanto, significativo valorizar a história das mães da ACTC como testemunhos da condição humana que se produz e se desenvolve na cotidianidade da sociedade brasileira.

Essas mulheres, depois de se conscientizarem de que precisam conviver com a morte em vida e de muitas vezes se anularem perante essa situação, necessitam de apoio, estímulo, motivação e assistência para assumirem novamente o protagonismo de suas vidas. Um fator instigante é a possibilidade de desvelar o caráter socioeducativo do projeto Maria Maria e sua efetividade na geração de renda para o resgate do protagonismo dessas mulheres em suas histórias.

Como mencionado, os sujeitos que compõem o escopo desta pesquisa são seis mulheres, de localidades diferentes, na faixa etária de 20 a 50 anos de idade.

Justifica-se a escolha dessa faixa etária por se acreditar que nela se enquadram diferentes etapas de desenvolvimento do indivíduo, a juvenil e a adulta, o que provavelmente ocasiona diferentes formas de perceber, compreender e se comportar diante do mundo.

Ainda, na crença de que a inserção no trabalho dessas mulheres resulta não somente da idade e da qualificação profissional, mas também das condições socioeconômicas da região de origem, justifica-se a opção por diferentes localidades.

Entende-se, portanto, que entrevistar mulheres de diferentes locais e idades permite verificar as diferenças na forma de inserção no mercado de trabalho dessa população.

Ademais, a rotatividade desse público e a utilização da casa por pelo menos dois anos, tempo razoável para aprender um ofício e, com isso, gerar renda, foram critérios considerados na escolha das protagonistas desta história.

Quanto à rotatividade, cabe dizer que essas mulheres transitam entre seu lugar de origem e a instituição, permanecendo na ACTC o tempo necessário para o tratamento de seu filho, o que pode durar horas ou anos, retornando sempre que preciso, até o óbito da criança.

Na escolha das depoentes, para além dos aspectos mencionados, foi considerada também a condição emocional, psicológica e o tempo de que dispunham para resgatar suas histórias.

Ainda foram realizadas entrevistas semiestruturadas com duas educadoras, o que pode auxiliar na compreensão do fenômeno, trazendo à tona um pouco da ambição, do empreendedorismo, uma visão mais liberalizante do papel do indivíduo.

A coleta de dados realizada por meio de relatos procura combinar observação e lembranças, em perguntas centradas em temas previamente selecionados pelo pesquisador, como infância (família, educação e trabalho), a instituição (como tomou conhecimento dela), migração (chegada e adaptação a São Paulo), tratamento e doença, projeto Maria Maria (significância e contribuições), momento atual da vida (família, trabalho, reinserção social).

Todavia, traçar esse percurso buscando compreender esse momento peculiar da vida dessas mulheres não é possível sem um entendimento mais amplo da trajetória delas até a ACTC.

É preciso, antes de tudo, compreender e interpretar os significados oriundos das vivências desse grupo. De acordo com Queiróz, “é indispensável conhecer a condição do informante no momento em que a entrevista é efetuada, pois toda a sua vida presente estará influenciando as recordações que vai buscar no passado” (1983, p. 54).

O recolhimento de relatos na realização desta pesquisa, realizado segundo os critérios da história oral de vida, aboliu o uso de questionário ou perguntas indutivas. Às depoentes apresentou-se de antemão o interesse deste pesquisador em relação aos temas citados.

Solicitou-se que as entrevistadas relatassem sua trajetória de vida e passagens pela casa. Porém, para que não faltassem dados, o pesquisador procurou manter uma lista mental dos temas. Se algum tópico não foi abordado, foi-lhes solicitado que falassem sobre ele, objetivando, com isso, evitar que os pontos que compõem o corpo desta pesquisa não fossem minimizados ou até mesmo esquecidos. Para tal, fez-se uso das concepções de igualdade e de diálogo, como defendidas por Portelli, citado por Fonseca: “‘entre-vista’, uma troca, uma visão mútua. Os dois sujeitos agem juntos, se reconhecem entre si como sujeitos e tentam construir essa igualdade sobre suas diferenças, trabalhando juntos” (1997, p. 50).

É importante lembrar que a utilização de relatos orais e suas respectivas gravações como fontes documentais têm sido um recurso metodológico utilizado por educadores, sociólogos, antropólogos, historiadores, dentre outros cientistas sociais.

Mesmo com as críticas e ressalvas que vem sofrendo, pode-se dizer que o uso das narrativas e de seus respectivos registros encontra-se consolidado, colaborando, inclusive, para estimular e renovar a história cultural.

A gravação desses relatos “cristaliza uma manifestação histórica; sua análise deve considerá-la, portanto, como forma expressiva determinada pelo espaço e pelo tempo, refletindo não o sentido que o narrador deu aos fatos no passado, mas aquele que lhe ocorre no momento da entrevista” (GATTAZ, 1996, p. 95).

E, mesmo que se possa reconhecê-las como idealizadas, limitadas e parciais, buscou-se nelas uma metodologia que permitisse produzir análises e interpretações dos processos históricos, sociais e políticos que estão em curso e que influenciam diretamente a urdidura da cultura e da vitalidade dessas relações sociais, relações estas profundamente marcadas pelo caráter socioeducativo de projetos como o Maria Maria, desenvolvidos por instituições como a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração.

Por essa ótica, de acordo com Portelli, mencionado por Gattaz, deve-se

empreender uma análise que privilegie a organização formal da história de vida, reconhecendo nela a importância ou não de determinados fatos, a valorização de espaços narrativos e a velocidade do discurso. Mais do que o evento em si, interessa-nos o significado que lhe é atribuído pelo narrador, que deriva de seu estado mental na época, de sua relação com os desenvolvimentos históricos subsequentes e de seu momento atual de vida (1996, p. 95).

Por isso, busca-se aqui resgatar as depoentes como agentes históricos, objetivando, com isso, trazer à tona as diferentes visões de seis mulheres acerca dos acontecimentos sociais dos quais participaram e de suas experiências, que, embora tenham a mesma natureza, são vivenciadas, sentidas e significadas de maneiras distintas.

A periodização escolhida está centrada entre os anos de 1994 e 2008, pelo fato de envolver períodos sociopolítico-culturais diferentes, o que, provavelmente, acarretou mudanças no perfil da ACTC e dos projetos por esta desenvolvidos desde a primeira hora de sua fundação.

### 2.3 – A construção do problema de pesquisa

A ACTC é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, fundada em 1994 por iniciativa do Prof. Dr. Miguel Barbero Marcial, chefe da equipe de cirurgia cardíaca do Instituto do Coração – Incor (Hospital das Clínicas – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo).

Atende crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social, portadores de cardiopatias, procedentes de diversas regiões do Brasil e de países vizinhos, acompanhados de suas mães ou responsáveis, para tratamento no Incor (HC-FMUSP), na cidade de São Paulo.

Dentre as inúmeras perspectivas de atuação da instituição, encontra-se a linha de Desenvolvimento Pessoal e Inserção Social (DPIS), na qual se insere o projeto Maria Maria, objeto de estudo deste trabalho.

Segundo relatório de atividades (2007) apresentado pela instituição, o Maria Maria é um espaço socioeducativo voltado para as mães ou responsáveis, em busca de contribuir para a superação da condição de vida em que se encontram essas mulheres: filhos doentes, migração em busca de tratamento para eles, desintegração da família em consequência da

separação do casal, uma vez que, em sua grande maioria, elas vêm sozinhas para São Paulo, pois a casa não acolhe homens; em casos extremos, estes são alocados em uma pensão vizinha.

Cabe frisar que, para proporcionar ao leitor maior fluidez, a soma desses diferentes fatores será denominada aqui de situação-problema, como utilizado pela ACTC.

Os dois anos em que este pesquisador atuou na instituição como educador social oportunizaram uma série de experiências, uma apreensão individual, marcada pela singularidade da vida social, o que trouxe à tona significativos questionamentos ao senso comum, por exemplo: Quem são essas mulheres? Como aguentam viver nessa condição? Como é voltar para casa depois dos períodos de tratamento? Será que o dinheiro do bordado é suficiente para a sobrevivência? Como fica a relação conjugal?

Tais questionamentos fizeram-no perceber, por meio das conversas e da vivência cotidiana, que a situação-problema vivida pelas famílias envolvidas ocasiona um distanciamento natural entre o casal.

O fato de a casa não acolher homens e estes, na maior parte das vezes, permanecerem onde moram, gera carência afetiva, financeira etc. para ambas as partes e, em consequência, leva à procura de outros parceiros para a minimização das carências vividas no período em que o casal se encontra distante.

A situação torna-se mais grave quando, ao fim do tratamento das crianças e adolescentes, as mães ou responsáveis, ao retornarem às cidades ou países de origem, são abandonadas ou abandonam os seus maridos.

É importante frisar que não se deseja aqui julgar moral, política e culturalmente o comportamento e as atitudes dessas mulheres ou desses homens. Apenas supõe-se que esses sejam fatores essenciais para uma melhor compreensão da eficácia do projeto Maria Maria.

Diante do quadro delineado por essa situação-problema, a instituição, tendo como objetivo maior fortalecer essas mulheres, mães, esposas, amigas e companheiras no enfrentamento e na superação desse momento sofrido, oferece vinte horas de atividades semanais, distribuídas em propostas laborais e culturais.

De acordo com o relatório de atividades do ano de 2007 apresentado pela Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração, o projeto Maria Maria, por meio das atividades desenvolvidas, procura dar voz a essas mulheres por meio da valorização de atividades que favoreçam a geração de renda.

Ainda conforme o mesmo documento, a instituição busca, por intermédio do projeto, promover o resgate cultural, a partir do registro das trajetórias de vida e da expressão do

conhecimento em desenhos ou bordados produzidos pelas mulheres, possibilitando-lhes descobrir-se como protagonistas de suas próprias histórias, de suas próprias vidas.

Segundo dados divulgados pela associação, o acesso a essa pluralidade de atividades e diferentes informações oportuniza a essas mulheres posicionamentos individuais e sociais, ampliando seus olhares, abrindo novas percepções sobre a realidade, levando-as a questionar as rotinas institucionais e a requerer seus direitos e deveres como cidadãs e usuárias da casa.

No intuito de alcançar os objetivos propostos, o projeto Maria Maria oferece algumas atividades. Todavia, são baseadas sobretudo no estabelecimento de objetivos que favoreçam o desenvolvimento de habilidades, em especial aquelas necessárias às ocupações profissionais.

Para isso, são estabelecidos procedimentos e métodos, visando o alcance de resultados que possam ser eficientemente mensurados e valorados pelo tamanho do desenho, dificuldade do ponto, material a ser moldado, objeto a ser produzido, dentre outros aspectos. As mulheres são avaliadas, em primeiro lugar, pela quantidade e, em segundo lugar, pela qualidade do que produzem.

A estrutura proposta pelo projeto parece voltar-se para a economia, para a produção em série. Sugere a padronização, a moldagem, ou seja, que todas as mulheres saiam com o mesmo perfil profissional: bordadeiras. Como aponta Maria N., “num vou mais falá que eu sô uma cozinheira, hoje eu sô bordadeira” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

À luz da teoria bobbitiana – tratada no livro *Documentos de identidade: uma introdução às teorias de currículo*, de Tomaz Tadeu da Silva (2005) –, entende-se que esse modelo de educação supõe o processamento dessas mulheres como um produto fabril.

Esse teórico buscava igualar o sistema educacional ao sistema industrial, utilizando o modelo organizacional e administrativo de Frederick Taylor. O taylorismo ou administração científica é o modelo de administração desenvolvido pelo engenheiro norte-americano Frederick Winslow Taylor (1856-1915), pai da administração científica. Caracteriza-se pela ênfase nas tarefas, objetivando-se maior eficiência da empresa ao aumentar a eficiência no nível operacional.

Bobbitt defendia que a educação deveria funcionar como as empresas, de acordo com as necessidades e os interesses do sistema em vigor. Para isso, considerava imprescindível uma proposta educativa baseada no estabelecimento de objetivos que favorecessem o desenvolvimento de habilidades e competências, principalmente aquelas necessárias para exercer com eficiência as ocupações profissionais. O indivíduo deveria ser avaliado por suas capacidades, atitudes e hábitos, pois, para esse estudioso, o comportamento determina a vida,

e o homem é “primeiramente um fazedor e não um conhecedor” (BOBBITT, citado por PARASKEVA, 2005, p. 11).

Nessa perspectiva, os sujeitos só podem aprender aquilo que está determinado como necessário para o seu crescimento intelectual e para o mercado de trabalho. Não podem mostrar interesse por outro conteúdo, pois aquele que se expressa fora do estabelecido é ridicularizado e considerado fora do padrão.

Na ACTC fica nítida a semelhança existente entre a forma de organização institucional e fabril. Tanto na instituição quanto na fábrica, os horários inflexíveis e o som estridente das sirenes marcam o início e o término da jornada de trabalho. E as tarefas padronizadas a serem executadas são alheias ao tempo e ao ritmo do indivíduo em sua totalidade (organismo biológico, psicológico e social) e às suas particularidades. No caso das mulheres da ACTC, idas ao hospital e o período de medicação de seus filhos representam momentos de folga desse sistema fabril.

Por inserir-se nesse contexto institucional, o Maria Maria acaba por trazer à lembrança esse ritmo fabril.

Sob essa lógica, as mulheres que fogem ao padrão estabelecido são advertidas e encaminhadas à assistente social, quando não são também ridicularizadas pelo próprio grupo de mães. Para garantir a manutenção desse padrão, são acompanhadas por funcionários da casa em reuniões semanais.

Busca-se a eficiência educacional por meio da instalação de uma pedagogia não formal, que estimule a concorrência, a eficiência e os resultados, que forme mulheres alienadas, sem autonomia, adequadas às demandas da ACTC, colaborando, desta forma, para a propagação da ideologia dominante na sociedade brasileira: a ideologia do capital.

A preocupação essencial é com a formação do sujeito competente, que renda cada vez mais e melhor no mercado de trabalho, em um mundo sem empregos formais, com carteira assinada e direitos trabalhistas. Desconsidera-se que, além da baixa remuneração, as mulheres encontram maior dificuldade para ingressar no mercado de trabalho formal. Comumente, a elas são reservadas posições subalternas, sendo, na grande maioria das vezes, “o trabalho feminino menos remunerado do que o trabalho masculino, tornando a luta pela sobrevivência uma guerra horrível” (DEMO, 2005, p. 72).

Diante da situação em que essas mulheres se encontram, aliada ao cenário de desemprego – as taxas nacionais são muito baixas, em torno de 6 ou 7% –, elas revelam em seus depoimentos, que enfrentam o desemprego ou se obrigam ao trabalho precário, informal

e desprovido de seguridade social. A fala abaixo, de Maria S., mostra a dificuldade de inserção no mercado de trabalho formal:

Então assim que firma que aceita um funcionário que tem que sair em períodos assim constantes sem previsão de voltar. Eles num aceita. No país aqui como esse num aceita. Então a possibilidade da gente trabalhar num é que num é do interesse da gente, mas, assim, é falta de opção. Falta de opção do mercado, porque num tem uma opção que a gente possa tá encaixando no mercado por essas condições que a gente vive (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O depoimento a seguir, de Maria N., reforça a ideia posta por Maria S.:

Qué vê? Cê sabe que a gente num pode nem trabalhá, que as mães que tem filho transplantado num têm como trabalhá, têm que se dedicá só a eles, porque eles de repente (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Convencidas de que não há muitas chances para uma suposta sobrevivência financeira e iludidas com a possibilidade de geração de renda enquanto velam por seus filhos, o bordado mostra-se para essas mulheres como uma das únicas alternativas possíveis de trabalho digno, como se percebe no depoimento de Maria N.

Dá pra mim comprá uma coisa se eu querê. Eu falo assim, eu vô borda, vô fazê esse bordado aqui, vô recebê. E quando a S. qué comê uma coisa diferente, vô lá e compro, vô comprá um cartão, que aqui eles dão, mais daí eu gasto muito cartão, né? Compro os cartão, pra mim ligá em casa, pra comprá os produto de higiene, né?, perfume, tudo essas coisa vai dinheiro (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O resultado desse movimento fabril no qual se insere a ACTC é uma mulher alienada, acrítica e sem autonomia, que vive em paz e harmonia não somente dentro da casa, mas também em um mundo cada vez mais miserável, adaptação necessária do sujeito consigo próprio e com o mundo, necessidade básica do ser humano, sob a pena de “exclusão da exclusão” da sociedade na qual está inserido.

As palavras de Maria Z. demonstram essa hipotética harmonia interpessoal no micro e macros espaço:

Uma mãe pede a opinião da outra. Por mais que você saiba, você pede a opinião de cores, pede a opinião de pontos e como você faria, são trocas de opiniões. Por mais que você saiba, você troca opinião com a professora, com as colegas, com artistas, entendeu? São trocas, você sempre tá ligado uma

com a outra, é como uma ligação que existe. É como se você fosse pintor e tivesse um amigo pintor, e aí você faz uma tela, o que você acharia?, você sempre vai pedir opinião. Você pode até ter aquilo na mente, mas se você tem um amigo que tá na mesma área, você vai querer uma segunda opinião (...) o relacionamento estreita, sim, com certeza (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria L. atesta a sensação de harmonia dizendo:

quando eu sento pra bordar, eu mais converso do que bordo. Então, assim, eu vejo o bordado como uma forma de fazer amizades (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Em resumo, a fala de Maria Z.: “a gente cresce espiritualmente, materialmente”, sustentada pela voz de Maria L.: “o projeto faz você se sentir melhor do que você já é (...) aqui é nosso refúgio, aqui é nossa casa. (...) Eu costumo dizer: eu tenho uma casa na Oscar Freire em São Paulo. Viu o quanto que eu sou chique?”, reforça a ilusão da conquista de harmonia dentro e fora da casa e de crescimento material (depoimento coletado pelo autor, 2010). O depoimento de Maria L. soa

como o escravo que se vangloriava da riqueza do patrão, porque lhe faltava a consciência crítica de que pelo menos parte daquela riqueza era surrupiada injustamente. Fazia a riqueza do outro sem dela participar. Esse gesto não se esgota, em absoluto, em instâncias de destituição material, porque atinge o âmago da destruição do sujeito capaz de história própria. Não se destrói apenas o corpo, destrói-se principalmente a alma do pobre, à medida que ele espera ser salvo pelos outros, mormente pelos próprios algozes (DEMO, 2005, p. 97).

Assim, é razoável inferir que, analisado à luz da teoria bobittiana, anteriormente mencionada, o projeto Maria Maria pode ser compreendido como a arte do bom adestramento. Essas mulheres são tidas como um objeto que pode ser moldado, no intuito de retirar e apropriar-se ainda mais e melhor delas, o que parece possível, dada a fragilidade ocasionada pela situação-problema que vivenciam.

Desse modo, essa postura de prática inclusiva configura-se como uma proposta impossível “no interior de uma lógica de exclusão impiedosa da maioria da fruição dos direitos sociais” (PATTO, 2005, p. 98). Ainda como afirma esta autora: “essa trucagem tem profundos efeitos mistificadores, pois contribui para que as vítimas, iludidas com as oportunidades oferecidas, acabem culpando-se a si mesmas pela persistência da desgraça e se tornem enfraquecidas como reivindicadoras de direitos” (PATTO, 2005, p. 98).

Como apontaram as falas acima, as mulheres, iludidas, não reconhecem e muito menos compreendem a condição em que vivem. Enquanto requeridoras de seus direitos, aceitam, de forma inconsciente, serem domesticadas, para que tenham acesso ao mínimo necessário, persistindo em sua própria desgraça.

Essa dinâmica, que reforça a ilusão de crescimento pessoal e material, as torna cada vez mais enfraquecidas como cidadãs de direitos, transformando a ideia de “cidadania autônoma” em “cidadania assistida e tutelada”. Assistida porque define as mulheres como beneficiárias, e não como cidadãs; tutelada porque as submete ao mercado, transforma-as em mercadoria, inclusive para a sobrevivência, predominando assim a “falsificação da cidadania” (DEMO, 2002, p. 23).

Esse processo de ensino-aprendizagem marca as relações do projeto Maria Maria. Ao tempo em que há um clima de cooperação e troca, também circulam no grupo sentimentos de inveja, ciúme, competição quando são feitos elogios ou críticas aos que produzem, o que pode ser notado no relato da educadora L.:

Já aconteceu isso de mães reclamarem: tal bordado é dado a mais para tal mãe, porque a mãe borda melhor. (...) já teve mães que já reclamaram, por ter dado bordado a mais para tal mãe, (...) A gente tenta dividir de uma certa maneira, por igual, só que na hora que o bordado vem, pode ter uma diferença no valor por esta questão, as vezes uma mãe que pega 10 panos e outra mãe que pega 10, o 10 de uma mãe vai estar mais bordado e a de outra não, a hora em que você for fechar um valor, você vê que dá uma diferença de valores. (...) Entendeu? Existe uma diferença muito grande! (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Ainda em seu depoimento, a educadora relata que “não dá para dar para qualquer mãe, porque aqui a gente trabalha com três categorias de mãe (...) é de bordado (...) nível 1, nível 2, nível 3” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Tal dinâmica parece despertar nas Marias um sentimento de ciúmes, como deixa transparecer Maria N.:

às vezes você sente prejudicada, sei lá, cê sente, cê pensa assim, poxa, parece que alguém tem um tratamento mais diferenciado, parece que você fica na tua e (...) sei lá. Tem coisas que cê vê assim, mais que num dá nem pra falar (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante do exposto, o que se questiona é se a proposta educativa do projeto Maria Maria se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no

mercado de trabalho para o resgate do protagonismo de suas próprias vidas, ou se ele se configura sobretudo como elemento gerador de renda para a sua própria manutenção.

Essa problemática se justifica, na medida em que, para a maioria dessas mulheres, “o psicológico conta muito mais. Então, psicologicamente, ela ajuda muito mais que o financeiro” (MARIA Z., depoimento coletado pelo autor, 2010).

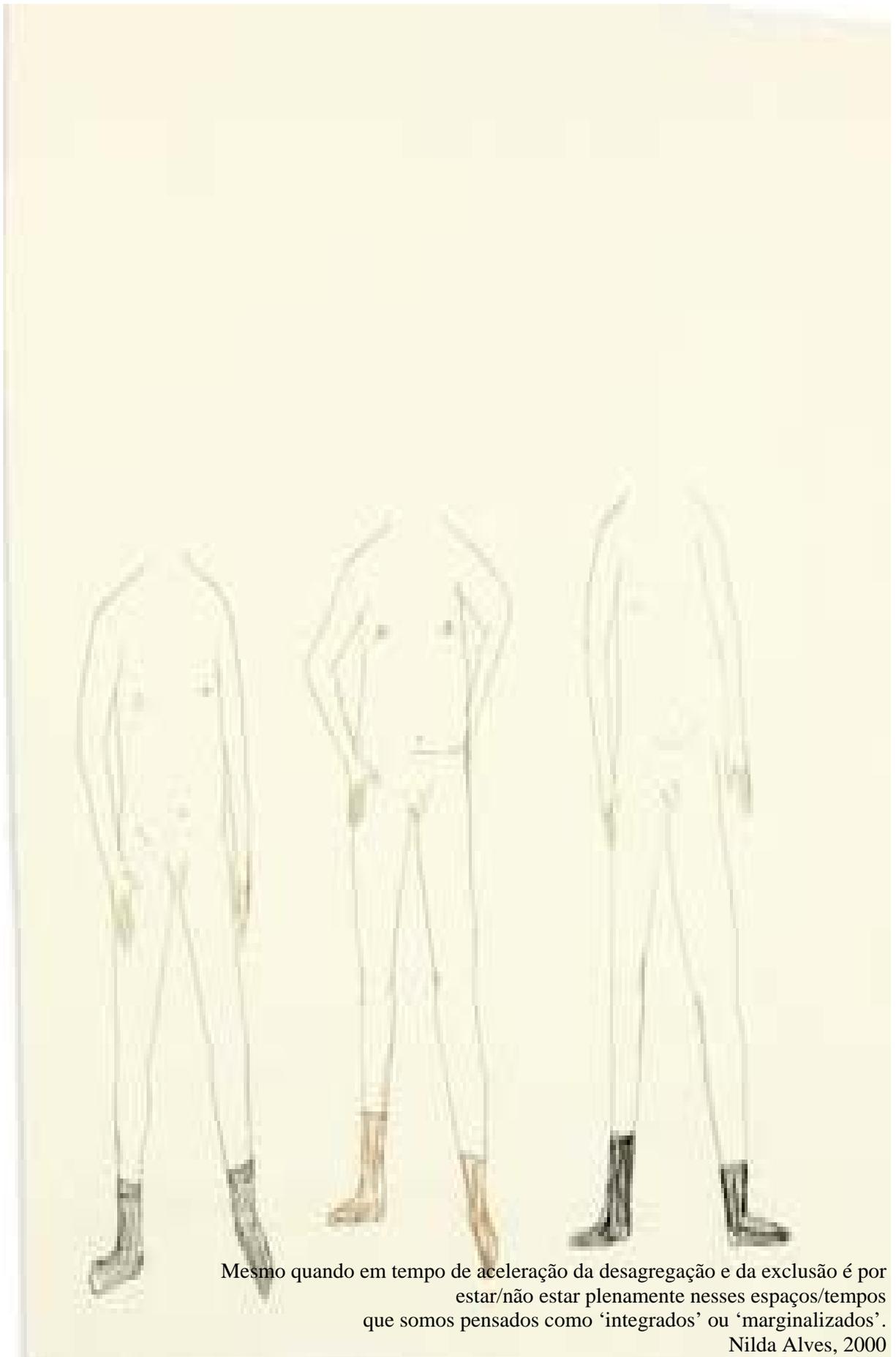
A hipótese orientadora é a de que o projeto Maria Maria, por meio de uma proposta que se pretende educativa, ao dar a essas mulheres a ilusão de que serão incluídas no universo do trabalho alimenta o imaginário da inserção. Encoberto pela promessa que não pode cumprir, quer pela ideologia que o respalda, quer pelo assistencialismo que em geral o orienta, fortalece os interesses particulares da instituição, uma vez que a fragilidade das histórias dessas mulheres valoriza a produção de seus bordados, aumentando o capital econômico institucional.

Considerando a rotatividade, a rotina da casa, a pouca disponibilidade de tempo em razão da doença do filho, a proposta educativa não formal do projeto preocupa-se muito mais com a divulgação e cooptação de fundos para a instituição do que com a formação para a inserção no mercado de trabalho e o protagonismo dessas mulheres.

Não se quer dizer com isso que o projeto não seja um espaço de transformação dessas mulheres. Apenas se questiona se, em nome do capital, os conjuntos de ideias e de representações se impõem a elas como verdades absolutas, originando um autoengano, uma ocultação tanto no pensamento quanto na forma de atuação do indivíduo.

Dinâmica que, apesar de gerar falsa consciência, apresenta-se como uma “ilusão necessária requerida pelo sistema capitalista para sobreviver (...) falso socialmente necessário” (LUKÁCS *apud* VAISMAN, 1989, p. 405), tanto para a sobrevivência das mulheres quanto do projeto. O projeto faz uso das mães, estas se fortalecem pelo projeto, este depende das mães para permanecer ativo, e elas do projeto para se manterem econômica e emocionalmente.

No capítulo a seguir, intitulado *Casas de apoio e educação não formal: fórmula para o sucesso ou assistencialismo imbecilizante?*, discute-se como uma prática não formal de educação, aliada ao assistencialismo, pode converter-se em fórmula de sucesso para uns e assistencialismo imbecilizante para outros.



Mesmo quando em tempo de aceleração da desagregação e da exclusão é por estar/não estar plenamente nesses espaços/tempos que somos pensados como 'integrados' ou 'marginalizados'.  
Nilda Alves, 2000

## **CAPÍTULO 3 – CASAS DE APOIO E EDUCAÇÃO NÃO FORMAL: FÓRMULA PARA O SUCESSO OU ASSISTENCIALISMO IMBECILIZANTE?**

O presente capítulo, a partir da relação entre a ACTC e outras duas casas, tem por objetivo traçar um perfil de como se caracterizam as casas de apoio. Pretende-se, por meio dessa dialogicidade, discutir a relação casas de apoio e educação não formal.

Educação esta que se apresenta como alternativa e ao mesmo tempo assistencialismo aos indivíduos que dela se ‘beneficiam’, na atual estrutura do capital, nestes tempos em que a alta taxa de desemprego, o elevado número de setores da população que não desfruta os benefícios do crescimento econômico e o aumento da miserabilidade podem crescer e conviver juntos com a economia do país.

Por esse prisma dialético “que sabe apreciar a artimanha contrária da realidade, a dádiva é tendencialmente truque. Nem de longe é tão boa para quem recebe como é boa para quem dá. Dar é geralmente ato do poder, como é solidariedade” (DEMO, 2002, p. 106). Dá “assistência” quem pode mais, é assistido quem pode menos ou nada pode.

Nesse intrincado cenário e na permanência dessa relação dialética complexa, novos espaços entram em cena. Sob o discurso de atender a demanda que o Estado não supre, os personagens desses novos espaços tendem a produzir a subalternidade, reproduzindo o sistema de dominação vigente.

Todavia, para muitos, essa tensão configura plenamente a tese marxista de que são “os homens que fazem a história, mas não em condições escolhidas por eles” (MARX, citado por FRIGOTTO, 2005, p. 63), como ocorre com os assistidos pela ACTC e outras casas de apoio.

### 3.1 – Casas de apoio: projeto de prática “solidária”?

Em vista do que até aqui foi exposto, é possível conceituar os projetos sociais como ações empreendedoras destinadas ao encontro de soluções para as problemáticas sociais que atingem e afligem grupos sociais e populações em situação de alto risco.

Ações com tal propósito são cada vez mais desenvolvidas e efetivadas por instituições filantrópicas, com o apoio de empresas privadas e erários públicos. Aquelas destinadas ao

público infantil e jovem recebem prioridade dos projetos sociais empresariais, conforme Scharf (2001).

Crianças e jovens são passíveis de manipulação e de retorno financeiro por maior espaço de tempo. Já idosos, mesmo que comovam, representam aplicações menos rentáveis, em decorrência da baixa expectativa de vida. Além do mais, a possibilidade de trazer a imagem do público infanto-juvenil de maneira positiva, ligada a um futuro promissor, parece mais vendível do que reafirmar o estado de pobreza e miséria humana. Estes elementos justificam a maior incidência de projetos voltados a esse público alvo.

São inúmeras as instituições que trabalham em prol desse público. Alguns exemplos: o Centro de Convivência Infantil “Filhos de Oxum”, inaugurado em 1987 em Taboão da Serra, São Paulo, destinado às crianças e adolescentes portadores do vírus HIV, órfãs em função da doença, e a Siloé, uma das primeiras casas de apoio católicas para crianças com HIV. Ambas as instituições, de caráter religioso, foram objeto de estudo do pesquisador César Ernesto Abadia-Barrero<sup>15</sup>.

A imagem da criança como um indivíduo frágil, desamparado, aliada às mazelas provocadas pela vida, tende a girar capital. Uma fonte econômica que, num primeiro momento, parece inesgotável para o empreendedor, assim como é conveniente para os grupos atendidos. Como concluiu Abadia-Barrero na análise dos dados de sua pesquisa:

Existe um imaginário geral da criança com Aids (carente, órfã, doente e coitada). Por outro lado, explorar a imagem da criança como ser necessitado gera na caridade aportes econômicos e trabalho voluntário importante para a sustentabilidade das casas. Nesta duplicidade, na qual se aceita a visão de carência para o exterior, mas se quer dar uma noção de normalidade e rigor no interior da casa, as crianças aprendem a viver e tirar vantagem, quando possível, de uma ideia ou da outra, dependendo da situação mais conveniente (2002, p. 64).

Outro elemento relevante constatado pelo pesquisador, e também significativo para a compreensão da dinâmica proposta pela ACTC, é que “o financiamento via doações e projetos e a chegada de novas crianças, na medida em que outras crianças voltam com as famílias ou são adotadas, são outras similitudes entre as casas” (ABADIA-BARRERO, 2002, p.64).

Ao final de seus estudos, Abadia-Barrero constatou que a grande maioria das casas de apoio “insiste em ser casa no trabalho voluntário e baixos salários, misturando noções de

---

<sup>15</sup> Essa pesquisa faz parte do doutorado do pesquisador na Universidade de Harvard e do estágio como pesquisador junto ao Departamento de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo (2002, p. 1).

caridade e responsabilidade, sem parâmetros unificados de como satisfazer as necessidades de crianças e adolescentes” (2002, p. 68).

É importante observar que historicamente, no Brasil, o trabalho voluntário<sup>16</sup> pressupõe filantropia, oposta à cidadania, associada sobretudo à manutenção do *status quo*, uma forma arguta de gerir a pobreza instalada no país. Como aponta Castel:

A relação de ajuda é como um fluxo de humanidade que circula entre duas pessoas. Evidentemente, esta relação é desigual, mas é nisso que reside seu interesse. O benfeitor é um modelo de socialização. Por sua mediação, o bem se derrama sobre o beneficiário. Este, por sua vez, responde com sua gratidão: o contato está restabelecido entre as pessoas de bem e os miseráveis (...). A relação de tutela instaura uma comunidade na e pela dependência. O benfeitor e seu obrigado formam uma sociedade, o vínculo moral é um vínculo social (...). A virtude do rico funciona como cimento social que filia novamente esses novos bárbaros que são os indigentes dos tempos modernos, desmoralizados por sua condição de existência (1998, p. 319).

Nessa política econômica de caridade voluntária, “estabelece-se um comércio entre o rico e o pobre, com vantagem para as duas partes: o primeiro ganha sua salvação graças à sua ação caridosa, mas o segundo é igualmente salvo, desde que aceite sua condição” (CASTEL, 1998, p. 65).

Retomando a pesquisa de Abadia-Barrero (2002), pode-se concluir que o trinômio infância-doença-sofrimento, associado a dó e perda, caracteriza a imagem ideal para a assunção da filantropia.

A condição vivida pelas crianças e adolescentes das instituições Filhos de Oxum e Siloé mostra-se semelhante àquela experimentada pelas crianças e adolescentes da ACTC, em decorrência da doença – uns com HIV, outros com cardiopatia.

Uma das diferenças que interessa a esta dissertação é que alguns dos portadores de HIV atendidos pela Filhos de Oxum e pela Siloé não têm família (parental ou responsável) ou estão à espera de uma por meio da adoção.

Já as crianças da ACTC no período de tratamento são acompanhadas por suas mães ou responsáveis, e estas não podem ficar no ócio improdutivo (tanto para a casa quanto para elas). Daí, dentro de um projeto maior, pensar-se em um projeto específico, o Maria Maria, para essas mulheres. Uma proposta que, idealizada sob uma lógica mercantil para a produção de capital, supra, ao mesmo tempo, as necessidades básicas das mães e a manutenção da casa.

---

<sup>16</sup> Lei 9.608 – “atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza ou instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade” (BRASIL. PRESIDÊNCIA, 1998, s/p).

O projeto Maria Maria, de acordo com os relatórios anuais disponibilizados pela ACTC, tem como objetivo maior oferecer melhores condições para a recuperação das crianças e dos adolescentes atendidos, por meio da geração de renda produzida pelo trabalho artesanal.

Para isso, utilizando-se de um espaço que denomina socioeducativo, tem, conforme o Relatório Anual do Projeto Maria Maria (2008), os seguintes objetivos específicos:

- Aproximar as mães das situações de aprendizagem, por meio de diferentes aulas de artesanato, como *patchwork*, bordado, costura, crochê etc., tendo como material de pesquisa a consulta a livros e revistas.
- Possibilitar uma fonte de renda alternativa para que as crianças possam ser tratadas adequadamente por suas mães, para que estas possam conquistar maior autonomia e maiores possibilidades de cuidar do seu filho quando retornam à cidade de origem.
- Utilizar a diversidade cultural como aliada na construção do “ensinar e aprender”, tanto na relação criança-mãe como na relação entre as mães. A troca de saberes, ao mesmo tempo que eleva a autoestima, propicia o reconhecimento de habilidades e da autonomia.

No intuito de alcançar seus propósitos, a equipe responsável pelo projeto ministra duas aulas semanais para orientações gerais sobre o artesanato para todas as mães que estão na instituição. Informalmente, ao longo do dia, também ocorre troca de informações, enquanto essas mulheres bordam para passar o tempo e gerar renda.

Para avaliar o desempenho e o rendimento dessas mulheres, a equipe que administra o projeto organiza reuniões semanais e mensais.

Nas reuniões semanais são discutidos os seguintes assuntos: avaliação das oficinas realizadas; programação das oficinas a serem realizadas e levantamento de profissionais com perfil adequado aos conteúdos a serem abordados; análise quanto ao envolvimento das mães no artesanato Maria Maria; levantamento de oficinas de interesse das mães; discussão e avaliação das oficinas de desenho; discussão sobre os encaminhamentos do projeto educativo; levantamento dos empréstimos efetuados de livros e discussão sobre os projetos que estão sendo desenvolvidos (ACTC. RELATÓRIO DE ATIVIDADE ANUAL DO PROJETO MARIA MARIA, 2008).

Nas reuniões mensais, os temas abordados são: preparação da oficina de inauguração da biblioteca; a organização geral da biblioteca: classificação e regras de empréstimos; avaliação do envolvimento das mães com a biblioteca; levantamento de mães com

necessidade de reciclagem das técnicas de bordado; planejamento e encaminhamento do projeto do livro *História dos bordados*; discussão e avaliação do projeto mulher; avaliação do encaminhamento geral do projeto Maria Maria; discussão sobre a comercialização do artesanato Maria Maria (ACTC. RELATÓRIO DE ATIVIDADE ANUAL DO PROJETO MARIA MARIA, 2008).

Além das reuniões, para avaliar o rendimento e o desenvolvimento das mães na arte de bordar, a equipe estabeleceu critérios em que são observados: desenvolvimento na técnica do bordado – evolução excelente, evolução mediana, evolução baixa e (ou) irregular; participação das mães nas oficinas – participação sistemática, participação mediana, raramente participa (ACTC. RELATÓRIO DE ATIVIDADE ANUAL DO PROJETO MARIA MARIA, 2008).

O bordado produzido pelas mulheres da ACTC gradativamente ganhou visibilidade fora dos espaços da instituição. Em decorrência disso, no ano de 2004 aumentou o número de encomendas, o que originou uma reestruturação da proposta de comercialização dos bordados.

Reorganizou-se o bazar, passou-se também a comercializar os produtos confeccionados pelas mulheres da ACTC que participam do Maria Maria. Houve ainda a sistematização de entrega e devolução de material para o bordado e a terceirização da confecção do produto final.

A mudança na rotina e a conseqüente possibilidade de melhor remuneração fizeram com que o número de mães envolvidas no projeto aumentasse significativamente. Estas mães passaram inclusive a reivindicar aumento nos valores pagos, fornecimento de maior número de peças a bordar; também começaram a questionar a avaliação de seus trabalhos realizadas pela instituição. Tais mudanças de rotina e de comportamentos exigiram a contratação de mais uma funcionária especializada na área.

Desde então, o bordado invadiu todos os espaços da casa, e as outras atividades foram relegadas a segundo plano. Os espaços invadidos pelo bordado tornaram-se espaços de ensinar e aprender. Mesmo que se trate de ensinar e aprender para o “bordar”, exerce-se no projeto Maria Maria um ato educativo, não um ato escolar, mas que não se insere no sistema formal.

Mesmo fora do sistema formal, ele ganha dimensão social, pois pode possibilitar a essas mulheres a oportunidade de renda como auxílio no cuidado com os filhos; pode proporcionar, mesmo nos momentos de dor, posicionamentos individuais e sociais, ampliando seus olhares sobre a realidade, levando-as a questionar as rotinas institucionais e a requerer seus direitos e deveres como cidadãs e usuárias da casa. Com isso, estimula o

desenvolvimento das habilidades pessoais, do relacionamento interpessoal e de um suposto crescimento profissional.

Desse modo, as práticas cotidianas, articuladas com as práticas do bordado, acontecem em diferentes espaços e tempos, transformando-se em processo educativo, pois

têm relação com o aspecto técnico, visível a todos, já que os bordados revelam e possibilitam pesquisar, para além do texto – (a) o suporte no qual são feitos, como o tipo de tecido usado, como é recortado e ‘emoldurado’; (b) todo o material com que são confeccionados – as linhas e outros materiais adicionados, com suas cores; (c) seus ícones, os ornamentos e os grafismos empregados, influências advindas da arte e da arquitetura de uma determinada época, região e cultura (...) têm a ver com o mundo de possibilidades que as palavras que neles estão escritas abrem e que, com muito cuidado, podem ser *lidas* como confidências, permitindo rememorar histórias que se teceram socialmente (CHAGAS, 2007, p. 12).

Alves (1998) identifica esse contexto como um espaço de prática pedagógica cotidiana no qual se aprendem e se ensinam novos conhecimentos no contato com o outro.

No projeto Maria Maria todos aprendem e ensinam de alguma maneira alguma coisa ao mesmo tempo, numa prática não formal de educação.

### 3.2 – Educação não formal: a institucionalização da exclusão e assistencialismo imbecilizante

Como não há uma única forma nem um único modelo de educação, aborda-se neste subitem a educação nãoformal, objetivando revelá-la como produtora de uma práxis pedagógica, uma práxis que, ao mesmo tempo que, em alguns espaços não escolares, contribui para a sobrevivência, institucionaliza a exclusão e reforça um assistencialismo imbecilizante.

A educação é uma ação exercida sobre um sujeito ou um grupo de sujeitos num constante processo de criação do novo e ruptura com o velho. De acordo com Libâneo, “educar é conduzir de um estado a outro, é modificar numa certa direção o que é suscetível de educação” (2008, p. 97).

Desse modo, não se pode falar em educação, mas sim em processos educativos, diferentes maneiras de os indivíduos ou grupos abandonarem o que são e se transformarem naquilo que outros escolheram que eles se tornem.

Diante do exposto, justifica-se o entendimento do projeto Maria Maria como um ato educativo e, portanto, produtor de uma práxis pedagógica. Ao mesmo tempo que vivem uma

situação dramática em decorrência da doença do filho, essas mulheres lidam consigo próprias e com os outros enquanto aprendem o ofício de bordadeiras, “trazendo as suas marcas em diferentes *espaçostempos*, ‘alinhavadas’ por um *modotempo* feminino de ser, fazer e viver” (CHAGAS, 2007, p. 12).

Essas Marias “com gestos especiais com os quais desejam realçar o amor, a saudade, a solidão, suas necessidades e suas possibilidades, vão indicando, a quem se dedica a compreender, a exploração a que são submetidas há milênios” (CHAGAS, 2007, p. 12).

Segundo Libâneo (2008), o ato educativo envolve pelo menos três elementos: um agente que origina a ação educativa; um modo de educação determinado por conteúdos e métodos; e um destinatário – um indivíduo, grupo ou geração.

Como agente compreende-se o próprio projeto; como modo de educação, a sua proposta de ensinar o bordado para a geração de renda e, conseqüentemente, para o resgate do protagonismo da própria vida; como destinatário, as mulheres que participam do programa no período em que a criança ou o adolescente acometido pela doença do coração está em tratamento no Incor.

O ato educativo exerce-se sobre os sujeitos ou grupo de sujeitos, “em vista de atingir uma modificação profunda, tal como novas forças vivas nascem nos sujeitos e estes se tornam eles mesmos elementos ativos desta ação exercida sobre eles” (NASSIF, 1980, p. 215).

Nessa ação educativa, ao mesmo tempo que os sujeitos se tornam ativos em suas próprias vidas, são passivos de uma ação predeterminada que reflete expectativas sociais, como pode ser percebido no referido projeto. Na medida em que essas mulheres são convencidas de suas capacidades para gerar um mínimo de renda para a manutenção do básico (higiene, vestimenta), tornam-se ativas e ao mesmo tempo passivas de uma intenção implícita de promoção de verba para a manutenção do projeto.

Desse modo dialético, complexo e contraditório, no caso da ACTC, que se diz voltar para a emancipação dessas mulheres como cidadãs ativas, dever-se-ia, na verdade, priorizar o ato educativo como promotor da cidadania e valorização do indivíduo. Não basta apenas treiná-las, mas levá-las a refletir sobre suas práticas para, com isso, não gerar demérito ou imbecilizá-las, na crença de que esse trabalho irá beneficiá-las plenamente. Como afirma Demo, “dar benefício pode ser muito prejudicial ao pobre” (2002, p. 112), e apenas declarar “que se busca também a cidadania” (DEMO, 2002, p. 112) não resolve.

O depoimento de Maria N. ilustra a assertiva:

o tempo que eu fico aqui, eu gasto o dinheiro que eu ganho no bordado, num sabe? Vai tudinho (...) vô ganhando e vô gastando. Quero aprender cada vez mais. Sinto que sou capaz. Fico feliz quando sou conhecida como a bordadeira da ACTC (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nesse sentido, conforme Libâneo, a ação educativa,

enquanto atividade intencionalizada, é uma prática social cunhada como influência do meio social sobre o desenvolvimento dos indivíduos na sua relação ativa com o meio natural e social, tendo em vista, precisamente, potencializar essa atividade humana para torná-la mais rica, mais produtiva, mais eficaz diante das tarefas da práxis social postas num dado sistema de relações sociais (2008, p. 82).

Assim, é razoável inferir que a educação não é um espaço neutro, mas intrinsecamente ligado e comprometido com a economia e com a política de seu tempo histórico. Portanto, o acesso a esse novo saber e, sobretudo, o seu domínio representam uma das formas de poder e, em decorrência, uma pseudoforma de inclusão dessas mulheres na sociedade contemporânea.

Cabe salientar que essa não é uma ação desenvolvida apenas pela ACTC, mas uma prática arraigada, que se estende a outras instituições e atos educativos, refletindo a falência do Estado frente aos sistemas educacionais.

De acordo com Saviani, o Estado, em consonância com os interesses dominantes, “transfere responsabilidades, sobretudo no que se refere ao financiamento dos serviços educativos” (2005, p. 23), o que reflete o número e o crescimento desordenado de programas e projetos sociais na área, inserindo a educação “no processo mais geral de gerenciamento das crises no interesse da manutenção da ordem vigente” (SAVIANI, 2005, p. 23).

Nesse processo, como exemplifica Patto:

Ministros e secretários da Educação buscaram, como regra, a melhoria das estatísticas educacionais e o barateamento dos investimentos públicos em educação. Como cortina de fumaça, a retórica da inclusão escolar (...) e de uma política educacional pautada em crescente e espantoso descaso pela formação escolar (2005, p. 10).

Nessa dinâmica, o profissional da educação diz-se adepto de uma educação para a transformação, mas na prática “facilmente ‘imbeciliza’ os estudantes. Da mesma forma, muitos assistentes sociais se dizem comprometidos com a cidadania dos excluídos, mas nada mais ou muito pouco fazem do que contribuir para o *status quo*” (DEMO, 2002, p. 109).

Essa problemática não se limita à gestão ineficiente da política social. Para Melo Neto e Froes, “o erro está na própria definição da política social. Sua concepção é de natureza assistencialista, patrimonialista e sua gestão burocrática é centralizadora. Tem no Estado o seu próprio agente” (2001, p. 60), o que deixa evidente que praticamente não existem programas ou políticas sociais que não sejam assistencialistas.

Nesse sentido, conforme Torres citado por Silva-Junior, o Estado pode ser entendido como “um pacto de domínio e um sistema administrativo autorregulador” (2002, p. 67). Por pacto de domínio compreende-se

como um actor corporativo que assume a representação da soberania popular e como autoridade política que põe em prática a regra democrática – ou seja, a democracia como sistema de representação e participação política em que as subjectividades e regras não se reduzem em última análise aos efeitos do poder, gênero, raça e riqueza (TORRES *apud* SILVA-JUNIOR 2002, p. 69).

Todavia, como ator corporativo, o Estado garante o domínio existente entre classes sociais ou facções das classes dominantes e as normas que garantem seus domínios sobre os estratos subordinados.

Por esse viés, Carnoy (1990), em estudo desenvolvido sobre o pensamento marxista de Estado, elenca alguns aspectos:

- a) A forma do Estado e das demais instituições políticas decorre não do desenvolvimento das ideias ou vontades humanas, mas sim das relações de produção.
- b) O Estado não representa o interesse ou a vontade coletiva, mas é o retrato político da dominação e dos interesses das classes dominantes.
- c) O Estado surge como resposta à necessidade de mediação dos conflitos de classe e interesses econômicos, com o objetivo de controle e manutenção da ordem, exercendo, para isso, função repressiva a serviço da classe dominante, em detrimento da dominada.

Por esse prisma, o Estado simboliza um aparelho de dominação da classe privilegiada, não representando a sociedade como um todo nem respeitando o interesse geral na busca do bem comum. Uma forma arguta de assegurar e manter a exploração econômica, a desigualdade social e a dominação política. Esse mesmo Estado e suas políticas de concessões administrativas “apenas distribui restos, atende a parcela ínfima da população, não tem

recursos mínimos e garantidos, não possui qualidade de atendimento, sobretudo não se vincula ao processo emancipatório da população atendida” (DEMO, 2002, p. 111).

No que se refere ao sistema educacional, pode-se dizer que este se volta sempre aos interesses e práticas de classe, “de tal modo que a transformação da educação é um processo ligado à transformação das relações sociais” (LIBÂNEO, 2008, p. 86), fato que pode ser constatado ao se analisar a história da educação brasileira: desde o Brasil colônia ao atual, a preocupação volta-se sempre para a formação de uma minoria dominante, em descaso com a formação do povo, maioria em nossa nação.

Verifica-se que, com raras exceções, a educação se move por falácias, conforme os interesses da classe dominante, acarretando, certamente, entraves ao oferecimento de uma educação de qualidade, uma educação formal, por meio da qual o aluno de fato aprenda, adquira capital cultural.

O repúdio a essa forma instituída da prática política, vista como manipuladora, gera a revolta e a necessidade de luta contra todas as formas de desigualdade. Conforme Sader, desperta a vontade dos indivíduos de “serem ‘sujeitos de sua própria história’, tomando nas mãos as decisões que afetam suas condições de existência” (1995, p. 311), como é o caso das Marias da ACTC que, como “populações subalternas, concentram algum poder, pelo menos de modo potencial, sendo necessário naturalmente que tenham consciência disso, saibam organizar-se e impor outra práxis” (DEMO, 2001, p. 85).

A forma de educação instituída e o repúdio a ela reclamam a urgência de uma ampliação no entendimento do que são e quais são as modalidades de educação, uma vez que a formalidade da educação posta pelo Estado é incapaz de suprir a necessidade da demanda popular, que busca a assunção do mesmo capital cultural.

Essa relação assinala o aparecimento de diferentes organizações, movimentos e instituições, como a ACTC, que objetivam o acesso aos direitos básicos, como saúde, educação, transporte e moradia a todos das classes dominadas. No caso desta dissertação, o projeto Maria Maria, por meio do ato educativo direcionado ao trabalho, objetiva o acesso à saúde e à educação, mesmo que não formal.

Vale ressaltar que essas instituições, manipuladas pelas classes dominantes, de maneira sutil promovem a falsa consciência de que esses são direitos e todos devem ter acesso a eles, haja vista o aparecimento da ACTC em inúmeros veículos de comunicação, como já mencionado, transmitindo sempre uma postura positiva, exaltando a figura do êxito dos projetos que desenvolve.

Segundo Patto (2005), com isso alimenta-se a ilusão de inclusão na dinâmica do capital cultural e a impressão de que, incluídos nesse processo, os indivíduos terão mais chance no mercado de trabalho.

A voz de Maria N.: “o bordado me ajudou a achar que eu posso. Eu consigo” (Depoimento coletado pelo autor, 2010) ilustra a afirmativa de Patto (2005). Porém, a decepção virá quando, de posse de um conhecimento de segundo grau, “perceberem que continuam cidadãos de segunda classe” (PATTO, 2005, p. 54).

Assim, numa sociedade que nunca foi democrática, a promessa de uma educação escolar não passa de demagogia, daí a crença na funcionalidade e na acessibilidade a outras formas de educação aos que não tiveram acesso ou aos que não conseguiram concluí-la.

Hoje, a educação formal, como panaceia à miséria do povo, e a inclusão dos excluídos revelam, na verdade, a falência do Estado mediante a objetivação de uma educação para todos, válvula propulsora para o fortalecimento de outras modalidades de educação, como a educação não formal.

Todavia, antes de explicitar os significados da educação formal e não formal, faz-se necessário clarificar o que se entende por educação.

As definições de educação são tão variadas quanto os autores que se dedicam ao seu estudo, diferenciando-se, sobretudo, em dois aspectos: 1) “se esse processo depende de disposições internas ou da influência do ambiente circundante ou da ação recíproca entre ambos; 2) qual a finalidade ou ideal que se busca” (LIBÂNEO, 2008, p. 74).

Sem desconsiderar as diferentes concepções e contribuições das inúmeras correntes teóricas, em consonância com Saviani, opta-se aqui por entender educação como “o ato de produzir, em cada indivíduo singular, a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens” (1997, p. 17), tendo como ponto de partida e de chegada a prática social.

Em sentido amplo, conforme salienta Libâneo, a educação compreende “o conjunto dos processos formativos que ocorrem no meio social, sejam eles intencionais ou não intencionais, sistematizados ou não, institucionalizados ou não. Integra, assim, o conjunto dos processos sociais pelo que se constitui como uma das influências do meio social que compõe o processo de socialização” (2008, p. 81).

Já em sentido estrito, a educação se reporta à intencionalidade de promover o desenvolvimento do indivíduo e sua inserção social, o que envolve “especialmente a educação escolar e extraescolar” (LIBÂNEO, 2008, p. 82).

Desse modo, educação formal e não formal se interpenetram, promovendo múltiplas iniciativas, o que sugere a grande complexificação e diversificação das próprias formas escolares que se desenvolvem na atualidade, como no projeto Maria Maria, pensado por profissionais, que possui uma proposta metodológica, mas se dá fora do ambiente formal de educação.

Ainda que a educação não formal seja vista aqui como uma inclusão excludente, há que considera-lá como resultado de um processo histórico de desigualdade social no qual a educação formal, mesmo que seja direito de todos, não supre a demanda.

Talvez, para esse grupo de mulheres do projeto Maria Maria, a educação não formal seja a alternativa possível, de acordo com as possibilidades, com o contexto histórico e socialmente construído e com a situação dramática em que vivem.

O ato educativo que permeia o projeto Maria Maria pode representar para seu público a transcendência do possível ao real. Como explica Gramsci:

A possibilidade não é a realidade, mas é, também ela, uma realidade: que o homem possa ou não fazer determinadas coisas, isto tem importância na valorização daquilo que realmente se faz (...). Mas a existência das condições objetivas – ou possibilidade, ou liberdade – ainda não é suficiente: é necessário ‘conhecê-las’ e saber utilizá-las. Querer utilizá-las (1978, p. 47).

Para Silva Júnior e Sguissardi, a própria lógica do capitalismo, “historicamente produzida, impõe-lhe constantes processos de rupturas e continuidades para sua própria manutenção” (1999, p. 97). Daí o terceiro setor, a filantropia e a educação não formal como uma estratégia do capital à superacumulação em qualquer uma de suas formas (mercadorias, desemprego, capital-dinheiro etc.). Todavia, quaisquer que sejam as críticas, as práticas assistencialistas implicam a sua valorização, pois se configuram como um direito à sobrevivência.

A soma dessas práticas na implantação de uma falsa consciência de sucesso do público e do privado parece um mal necessário. No curso do jogo das forças sociais, das atividades econômicas e políticas, para as pessoas marginalizadas, desvalidas, desprovidas de quaisquer condições dignas de sobrevivência, tais práticas talvez sejam a única alternativa possível para que tenham acesso a direitos básicos, como saúde, educação e alimentação.

Ao mesmo tempo que esses espaços educativos condicionam e dominam a vida humana, também geram lutas e conflitos, nos quais dominados e excluídos ganham força para requerer aquilo que lhes é de direito.

Uma forma de os oprimidos negarem o controle excessivo, resistindo, cada qual à sua maneira, ao adestramento e disciplinamento, luta que ganha força na massificação das vozes contra os opressores. Produzem-se e criam-se “significados sociais”: trata-se de significados em disputa, de significados que são impostos, mas também contestados.

Diante do exposto, pode-se aferir que as casas de apoio, em sua grande maioria, ao institucionalizarem a educação não formal, sob o manto de educação emancipatória, na verdade prestam um assistencialismo imbecilizante, ao garantirem como direito o que deveria ser dever do Estado.

Em suma, “muita assistência, enquanto dá pedaço ridículo de pão passado, mofado, mata a consciência do pobre” (DEMO, 2002, p. 107).

Daí compreender-se a educação não formal como mais um instrumento de controle. Coisas pobres dadas aos pobres, fórmula para o sucesso do sistema vigente e assistencialismo imbecilizante aos assistidos. O assistencialismo como parte integrante e fundamental da política social.

Destarte, é complexo e difícil não compreender o ato educativo do projeto Maria Maria como instrumento ‘imbecilizante’ dessas mulheres excluídas, pois traça um curso perverso de assistência assistencialista e uma educação que gera a ilusão de produção de renda e resgate do protagonismo, quando, na verdade, promove apenas treino para se manterem pacíficas às classes a que pertencem.

No quarto e último capítulo, denominado: *Marias da ACTC: mulheres de coração nas mãos*, analisam-se os dados, considerando as histórias orais, os documentos institucionais e a bibliografia estudada.



Maria, Maria  
É um dom, uma certa magia  
Uma força que nos alerta  
Uma mulher que merece  
Viver e amar  
Como outra qualquer  
Do planeta

Maria, Maria  
É o som, é a cor, é o suor  
É a dose mais forte e lenta  
De uma gente que ri  
Quando deve chorar  
E não vive, apenas agüenta

Mas é preciso ter força  
É preciso ter raça  
É preciso ter gana sempre  
Quem traz no corpo a marca  
Maria, Maria  
Mistura a dor e a alegria

Milton Nascimento e Fernando Brant

## **CAPÍTULO 4 – MARIAS DA ACTC: MULHERES DE CORAÇÃO NAS MÃOS – ANÁLISE DOS DADOS**

O presente capítulo tem como norte a categoria da historicidade, elemento fundamental nas teorias marxistas e sociais, e objetiva apresentar discussões que propiciem a compreensão da proposta educativa do projeto Maria Maria.

Procura-se aqui identificar, por meio das vozes das entrevistadas, se o projeto se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no mercado de trabalho para o resgate do protagonismo de suas próprias vidas, ou se ele se configura principalmente como elemento gerador de renda para a sua própria manutenção.

Para isso, serão trazidos os fatos históricos propriamente ditos; as tensões presentes no desenrolar da história; a influência dos interesses sociais nos contornos que a história assume; a interferência do momento histórico na constituição dos sujeitos.

A partir disso, acredita-se ter uma melhor compreensão do modo de produção material dessas mulheres; das contradições sociais que se travam dentro do universo desta pesquisa; da atuação das Marias e do projeto como determinados e determinantes sociais simultâneos; da constituição desses sujeitos como seres históricos.

Para a análise dos dados, traz-se uma parte da história das Marias aqui entrevistadas, tendo como parâmetro nesta elaboração: a infância (família, educação e trabalho), a instituição (como tomou conhecimento dela), migração (chegada e adaptação a São Paulo), tratamento e doença, projeto Maria Maria (significância e contribuições), momento atual de vida (família, trabalho, reinserção social).

### **4.1 – As Marias da ACTC nas vozes das Marias da ACTC**

Histórias de vida diferentes e ao mesmo tempo semelhantes. Campos de luta, de trabalho, família, gravidez e doença que começam em diferentes tempos e espaços e se cruzam nas mazelas provocadas pela vida.

Narrativas que mostram que “a história humana não se desenrola apenas nos campos de batalha e nos gabinetes presidenciais. Ela se desenrola também nos quintais, entre plantas e

galinhas, nas ruas de subúrbios, nas casas de jogos, nos prostíbulos, nos colégios, nas usinas, nos namoros de esquinas” (GULLAR, 1999, p. 1).

É por acreditar que, no anonimato, pessoas excluídas por determinados grupos, sem reconhecimento ou projeção social, também são capazes de construir a história, na medida em que a história as constrói, que se optou por trabalhar com os relatos das Marias da ACTC, as Marias de coração nas mãos.

E “disso eu quis fazer a minha poesia. Dessa matéria humilde e humilhada, dessa vida obscura e injustiçada, porque o canto não pode ser uma traição à vida, e só é justo cantar se o nosso canto arrasta as pessoas e as coisas que não têm voz” (GULLAR, 1999, p. 1).

Para dar voz àquela que talvez não se fizesse ouvir, o primeiro fio de linha que se costura é o de Maria N. que, juntamente com outros fios, dará vida e cor à talagarça que aqui se tece.

Maria N. até os 19 anos morou em fazenda e sítio. Com fundamental incompleto, trabalhou, durante a infância e a adolescência, na roça, juntamente com suas sete irmãs e o irmão.

Nasceu em 13 de janeiro de 1964 na cidade de Rondonópolis, interior de Mato Grosso. Permaneceu na cidade até os 6 anos de idade, quando se mudou com a família (pai, mãe, sete irmãs e um irmão) para o interior de Cuiabá. Passados quatro ou cinco anos, com o falecimento da mãe, o pai se desfez do sítio em que moravam e a família mudou-se novamente, agora para Rosário Oeste, MT, na fazenda do avô. Neste local, encontrando novas dificuldades, a família mudou-se para o Pará, onde permaneceu por um ano, e retornou para Rosário Oeste.

Aos 19 anos, aproximadamente, Maria N. saiu de casa, com o objetivo de conseguir trabalho e ajudar a família, que passava por necessidade, em decorrência do adoecimento do pai.

Foi então trabalhar na chácara de seu tio, em uma plantação de hortaliças, onde permaneceu por aproximadamente quatro anos. Mudou para outra cidade, e foi trabalhar “em casa de família, pra ganhá um dinheirinho pra ajudá meu pai lá no sítio” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Engravidou e criou sozinha sua filha até que descobriu que sua sobrinha, com nove meses, na época, havia adquirido cardiopatia.

Diante da descoberta, e com dó da irmã, que tinha outros filhos, Maria N. deixou sua filha legítima com essa irmã e assumiu a responsabilidade pela sobrinha cardiopata. Abandonou sua vida pessoal e profissional e, entregue à doença da sobrinha, veio para São Paulo em busca de tratamento.

Hoje, aos 46 anos, Maria N. é solteira e do lar. Transita de sua cidade, Barra do Bugre, MT, ao Incor, em São Paulo, acompanhando S., com 8 anos de idade, no tratamento da doença. Entre essas idas e vindas, faz uso da Casa de Apoio e participa do projeto Maria Maria.

Outra personagem desta história é Maria S. Nascida em Nova Esperança, interior do Paraná, morou nessa cidade até um ano de idade, quando sua família mudou-se para Marialva. Filha de descendentes de japonês, tem duas irmãs legítimas e um irmão de criação, seu primo, que foi adotado pela família quando ela tinha 15 anos de idade. Relata ter sido muito feliz nesse período, pelas brincadeiras e pela liberdade, que considera próprias de quem mora no interior.

Seus pais eram lavradores, trabalhavam nas plantações de uva e caqui. Por isso Maria S. morou em sítio até os 18 anos de idade, época em que se casou, em decorrência da gravidez. A necessidade obrigou-a a deixar a casa dos pais e morar com a sogra, em um bairro da cidade próximo ao sítio.

Após um ano de casada, com a filha com quase um ano de idade e o marido desempregado, o casal decidiu “tentar a vida” no Japão, junto ao tio e ao irmão de Maria S., que já estavam lá.

No Japão, trabalhando por empreitada, Maria S. relata: “nossa, no começo, modizê, comi o pão que o diabo amassô com o pé, aquele ditado bem popular mesmo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O casal foi ao Japão com a promessa de um tipo de trabalho, mas ao chegar lá o trabalho que lhes foi oferecido era bem diferente. Nas palavras de Maria S. “ou você pegava ou você passava fome, literalmente” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Foi um período árduo para a pequena família, não pelo trabalho desenvolvido, pois “sempre trabalhei na roça, meu pai sempre morô em sítio, então, assim, época de colheita de caqui e de uva, eu ajudava ele, levantava uma caixa de vinte quilos, assim, como se fosse bem sussegado”. E foi bem sofrido, porque, “se japonês vinha, conversava, explicava e eu apanhava mais do que se fosse serviço pesado” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria S. morou no Japão durante nove anos. Nesse período, quando J., sua filha, estava perto de completar 5 anos, ela engravidou de F. Trabalhou até o sexto mês de gravidez. Devido a uma complicação no parto do filho de uma prima, ficou com medo e optou, junto com o marido, por ter a criança no seu país. Assim, deixou o marido no Japão e veio sozinha para o Brasil.

Após o nascimento de F. e um curto período em Marialva, Paraná, Maria S., sentindo-se inútil por não trabalhar, com pesar deixou os dois filhos com a avó e retornou para o Japão, com a promessa de buscar as crianças assim que a situação financeira permitisse. Aproximadamente um ano e meio depois, levou os filhos para viver com ela e o marido no Japão. Passado um mês de sua chegada ao Japão, F. adoeceu.

Entre idas e vindas em hospitais, após cerca de quatro meses, descobriu-se que F. tinha um problema no coração. Mais quatro meses de luta, com o auxílio inclusive de programas televisivos, e a família conseguiu um avião UTI para o traslado de F. ao Brasil. Voltar se fez necessário, uma vez que no Japão é proibido o transplante de coração em menores de 15 anos, conforme depoimento de Maria S.

Atualmente, ela está separada do marido e mora com seus pais em Marialva. Vive em constante ponte aérea Paraná – São Paulo.

Outra voz que dá vida a esta pesquisa é a de Maria L., 25 anos, casada, mãe de A., do lar e técnica em enfermagem. Nasceu em Jussara, interior de Goiás, no seio de uma família que diz ser “uma família tradicional”. Porém, não viveu nem com seu pai nem com sua mãe. Quando tinha cinco meses de vida, seus pais se separaram, e ela e a mãe foram morar com os avós maternos. A mãe de Maria L., em busca de trabalho, mudou-se para o Rio de Janeiro, deixando a filha com os avós.

Da infância e adolescência, lembra-se apenas do tempo em que viveu “com a vovó e com o vovô” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Considera que os tempos de meninice foram gostosos e felizes. A avó era dona de pensão e o avô, delegado e vereador da cidade de Jussara, e Maria L. tinha acesso a tudo que queria. Quando tinha 11 anos de idade, sua família se desfez da pensão e mudou-se para Goiânia.

Na capital, para ela, tiveram início as suas dificuldades, pois, criada no interior, cheia de ‘paparicos’ e regalias, precisava agora “de mais noção de vida (...) precisava de uma forma de vida diferente. Mas, mesmo assim, ainda eu estava debaixo da saia (...) da avó” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Em Goiânia, concluiu o segundo grau e fez técnico de enfermagem. Com o objetivo de conquistar sua independência financeira, pois a mesada que recebia dos avós parecia já não ser suficiente, a partir do primeiro ano do ensino médio passou a conciliar estudo e trabalho, com o consentimento da avó.

Maria L. passou então a trabalhar em um escritório de contabilidade em que seu primo já trabalhava. Depois, em um escritório de imóveis na área de licitação. Aos 17 anos começou a trabalhar em período integral e foi cursar enfermagem à noite.

A partir daí, “eu me senti assim, poxa, eu tava com 17 anos, nessa época, gente, eu já sou a dona das minhas atitudes, agora eu já sou mulher” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Com este sentimento, a amizade e confiança dos patrões, aos 18 anos, já mulher, engravidou.

E, em suas palavras, “por eu ter vindo de uma família muito, muito tradicional (...), a gente casou (...). A gente vendeu um monte de coisas e construímos e casamos em dezembro do mesmo ano, dia 11 de dezembro a gente se casou” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Para cuidar da nova família, Maria L. parou de estudar e de trabalhar.

Também interiorana, Maria No. é outro dos fios que compõem a trama do projeto Maria Maria e deste estudo. Hoje com 29 anos, ela tem dois filhos: um menino com 11 onze anos e uma menina com 9 anos. Nasceu em Jacinto, no vale do Jequitinhonha, nordeste de Minas Gerais. Aos 11 anos, assim que concluiu o único nível de ensino que possui, o fundamental 1, teve seu primeiro emprego como babá em uma fazenda da região.

Aos 16 anos, conheceu o pai de seus dois filhos. Aos 18 anos, nasceu o primeiro filho. Dois anos mais tarde engravidou de J. Neste mesmo período, por necessidade, seu cônjuge foi trabalhar, por um tempo, em uma fazenda em Ipatinga, leste mineiro, e Maria No. e seus dois filhos pequenos ficaram sozinhos em Jacinto.

Pouco falou de sua infância. Por um lado, considera-a “boa; comecei a trabalhar com 11 anos, de babá”; por outro lado, pouco feliz. Quando indagada sobre sua família, prefere “nem falar, nem comentar, porque não foi muito feliz (...) eu prefiro não ficar lembrando, eu lembrei outro dia, sozinha e aí eu chorei tanto” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Hoje, mora em Reves do Belém, MG, com os filhos e o marido. Vive entre a fazenda, a cidade de Jacinto e a Grande São Paulo.

Uma vida não menos complexa aqui traçada é a de Maria Z., nascida em Teresina, Piauí, e que aos 18 anos, por intermédio de uma tia, conseguiu seu primeiro trabalho em uma repartição pública, na Assembleia Legislativa do estado do Piauí.

Desde cedo acompanhou uma tia que tinha loucura por ser mãe, mas sempre perdia os filhos, seja por aborto espontâneo ou por doença, como foi o caso de uma criança hidrocefálica que morreu aos 7 anos de idade. Nas palavras de Maria Z., a situação da tia “sempre me encucava, porque eu achava sempre que eu ia passar por aquele mesmo processo que ela tava passando” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Outra situação de doença em família também marcou muito a vida de Maria Z. Sua irmã “teve um filho com problema. Ele nasceu, mas só que o problema dele é só físico, ele nasceu com a deficiência. Com a síndrome Wolff Parkinson White, que é deformação facial,

sem as orelhinhas, com o queixinho, e ele não nasceu com a fenda palatina, mas nasceu com o palato aberto” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Aos 23 anos, Maria Z. engravidou da primeira filha, casou-se e separou-se dois meses depois, criando a menina sozinha. Dois anos mais tarde conheceu outro homem. Após quatro anos de namoro, engravidou de um menino, J. P., e casou-se novamente.

A gravidez de J.P., concomitante com a situação do sobrinho, que nasceu com a síndrome Wolff Parkinson White, deixou Maria Z. “com aquela impressão, como se o meu filho tivesse um problema”. Falava para o médico: “doutor, eu acho que o meu filho tem problema, porque eu sinto” (depoimento coletado pelo autor, 2010). O temido ocorreu, e J.P. nasceu com cardiopatia.

Maria Z. possui o segundo grau completo e, dentro do possível, procura “acompanhar os filhos na escola” e pretende “entrar na faculdade, junto com eles” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Hoje permanece em seu cargo público, como auxiliar administrativa. É casada com o pai de J.P., divide-se entre trabalho, família e tratamento da doença do filho e está com um projeto de marcenaria.

Assim como Maria Z., outra entrevistada, Maria Sn., também procura acompanhar o filho na escola. Ela é natural de Abaetetuba, Pará, tem 32 anos, dois filhos e é divorciada. Seu pai faleceu quando ela tinha 8 anos, mas considera que, apesar disso, teve uma infância feliz em Abaetetuba, “uma cidade, não é muito grande, mas é bom de sobreviver” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Já trabalhou como ajudante de cozinha em restaurante, mas nunca com carteira assinada. Em suas palavras: “não deixo assinar carteira porque devido eu vim pra cá de vez em quando com ele, eu não assino carteira, aí só trabalho na diária, mesmo aí pra mim é bom” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Hoje cursa a 8ª série na modalidade Educação de Jovens e Adultos e sente-se animada para cursar o ensino médio.

E é assim que essas Marias, embora diferentes e de diversas localidades, na tentativa e no sonho de salvar a vida dos filhos, despem-se de suas vidas. Anulando a si próprias, essas vidas se cruzam, em uma situação em que a doença “é a dose mais forte e lenta/ De uma gente que ri/ Quando deve chorar/ E não vive, apenas aguenta” (NASCIMENTO e BRANT, 1978), o que as torna díspares como mulheres e, ao mesmo tempo, semelhantes enquanto Marias da ACTC.

Por meio dessas histórias de vida e de luta, seja trabalhando na lavoura ou nas repartições públicas, o que se constata é que a

primeira premissa de toda existência humana, e portanto de toda a história, é a premissa de que os homens, para ‘fazer história’, se achem em condições de poder viver. Para viver, todavia, fazem falta antes de tudo comida, bebida, moradia, vestimenta e algumas coisas mais. O primeiro ato histórico é, pois, a geração dos meios para a satisfação dessas necessidades, a produção da vida material em si, e isso é, sem dúvida um ato histórico, uma condição fundamental de toda a história (MARX e ENGELS, 2007, p. 50).

Protagonistas de suas histórias, essas Marias, desde cedo, frente às necessidades postas pela condição em que viviam e ainda vivem, foram obrigadas a se dedicar ao trabalho remunerado como forma de manutenção da vida e construção da própria história. Condição que sob a perspectiva marxiana, se configura como fator de sobrevivência e, ao mesmo tempo de humanização, de autoestima, integração e utilidade social

Assim, a infância é vista pela maioria como um momento feliz, pois tinha o que comer o que beber e o que vestir. Exerciam suas tarefas, felizes, sentindo-se importantes com a possibilidade de ajudar suas famílias, labutando com a promessa de dias melhores, agarrando-se ao sonho de trocar o suor pela sobrevivência. O que se justifica, uma vez que, no seio de suas famílias, se constroem e são construídas.

Articulando diferentes papéis (filha, irmã, criança, do lar, roceira etc.), coexistem, sendo verdadeiramente importantes e únicas no funcionamento da dinâmica familiar como um todo. Isto permite pensar a criança como ser social, situada em determinado tempo e espaço histórico, e não reduzi-la a criança trabalhadora, explorada, oprimida, sem infância. Mesmo porque, no tratado marxista, o indivíduo é o ser social, que desde sempre vive em uma sociedade que tendencialmente o supera.

Superação necessária para que este indivíduo construa e reconheça na consciência à assunção de diferentes papéis sociais, se pondo novamente em sociedade, alimentando uma relação cíclica que ritma a vida, em construções, desconstruções e reconstruções de novos sujeitos históricos.

Ao assumirem múltiplos papéis na dinâmica familiar, pouco ou nenhum tempo lhes restava para o estudo. Como explica Cunha: “crianças provenientes da classe trabalhadora têm menos chances de entrar na escola (...) devido à oferta restrita de oportunidades escolares e à sua necessidade de trabalhar, principalmente” (1991, p. 179).

Deste modo, a falta de escola e a impossibilidade de frequentá-la, frente à necessidade de trabalho, resultou, na vida dessas Marias, em um ensino precário, o que se evidencia no seu baixo nível educacional e tem consequências na vida adulta: desemprego ou subemprego, pouco conhecimento sobre a doença etc. Realidade que justifica, inclusive, a criação do

projeto Maria Maria e seu principal objetivo: formar bordadeiras. Educação para o trabalho como suposta forma de resgate do sonho perdido: o sonho de trocar o suor pela sobrevivência.

E assim, com a proposta de formar bordadeiras, a ACTC produz um pensamento único, contribuindo para a expansão do já enorme contingente de excluídos que se alimentam da ilusão de inclusão. Absortas por esta ilusão, cada Maria vive seus dias na casa “fazendo o meu bordado aqui sossegada, cabeça fria” (MARIA SN., depoimento coletado pelo autor, 2010), misturando a dor e a alegria de ser uma Maria da ACTC.

Marias conscientes de suas condições de vida. Consciência,

em princípio, naturalmente, consciência do mundo imediato e sensível que nos rodeia, e consciência dos nexos limitados com outras pessoas e coisas, fora do indivíduo consciente de si mesmo; e é, ao mesmo tempo, consciência da natureza, que no princípio se confronta com o homem como um poder absolutamente estranho, onipotente e inexpugnável, diante do qual a atitude dos homens é puramente animal e ao qual se submetem como gado; é, portanto, uma consciência puramente animal da natureza (MARX e ENGELS, 2007, p. 53).

Por isso mesmo, a alimentação da ilusão, gerada por uma consciência que carrega consigo “a maldição de estar acometida pela matéria” (MARX e ENGELS, 2007, p. 53), neste caso em particular se manifesta no projeto Maria Maria, por meio do bordado. Prática que as mantém conscientes da condição em que estão, conservando-as, ao mesmo tempo, nesse estado de “ignorante” ou mantido como “ignorante”, em relação à condição de expropriadas de matéria, de família, de vida própria.

Percebe-se então, desta primeira parte dos depoimentos, que essas mulheres, ao assumirem a administração de seus lares, como principais mantenedoras da família, contribuem para o aumento do contingente de “lares matrifocais” – lares dirigidos somente por mulheres. Fenômeno este que, segundo Demo (2005), também soma e acelera um “punhado de problemas sociais mais graves”, principalmente “ao tornar lares pobres ainda mais pobres” (2005, p. 2), tanto no plano do mercado (renda) quanto no plano social (formação completa de família e formação dos filhos).

De acordo com Demo, no ano de 2000 “entre quatro pessoas responsáveis por domicílios, uma é mulher, uma proporção realmente assustadora (2005, p. 89).

Mulheres oprimidas, pela condição em que são postas, responsáveis pela manutenção da família, vão encontrando formas para se manter, vivas, ou pelo menos em sobrevivência. Imersas nessa situação, o que mais oprime essas mulheres “é a destituição política, consignada na condição de massa de manobra” (DEMO, 2005, p. 3).

Como observado nos relatos das Marias da ACTC, elas vão “vivendo em dependência múltipla de tudo e de todos, sem projeto próprio de vida” (DEMO, 2005, p. 3), buscando em diferentes pessoas (família, amigos, conhecidos etc.), assim como em distintos lugares (a mudança constante de cidade), a possibilidade da redenção, que consideram ter encontrado na ACTC. Problemática que demonstra a pobreza mais perversa, não aquela que se restringe a destituição material, mas a pobreza cidadã, que destrói o sujeito capaz de história própria.

Diante do que foi apresentado nesta parte, pode-se inferir que essas Marias, além de “não ganhar seu pão”, ainda lhes é retirado o direito de “ter o destino nas próprias mãos” (DEMO, 2005, p. 4) e a guarda sobre suas próprias vidas.

#### 4.2 – Quando o coração vai às mãos

É com o coração já quase nas mãos que, entre histórias de alegria e de tristeza, essas mulheres descobrem a doença do filho. Embora sem cura médica, buscam a cura na esperança, amparando umas às outras, como forma de refúgio.

Em continuidade à construção desta complexa talagarça, cosem-se mais alguns fios molhados por lágrimas provocadas pelas mazelas da vida.

Maria N., na singularidade de sua vida, mãe solteira de uma adolescente de 16 anos, desempregada e sem moradia, separa-se da filha para cuidar de S., sua sobrinha cardiopata.

A descoberta da doença de S. se deu assim:

A S. nasceu normal. Com nove meses ela adquiriu essa cardiomiopatia. Assim, de uma hora pra outra, a gente descobriu, ela teve uma parada, sem mais nem menos, aí descobriu. Desse dia pra cá, a S. já ficô o tempo todo no hospital. Quando tinha alta, ia num dia, noutro dia tinha que voltá (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Contou ainda, com voz calma, embargada, e com gestos inusitados, previsíveis, comedidos, o olhar perdido no tempo das lembranças:

Então, ficô aquela assim, minha irmã não parava dentro de casa, os menino ficava, os dois menino dela ficava chorando, por causa dela e tudo. Meu cunhado tinha que trabalhá, meu cunhado quase que perde um serviço. Porque num sabia se cuidava dos menino, ia lá onde a S. tava ou ia trabalhá. Aí, eu resolvi largá meu serviço, largá tudo (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Sua atitude provoca certa estranheza, porém é justificada por Maria N. em decorrência do sofrimento de sua irmã diante da descoberta da doença de S., uma vez que ela tinha mais dois filhos.

Talvez o que gere estranheza a alguns tenha sido para Maria N. um ato de solidariedade e, ao mesmo tempo, uma análise rigorosa de suas reais condições de mantenedora, como mãe solteira e desempregada. Cuidar da sobrinha pode ter sido a possibilidade financeira e familiar, uma alternativa possível para que sua filha legítima tivesse uma condição de vida digna: moradia, alimento e acolhida.

A atitude da mãe Maria N. serve de ilustrativo à postura de muitas outras mães que se submetem ao inimaginável em prol do bem-estar de um filho. Neste caso específico, assumir a responsabilidade pela sobrinha.

Talvez pelo fato de o oprimido (a maioria da população brasileira) possuir uma consciência “puramente animal da natureza” (MARX e ENGELS, 2007, p. 53), Maria N., nem totalmente lúcida nem totalmente alienada, encontra na possibilidade da morte da sobrinha a oportunidade de uma vida ‘digna’ à sua prole. A doença da sobrinha passa então a ganhar um caráter de valor de troca, uma forma abstrata de mercadoria.

Nessa relação ambígua e contraditória, difícil e arriscada, Maria N. pode “perder-se pelo caminho, não saindo mais da condição de” tia, “assim como a de mãe responsável, sozinha por seu orçamento doméstico e filhos” (DEMO, 2005, p. 72). Ao contrário do que acredita, “pode facilmente sofrer marginalização tanto mais profunda”, o que poderá comprometer não somente a sua realização como mulher, mas também o futuro de sua filha e sobrinha.

Em uma situação bastante diferente, mas não menos delicada, Maria Z., outra depoente, descobriu a doença de seu filho J. P. ainda na maternidade. Desabafou: “quando eu ouvi o chorinho dele, eu senti uma tristeza profunda. Aí, eu pedi para vê-lo, aí quando eu olhei, disse: doutora, ele tá tão roxinho” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria Z. disse ter tido uma forte impressão de que a criança não estava bem, e perguntava a todos que o visitavam: “ele num tá roxo?”. Seu pai respondeu: “Minha filha, se você acha que o seu filho não tá bem, a melhor pessoa que você tem para perguntar é a pediatra” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria Z. chamou a pediatra, que levou o bebê para a incubadora. Foi então realizada na sua cidade de origem, Teresina, PI, a primeira cirurgia: “ele saiu da maternidade, já foi direto para o hospital. Fez os exames e com um dia de vida já fez cirurgia” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E foi assim que J.P. ganhou a vida já com um ar de despedida, e que sua mãe o recebeu com lágrimas nos olhos e um tom de adeus!

Outra história que se entrelaça às demais é a de Maria L. e de sua filha A. Assim como a sua gravidez precoce – “eu não precisava ter ficado grávida naquele momento” (depoimento coletado pelo autor, 2010) –, A. nasceu precocemente, quando Maria L. estava no oitavo mês de gestação. A menina

nasceu com 2 quilos e 450 gramas e 41 centímetros. Parecia um trenzinho preto, mas era roxa, aquele monte de cabelo, nasceu cabeluda e não chorô não. Foi depois de um tempinho, que chorô, aquele chorinho fraco (...) era um sangue que eu nunca vi gente com tanto sangue assim, eu sei que eu não queria nem saber (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Passado esse primeiro momento, Maria L. não viu mais sua filha, apenas ficou sabendo que a menina estava na incubadora. Somente quando a criança apresentou uma melhora é que mãe e filha tiveram contato novamente, quando

o médico foi e deixou ela dormir comigo, e nesse dia eu coloquei ela na minha perna à noite, eu deitada, coloquei ela na minha perna e observava cada detalhe dela (...), eu olhava os dedinhos da mão, os dedinhos do pé, orelha (...). E procurava, procurava e não achava nada de defeito, eu disse (...) Minha filha é perfeita, graças a Deus (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Apesar de constatar que fisicamente a filha era perfeita, quanto mais olhava, mais Maria L. questionava: “onde parece comigo, meu Deus? Parece que nem é minha, a menina não parecia nada comigo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Já na manhã do outro dia, quando a criança “foi mamar, ia com aquela fome, aí olhava pra mim e ofegava, tava cansada, eu disse: mamãe, essa menina tá cansada, nunca vi, nasceu cansada”. Nesse momento, aconteceu a descoberta. O pediatra informou: “mãe, a sua filha tem um probleminha no coração, só que nós ainda não sabemos qual é. Eu vou pedir um ECO (ecocardiograma)” (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010). Ficou preocupada e confusa com a situação devido inclusive à sua pouca idade (18 anos) e à falta de presença do marido

Eu ligava para o pai dela, ligava para o pai dela, ligava para o pai dela (...). E aí, quando ganha neném, o pai num fica um tempão sem precisar trabalhar? Acho que uns três dias, né? Tem direito, sei lá! E aí ele tinha sumido, não aparecia não, e eu ligava, ligava, e o homem não aparecia (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como forma de amenizar a situação, o pai de Maria L. disse: “Deixa o homem quieto, tá bebendo o mijo da criança, que lá em Goiás tem isso: nasceu o neném, tem que beber o mijo. Mijo é cachaça” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Cabe ressaltar que, o depoimento acima somado ao estudo da história da nossa sociedade, patriarcal e machista, permite observar como os fatores culturais impõem certos papéis para os homens e para as mulheres, influenciando e determinando a forma como homens e mulheres se vêem e como se relacionam uns com os outros, levando a incorporação de hábitos, costumes e atitudes, que correspondem exatamente à expectativa do momento histórico em que se vive (ARANHA, 1992).

Nesse caso em particular, Maria L. preocupada com as condições em que a filha nasce, o marido ‘celebrando’ seu *status* de ‘macho’ reprodutor e o pai de Maria L., mediando o conflito, como avô e pai e, ao mesmo tempo, enquanto ‘macho’, incentivando e fortalecendo a celebração do nascimento, costume historicamente construído.

Como ser social, Maria L. continuou insistindo e, após inúmeras tentativas, conseguiu falar com o pai da criança “e disse: vem pra cá agora, que sua filha nasceu doente” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Com a chegada do pai, foram ele, a mãe de Maria L. e sua sogra acompanhar A. na realização do ECO. De posse dos resultados e sem nada entender, a família chamou “o melhor cardiopediatra de Goiânia” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O doutor auscultou o coração da criança, e “pegava na unhinha dela e apertava, na mão e no pé. Saturação dela em 43”. Concluiu: “ó, mãe, eu só vou te falar uma coisa, o caso da sua filha é grave, é gravíssimo (...) se ela operar aqui em Goiânia, ela vai morrer” (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Descobriu-se que A. nasceu com uma cardiopatia congênita cianótica e cardiopatia congênita acianótica com hiperfluxo pulmonar.

Assim como Maria L. teve sua juventude ‘roubada’ precocemente, a filha A. teve sua saúde também roubada precocemente.

Outra criança cuja vida é vivida à margem da doença é C., filho de Maria Sn. Esta Maria, uma mulher de poucas palavras, resumiu o descobrimento da doença do filho em uma frase: “eu descobri com três dias de nascido, fiquei na Santa Casa, outro hospital fez tratamento” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria No., outra mulher preocupada com o presente e com o futuro, referiu-se ao descobrimento da doença como algo rápido, assim como tudo aconteceu em sua vida: “tudo rápido, muito rápido” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A depoente contou que, desde bebê, sua filha J. “dava crise, dava convulsão e não sabia o que fazer” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como em sua cidade, Jacinto, o acesso à saúde é limitado, “tem sempre um pediatra bom, só que assim, mais caro, para a população pobre é um custo muito alto”, Maria No. e o marido, diante da urgência de consultar um pediatra, se desfizeram do pouco que tinham, como contou: “a gente teve que vender um casal de porco, que a gente tinha em casa para pagar a primeira consulta dela, que eram trezentos reais” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Na barganha dois porcos *versus* saúde, o pediatra olhou para J. e dirigiu-se a Maria No., dizendo: “de cara, eu já sei o que sua filha tem e o tratamento aqui para ela em Minas não tem, então tem que mandar para fora, eu vou mandar para São Paulo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E é do outro lado do mundo que Maria S., após dias de angústia, recebeu a notícia de que seu filho F. estava doente.

Maria S. morava no Japão quando, aos seis meses de gravidez de seu segundo filho, frente à dificuldade de comunicação com os médicos orientais, resolveu dar à luz no Brasil.

Quando seu filho tinha um pouco mais de um ano de idade, Maria S. levou-o e também à sua outra filha para morar no Japão junto com ela e o marido. Com a chegada das crianças ao país, o desenrolar de mais uma história de alegrias e tristezas, que dão cor às tramas deste trabalho.

Passado aproximadamente um mês da chegada das crianças a esse novo mundo, F. “ficô doente”. Pensou-se “ele deve tá estranhando aqui, o clima, a alimentação, alguma coisa”. Contudo, ao passar pelo médico, a situação não parecia grave. “O médico falô assim: ah, não é porque ele tá um poquinho vomitando, não comia nada. Não, ele tá um pouquinho desidratado só. Vô te dá um remedinho só pra ele parar de vomitar, que ele vai ficar bem” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A fala do médico confirmou então a ideia da mãe de que “é só um estranhamento mesmo de um país a que chegô, tanto é que daí eu fui, dei o remédio pra ele” (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

No entanto, o estado de saúde do menino se agrava. O desespero parece levar a inúmeras explicações e atitudes como forma de conforto, conforme pode ser lido na fala de Maria S.:

Não é possível, acho que esse remédio foi muito forte, então, para quem tava tão fraquinho, né! Eu falei assim, então foi reação do remédio, eu achava que era isso. Aí eu falei assim: vamô esperá mais um pouco, vamo vê se ele come mais alguma coisa, ele vai reagindo, mas que nada. Mais, só foi piora, piora. Ai, como tava calor, deixei ele sem camisa, só de cuequinha. (depoimento coletado pelo autor, 2010)

Foi possível ver “aquele coraçãozinho dele disparado; de longe cê percebia que o coração estava disparado e que ele tava com falta de ar”. O desespero começou a invadir as cabeças e os corações. Na voz da filha, a confirmação da desesperança: “será que Deus vai leva meu irmão?” (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Mesmo acreditando que era reação do remédio, Maria S., juntamente com o marido e um amigo do casal, levaram o menino F. “no hospital, num hospital tipo universitário, que tinha na cidade vizinha, que era o maior que tinha” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Após passarem a noite no hospital com o menino sob forte medicação, ele recebeu alta pela manhã. Porém, ao passarem na clínica do médico para retirada do remédio receitado, foram instruídos a internar a criança, uma vez que houve uma piora no seu quadro clínico.

O menino foi então internado no hospital da própria cidade onde a família residia no Japão. Ao chegarem, “o médico falô assim: dá um diagnóstico do que ele tem, eu num posso. Dá assim, olhando ele agora, se você quiser eu vô internar ele, dexa ele na abservação uns três dias” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Apesar da indicação médica para observação durante três dias, constatou-se, no mesmo dia da internação, que F. tinha “pobrema de coração e só transplante resolve o caso dele”. Agoniada e resistindo a acreditar, Maria S. falava: “esse médico num sabe realmente o que tá fazendo não, esses médico aqui do Japão são tudo doido” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Doidos ou não, o transplante era necessário, mas o hospital não tinha estrutura necessária para a realização da cirurgia. O menino foi então encaminhado a outro hospital em uma cidade vizinha.

Em consequência do inchaço no coração, F. ficou em coma induzido por um período de aproximadamente quatro meses, tempo em que Maria S. pôde amadurecer emocionalmente. Abandonou o sentimento de culpa pela doença do filho e deixou de responsabilizar os médicos pela utilização de medicação errada.

Pensamentos latentes podem ser percebidos nas suas falas: “aí, sabe quando a gente sente aquela culpa? Eu falei: poxa vida, e se eu tivesse ficado no Brasil, se eu não tivesse trazido ele?”; “a pediatra que avaliou ele quando ele nasceu num soube avaliar porque ele

nasceu cum pobrema de coração e ela num falô nada”, ou ainda: “então esse médico que passô o remédio errado. Eu achava que era isso, eu brigano que era o médico que tinha dado o remédio errado que tinha causado isso no meu filho” (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Sentimentos provavelmente comuns entre mulheres e mães que lidam com a vida que se esvai em decorrência da doença de seus filhos.

No presente subitem foi possível perceber na voz dessas mulheres de poucas posses materiais, sem reconhecimento ou projeção social, a capacidade de se desprenderem do pouco que possuem, inclusive de si próprias, anulando-se em favor dos filhos.

E, enquanto batalham pelo direito à saúde, aos poucos morrem dentro de seus diferentes papéis, de esposa, mulher, profissional, filha, irmã, e ao mesmo tempo se alimentam dessa codependência para sobreviver. Este paradoxo dá ritmo a vida dessas mulheres e nutre a dinâmica do projeto Maria Maria.

Mulheres essas que, imersas nesse paradoxo, entregam-se “a forças estranhas e externas, nas quais se combinam classicamente, as prepotências da elite e os apelos religiosos, tendo como decorrência fatal o conformismo perante o futuro” (DEMO, 2005, p. 176). Marias que capitulam “a todas as assistências possíveis e imagináveis” (DEMO, 2005, p. 176), em nome da sobrevivência de seus filhos.

Condição fatal, pois “entre as virtudes eternas da mulher está o apego aos filhos, não só porque muitas possuem uma ética inequívoca, mas também porque o chamado biológico assim indica: enquanto a maioria dos machos inventa filhos, mas deles não cuida, as fêmeas tomam isso a sério” (DEMO, 2005, p. 182). Virtude indelével ao destino da mulher, no caso das Marias da ACTC, virtude que leva o coração às mãos, condenando-as “não por opção, mas pela dureza da vida” (idem), o que deixa transparecer, a força da mulher para além da expectativa comum de sua fragilidade.

Misérias gritantes aos que são vítimas e rentáveis aos que se apropriam delas como forma de benefício.

#### 4.3 – Migrantes de coração nas mãos: “bem dizê” à nova casa

Da vida pacata e feliz à descoberta da doença do filho e à conseqüente necessidade de migrar para São Paulo em busca de tratamento. Separação temporária de famílias, instabilidade financeira, idas e vindas na esperança de cura e algumas despedidas que se tornam adeus.

Esperança que se mistifica na chegada à grande capital. Na voz de Maria N., a “esperança, quando eu sai de lá era assim, deu ir, lá em São Paulo as coisa é tudo mais moderna, vai ir lá, fazê os exame, vai descobri que num é nada disso, né? É, eu achava assim, minha esperança era essa” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E, assim, mulheres até então enfraquecidas em decorrência da doença do filho ganham força e começam a desbravar um novo mundo. Fios cortados que, por meio de nós, se entrelaçam na casa, produzindo um novo tecido.

O primeiro novo nó a que aqui se faz referência vem de Abaetetuba, no Pará, a São Paulo.

Foi quando C. tinha apenas dois anos de idade que Maria Sn. deu início a mais uma vida. Vida que, entre o interior e a capital, luta contra o tempo para superar a morte. Orientada pelos médicos paraenses, trouxe o filho para a realização da primeira cirurgia do coração.

Por intermédio de uma assistente social do Incor, Maria Sn. conheceu a ACTC. Contou que inicialmente ficou “um pouco triste”. Porém, a convivência com outras mulheres na mesma situação foi dando novas formas e alento à sua sobrevivência. Como expressou: “tenho minhas amizades, minhas colegas que vêm de longe também, dou forças pra outras pessoas que às vezes chega chorando, olha, não é assim, demora, mas a gente consegue” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria Sn. disse conhecer muitas mães que frequentam a casa. Não se lembra do nome de todas. Todavia, conhecer e conviver com essas outras mulheres é para ela, “a bem dizê, (...) como uma família (...), a Socorro, a assistente social, a Kelly, todo mundo mesmo pra mim é uma família” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Para Maria Sn., em meio à doença do filho, à separação do marido e às constantes viagens, a ACTC “é a minha casa”. Na reprodução dos afazeres, tem na ACTC o seu lar, “porque aqui eu tô fazendo tudo que eu faço em casa”. A nova família, construída nesse ambiente, representa para Maria Sn. “tudo de bom” (depoimento coletado pelo autor, 2010), um conforto que lhe transmite a sensação de estar na própria casa, no mundo e para o mundo.

Esse sentimento de estar no mundo, construído por Maria Sn junto com as outras mulheres, também é sentido e expressado por Maria N. De Barra do Bugre e “criada lá na fazenda, lá no Mato Grosso”, lugar onde “sentia que o mundo era todo meu”, Maria N. chegou a São Paulo. No início se “sentia triste (...) parece assim que eu vinha pra cá e o mundo se fechava (...) no começo me dava uma depressão, uma tristeza” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A vinda de Maria N. para São Paulo é uma história conturbada desde os primeiros momentos da descoberta da doença de S. Segundo ela., para a médica de S. o caso era muito grave,

porque a médica ponhê tanto medo na gente lá, uma que ela disse assim: a S., o caso dela é transplante; ela nem quis dizer pra minha irmã, ela disse pra mim, o caso da S. seria um transplante, mas a medicina dá dois meses de vida pra ela, mas no meu caso eu dô dois dias ou duas horas, pode sê que qualquer hora ela venha a falecê (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria N., ao tomar consciência da gravidade da doença, resolveu então, juntamente com os pais de S., migrar para São Paulo. Mesmo que a médica “nem queria que a gente trazia, falô que não aconselhava a gente trazê porque ela num conseguia a passagem, bem dizê, a viagem. Num ia consegui, que na viagem ela vinha falecer, que ela tava muito fraca”. Em desespero, “joguei tudo pro alto” e resolveu vir para a capital (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante da decisão, ela foi questionada pela médica: “ela disse assim: ah, mais você tem condições de levar ela, de tirar ela daqui? (...) Eu disse sim e não” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A angústia de Maria N. entre ter ou não ter “condições” se justifica. Ao mesmo tempo que vir para a capital se apresentava como a única esperança, gerava também certo temor, “porque ninguém sabia nada o que ia acontecer aqui”. Mas, diante da situação, “falei assim: nem que seja debaixo da ponte eu vô ficá na porta do hospital (...) se for por causa do hotel, na rua eu peço ‘emola’” (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

A médica ainda procurou dissuadir a família do contrário, utilizando-se de palavras que, *grosso modo*, poderiam diminuir a esperança de Maria N. Falou “que São Paulo era isso, que São Paulo era aquilo, que um coração cê num ia achá duma hora pra outra; que era 90% de morrê na fila, que tinha gente que passava dois, três anos esperando e a S. não tinha

condições de esperá nenhum e outra ela num chegava aqui viva (...) porque ela num aguentava a viagem” (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante das duras palavras da doutora e da condição de saúde de S. e sua expectativa pela vida, “a gente que resolveu: nós vai” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A fala de Maria N. justifica a decisão: “eu falei: nem que ela morra naquela estrada, dotora, mais pelo menos eu vô fala que nós tentamo alguma coisa. Eu falei: e se é que ela num morre amanhã ou depois como a senhora tá falando? E aí a gente vai ficar vendo ela se ‘desfinhando’, se ‘desfinhando’ cada dia, cada dia” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Ainda que sob protesto, a médica encaminhou a criança para o Incor. Disse: “se ocêis querê eu posso fazer isso, mais, assim, eu num me responsabilizo de nada, se ela morrer na estrada” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Para Maria N., a fala da doutora soou como: “Quer dizer, nem me procura, né? (...) Ela num falô, mas oh (...) deixou para entender que era assim”. Assumindo a responsabilidade pela menina, “eu me arrisquei (...) e a gente veio”. Lembrou Maria N. que, ao contar aos pais de S. sobre a doença, optou por omitir “os detalhe, que ela poderia num chegá aqui” viva (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Após os encaminhamentos e as providências documentais, vieram então a mãe da criança, Maria N. e S. direto para o Incor. A mãe e S. viajaram de avião, com passagem custeada pelo TFD<sup>17</sup> (Tratamento Fora Domiciliar). Este programa somente custeia a viagem do enfermo e de um acompanhante (parente mais próximo), desde que a cidade local não ofereça o tratamento necessário. Maria N. veio de ônibus.

Com os corações banhados de esperança, chegaram ao Incor. Mas as notícias não eram das melhores. Novamente se esvaiu, por alguns instantes, a crença em um possível erro médico da doutora do hospital paraense. Fora isso, os detalhes que haviam sido escondidos dos pais vieram à tona na voz da médica do Incor. “Quando chegô aqui, o que a médica disse lá, é igual ao que a médica falô aqui também, que a S. não tinha mais chance, que num tinha mais condições” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

---

<sup>17</sup> TFD, instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas. Assim, o TFD consiste em uma ajuda de custo ao paciente e em alguns casos também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica a unidades de saúde de outro município ou estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do paciente, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário ao tratamento e aos recursos orçamentários existentes. Destina-se a pacientes que necessitem de assistência médico-hospitalar cujo procedimento seja considerado de alta e média complexidade eletiva (Manual de TFD do Estado de Pernambuco).

Entre pioras e melhoras do quadro clínico, “S. foi se escapulindo, num sabe? Dava uma parada aqui e dava outra ali. Numa noite ela teve sete de uma vez e eu lá, junto com minha irmã” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A menina e agora mulher, que tinha sido criada livre no interior de Mato Grosso, agora se via perdida, desiludida, engaiolada. Entre os muros do Incor, “eu falava assim: meu Deus do céu, parece uma gaiola, uma coisa triste, sabe?” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A descoberta da ACTC se deu no mesmo dia em que mãe, filha e tia chegaram em São Paulo. Como a casa recebe apenas uma acompanhante, Maria N. no primeiro dia ficou hospedada na casa de um cunhado que reside na capital.

Dada a gravidade do caso de S., a diretora da ACTC permitiu que Maria N. ficasse junto com a irmã e a sobrinha, que “a qualquer hora ela podia falecer, ela tava tendo parada atrás de parada, tinha parada todo dia, ela dava parada” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Há sete anos Maria N. despiu-se de si mesma, anulou-se enquanto protagonista de sua vida e tornou-se coadjuvante na vida da sobrinha, acompanhando-a durante todo o tempo de tratamento em São Paulo, enquanto lhe “sobrar respiro de vida”.

O começo dessa nova vida, na roda viva da vida, nas palavras de Maria N., foi “uma depressão, uma tristeza”. Como o ser humano a tudo se adapta, “hoje em dia eu já me acostumei, até gosto, sabe? Já gosto, já gosto sim” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Mesmo em meio a tantas dificuldades, e exatamente em decorrência delas, Maria N. considera ter conquistado

muita coisa. Eu tinha medo, às vezes eu tinha um problema, né? Com as pessoas, e num queria falá, e hoje eu já falo até demais, já me soltei muito. Eu tinha medo, sabe? Eu num falava e agora, mesmo com medo, eu corria atrás. Mas hoje eu corro atrás, hoje eu já perdi aquele medo que eu tinha de tudo. Penso: poxa, amanhã eu tenho que ir num sei aonde, aí eu já passava a noite inteirinha ali, mais hoje, amanhã eu vô, eu já sei, já do solução, será que chega lá, será que eu vô consegui, será, hoje eu já num penso muito, hoje eu já mudei muito e pra melhor, graças a Deus (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Na construção desse novo ser que “já até gosta” de São Paulo, a ACTC assumiu um importante papel, porque “ajuda muito, né? Você já pensô se você visse e num tivesse a ACTC? Pra você pagar tudo, né?, era muito caro” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nesse ambiente, em que convivem Marias tão diferentes e de lugares tão distantes, com costumes e comportamentos em constante conflito, Maria N. aponta “o lado bom, a gente conhece tanta gente que a gente gosta, a gente conversa, a gente distrai” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nas outras Marias, o encontro da força necessária para suportar a dor e o medo da perda: “às vezes você pensa que seu pobrema é o maior do mundo, só o seu que num tem solução, aí cê vê que não, que tem pobrema muito pior que o seu, né?” (MARIA N., depoimento coletado pelo autor, 2010).

E, assim, esse sentimento que desperta, o de solidariedade, é uma maneira de conformação e manutenção da própria vida, uma vez que esse entregar-se à doença do outro é o que faz essas mulheres girarem na roda viva da vida.

Do interior de Minas Gerais, a história de mais uma Maria que, entregue à doença da filha, anulou-se a ponto de, “às vezes, eu nem ligava pra mim mesma” (MARIA No., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como anteriormente mencionado, após a barganha porcos por saúde, o caso de J. não poderia ser resolvido em Minas, e foi encaminhado para o Incor.

Maria No. contou, em poucas palavras, a sua chegada na capital: “aí, eu vim assim, aquela coisa, deixar menino pequeno em casa sozinho; mesmo assim, deixar ele com mãe não é aquela coisa, não cuida igual à gente e tal. Aí, eu vim pra cá, eu cheguei aqui, foi tão estranho” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Sentimento natural daqueles que, vindos do interior, chegam pela primeira vez na grande metrópole sob a mística da ‘selva de pedra’. Vinda de uma cidade na qual todos se conhecem e em que o escambo é prática comum, Maria No. se chocou com a maneira como os médicos do Incor deram o diagnóstico de sua filha. Desabafou: “você chega no hospital, o médico não dá muita chance (...). Eles são bem frios pra falar... Eu não garanto se ela vai sair viva e se sair não vai sobreviver (...). Não vai sobreviver por muito tempo, o máximo que a gente dá para ela, que ela tá muito debilitada, é uns seis meses” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Aliada à frieza dos médicos, a ‘ignorância ingênua’ da sogra, a qual, frequentadora “de uma igreja que, assim, é contra tudo”, incisiva dizia: “Já que é para morrer, deixa morrer em casa, não precisa mexer (...) está doente, é Deus que cura, e se tá com alguma doença é culpa da mãe, é culpa do pai (...)”. A veemência da sogra “foi fazendo a minha cabeça, fazendo a minha cabeça (...) até eu chegar ao ponto de querer tirar a J. do hospital” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como auxílio à superação do conflito que se travava entre ciência, religião e sentimento, Maria No. passou por terapia, até que “superei, deixei fazer a cirurgia, que foi bom para ela e foi bom pra mim também” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Para a família, infelizmente, apenas uma cirurgia não foi suficiente. Outra cirurgia, outro conflito, “dessa segunda vez, nem foi tanto a minha sogra, foi mais o meu marido, ele não queria deixar fazer a cirurgia, não queria deixar abrir de novo”, mas a operação foi realizada. A preocupação com J. era tamanha “que quase eu fui expulsa do hospital, que eu só ficava do lado dela e tava esquecendo de fazer coisas para mim mesma” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Foi nesse momento que Maria No. passou a frequentar constantemente a ACTC. Até então, como seu foco era J., quase não aparecia na casa.

Emocionada, ela expressou em algumas palavras o significado e o sentido da ACTC para a sua vida e para a vida de J:

É uma casa que apoia a gente. Se você tiver problema em casa (...), tem a psicóloga, que você pode chegar aqui e conversar, até a assistente social mesmo, cê começa a conversar com ela, cê se abre, né? Para mim é muito bom e a J. gosta muito daqui. Quando chega a época dela vim pra cá, ela fica toda eufórica, querendo encontrar os coleguinhas dela e tal (MARIA No., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Assim como para as outras Marias migrantes de coração nas mãos, Maria No. sintetizou seu sentimento em relação à ACTC: “representa a minha segunda casa” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Acostumada com a vida rural, ela estranhou a capital, mas, superando seus medos, acreditou, como todas as outras Marias, que São Paulo seria a única possibilidade de cura e de vida. E, na ACTC, fortaleceu-se em seu papel como mãe, como auxílio no enfrentamento daquilo que a cidade grande não pode garantir: a cura. E ocorreu a transcendência do estado de anulação para um suposto estado de cuidado e valorização de si.

Maria Z., como Maria No., abruptamente deparou-se com a necessidade de tratamento fora de sua cidade de origem. A brincadeira de vir para São Paulo apenas para J.P. “cortar a pintinha que é muito grande” tornou-se real sete dias após o parto, porém, em uma situação em que o humor deu lugar à tristeza e à apreensão (MARIA Z., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como mencionado anteriormente, o menino, após duas cirurgias realizadas em Teresina, PI, veio para São Paulo passar pela terceira. O procedimento cirúrgico que deveria

manter J.P. longe de hospitais e principalmente de São Paulo por um período de aproximadamente seis anos “só durou quatro meses”, obrigando o retorno, com urgência, à capital.

Maria Z., diferente das outras Marias, mesmo em tratamento no Incor, instalou-se em uma casa de apoio no Morumbi, porém não especializada no atendimento de crianças cardiopatas.

Uma situação inusitada para Maria Z., “uma rebelião, um assassinato horrível por lá, foi próximo à casa, bem pertinho mesmo, mataram muita gente” (depoimento coletado pelo autor, 2010), porém comum às cidades grandes, impulsionou-a a buscar uma alternativa para continuar em São Paulo e manter o tratamento de J.P.

Em contato com a assistente social do Incor, pediu: “pelo amor de Deus (...) um lugar mais perto pra mim ficar, que eu não tinha condições psicológicas, eu dormia na rua, mas num voltava mais para lá” (depoimento coletado pelo autor, 2010), para a casa de apoio do Morumbi.

Assim, Maria Z. conheceu a ACTC, ainda no antigo prédio, também na Oscar Freire, como é hoje. Porém, na época, “não tinha, ainda não tinha estrutura nenhuma”. Nessa primeira vez, passou “mais ou menos uns três, quatro dias” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Aproximadamente um ano depois, a saúde de J.P. se complicou: “ele tava sem medicamento, ele começou a passar mal, passar mal, passar mal”, e ele foi desenganado pelo médico de um hospital “lá da minha cidade”. O doutor “disse que ele não tinha mais jeito, que já tinha feito o que tinha que ser feito” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante da condição de J.P., do parecer médico, e com grau de ensino maior do que as outras Marias, em busca de alguma solução Maria Z. entrou em contato com o Incor em São Paulo. Contou: “eu peguei e liguei para cá, para o hospital, pro Incor, e perguntei sobre as células tronco. E ela falou que estava em pesquisa e que só fazia tentativa a partir de 18 anos, por que eu não agendava uma consulta para ele” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Agendada a consulta, mãe e filho viajaram do Nordeste ao Sudeste.

A partir desse momento, começaram a frequentar a ACTC assiduamente. E, nesse ciclo de ir e vir, “a gente já tem uma grande história de vida, a gente já tá aqui há doze anos” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria Z. acompanhou o crescimento de seu filho concomitantemente ao desenvolvimento da casa. Na ACTC, começou a trabalhar, a aprender: “aprendia com o sofrimento, com a dor”, e nesse vínculo encontrou forças para bordar as linhas de sua história.

Maria Z. considera que a casa “é um lugar que é para você crescer e evoluir espiritualmente, materialmente, fisicamente e de todas as maneiras. Você evolui, você cresce aqui”. Nesse espaço, “tudo marca, os momentos felizes, os momentos tristes, a gente absorve tudo e a todos” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A ACTC “é para mim a minha família (...) é uma mãe, é uma família, e cada pessoa que a gente perde, a gente perde um pedacinho da gente”. Para Maria Z., a ACTC é “tudo na minha vida” e diz não saber “como seria a minha vida, sem a ACTC” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Uma vez sem consciência da condição em que são postas na casa, mercadoria abstrata, as Marias vão, paulatinamente, estabelecendo laços, vínculos afetivos que estreitam a relação com a casa e, em consequência, com a cidade de São Paulo.

Em decorrência desses sentimentos, as mulheres tornam-se dependentes da casa. Esta, por sua vez, alimenta-se da doença dos filhos das Marias como forma de manutenção da dinâmica econômica – fortalece-se na fraqueza do outro, enquanto a debilidade é minimizada sob o manto do afeto.

Cabe considerar aqui que, “embora não se possa negar o poder do instituído e a força dos mecanismos de silenciamento no mundo administrado, é imprescindível lembrar que assim como não há sujeito inteiramente autossuficiente não há também sujeito inteiramente sujeitado” (PATTO, 2005, p. 104). Ou seja, o projeto como administrador da condição em que vivem essas mulheres é incapaz de se configurar em sua autossuficiência, dependendo diretamente daqueles sujeitos aos quais sujeita.

Dialética presente na dinâmica da ACTC, onde o poder é “um campo de força”, em que energias circulam “de cima para baixo e de baixo para cima” (DEMO, 2001, p. 88), prevalecendo porém o objetivo da ACTC e seus projetos, que independem de quais Marias frequentem a casa, pois sempre haverá outras Marias e novos problemas, ou nichos de mercado.

Maria Z. agradece à casa “e a tudo o que ela faz pela gente” (depoimento coletado pelo autor, 2010). A recíproca deveria ser a mesma, pois, se não houver mães, não haverá a casa. Mas, mesmo que não exista essa casa, continuarão existindo mães em busca de tratamento para seus filhos, mães que em nome da saúde de suas crianças dispõem-se inclusive a pedir “emola” ou dormir na rua, como visto no depoimento de Maria N.

Outra história, não menos tensa e triste, é a de Maria S., de seu filho F., sua filha e seu marido.

Foi bem distante das terras brasileira, em chão oriental, que Maria S. descobriu a doença do filho. Após inúmeras passagens por hospitais, internações e coma, foi no dia do aniversário dele, após receber alta para comemorá-lo, que o presente de F. e de sua família mostrou-se não ser o esperado.

Contou Maria S. que “foi o tempo d’eu chegar em casa, passá no shopping pra pegar um bolinho, ir pra casa com ele”. Após esse pequeno período de alegria, o menino “descompensô tanto que eu tive que voltá (...) quando foi à noite eu voltei pro hospital com ele” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Realizaram-se vários procedimentos, mas sem sucesso. Na voz da médica, a dificuldade de solução para o caso de F.: “ah, mãe, a gente já fez de tudo pro seu filho pra vê se o coração dele voltava. Não voltô nada” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Fazia-se necessária a realização de “uma raspagem no coração”. Porém, o procedimento “era um médico brasileiro que fazia, de Curitiba” (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010). Foram feitas inúmeras tentativas para encontrar o médico, todas em vão.

Diante da situação, a doutora japonesa concluiu: “o negócio é transplante (...) mais aqui no Japão num faz transplante” (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Indignada, Maria S. questionou: “como? Porque o meu filho é brasileiro? É estrangeiro e num faz?”. Em resposta, a médica disse: “não, aqui em criança nenhuma, pode sê brasileira, japonesa, qualquer coisa que aqui num faz. É proibido por lei” (depoimento coletado pelo autor, 2010). A alternativa eram os Estados Unidos ou a Europa.

Aflita e receosa, Maria S. indagava: “que eu vô fazê nos Estados Unidos ou na Europa? Eu num sei falá o ingrêis, eu num conheço ninguém” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Fora isso, outros agravantes, talvez o principal:

E tudo ia ser pago, porque no Japão tamém tava tudo sendo pago. Como?, eu falei, onde é que eu vô arrumá tanto dinheiro assim? E era muito dinheiro mesmo, tanto é que os japonês que tem condições faziam campanha para tentar levá os filhos, porque não tem condições de se mantê (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Frente aos problemas para que F. realizasse o transplante de coração em terras japonesas, norte-americanas ou europeias, a família optou por retornar ao Brasil, o que também não foi tão simples.

Trazer F. para o Brasil exigia, em primeiro lugar, a garantia de uma vaga em um hospital brasileiro. Garantida a vaga, agora o menor dos problemas, a lista de determinações somava dificuldades às já existentes. Era preciso “pedi pra médica me ligá aqui, que ela vai garantir uma vaga pro seu filho na UTI, uma UTI móvel pra busca o seu filho, e a companhia aerea tem que me preparar um avião compreto, pra você levá seu filho” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria S., reconhecendo as limitações por estar fora de seu país de origem – língua estrangeira e situação financeira –, angustiada perguntava-se: “pronto, e agora, o que que eu vou fazê?” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como contou, apareceram “pessoas tipo anjo mesmo na minha vida”, que se propuseram fazer uma campanha, assim como faziam muitos japoneses na mesma situação. Maria S., já sem “cabeça pra cê num pensá em mais nada, pra cê fazê”, falou aos ‘anjos’: “o que cêis fizé, pra mim tá bom”. Iniciada a campanha, espalhados cartazes pela cidade, a IPCTV, afiliada da Rede Globo no Japão, tomou conhecimento do caso de F. e veiculou a matéria em rede nacional japonesa, principalmente à comunidade brasileira residente no país, e “nessa matéria que a gente fez falô que meu filho tava internado, que a gente tava sem condições de se mantê e tal” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nesse entremeio, Maria S. foi ao consulado brasileiro “pra vê no que que eles me ajuda”. A resposta foi pronta e fria: “mas a gente num consegue nada”. Em uma amiga que na época voltaria ao Brasil, encontrou mais uma esperança. Uma vez aqui, “ela mandô esse link dessa reportagem pro Palácio do Planalto” e também entrou em contato “com o senador, esse Celso Amorim”, pois “ele que mexe com esse negócio, cos brasileiros que estão fora do país, que ele que ajuda” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Poucos dias depois da iniciativa da amiga, Maria S. recebeu então uma ligação do Consulado, o que mudou o rumo da história. Nas palavras dela.:

Mudou totalmente, entendeu? Aí vinheram, e eles falaram assim, eles entraram em contato com a gente e a gente vai te ajudar, o que for possível a gente fazer, a gente vai fazer. Por isso que eu falo assim, então você às vezes você num precisa de rios de dinheiro, mas se você tiver conhecimentos importantes (MARIA S., depoimento coletado pelo autor, 2010).

E foi assim, por meio de uma reportagem e com o auxílio de ‘anjos’, que F., filho da Maria S., deixou de ser mais um número nas estatísticas, mais uma criança que morre em hospital por falta de recursos e (ou) leis que, pelo excesso de burocratização, dificultam a garantia à vida.

Transpostos os obstáculos até aqui apresentados, outros problemas apareceram, atravancando o traslado de F. ao Brasil: “as passagens dos dois médicos japoneses que veio acompanhante do meu filho (...), outra briga numa companhia (de avião) num podê levar, porque tinha que vir o balão de oxigênio (...), num podê levar os butijãozinho de oxigênio porque é perigoso explodir lá dentro e num sei mais o quê” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Após inúmeras tentativas e negociações, Maria S., o marido e os ‘anjos’ conseguiram que a companhia de táxi aéreo JAU aceitasse trazer F. ao Brasil. Todavia, mais condições foram impostas. A companhia somente liberava o traslado se o aparato médico fosse o da própria JAU, e Maria S. seria obrigada a custear o uso e a manutenção da aparelhagem.

Mesmo tendo conseguido a viagem ao Brasil, a situação ainda não estava toda resolvida. A dificuldade agora era a garantia de uma vaga na UTI em um hospital que tratasse do coração, o que somente existe em São Paulo. Não havendo vaga, “não tem como tu levá o seu filho” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Mais uma vez, o problema vivido mostra que o capital social é, na maioria das vezes, a porta de acesso mesmo quando se trata de uma tensão entre a vida e a morte. Foi então, por meio da irmã de uma amiga de Maria S., que F. conseguiu a vaga na UTI do Incor. Isso somente foi possível porque essa pessoa era funcionária do hospital.

Vale destacar que capital social é entendido aqui, como

o conjunto de recursos atuais ou potenciais que estão ligados à posse de uma rede de relações mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e inter-reconhecimento, ou, em outros termos, à vinculação a um grupo como conjunto de agentes que não somente são dotados de propriedades comuns (...), mas também, são unidos por ligações permanentes e úteis (NOGUEIRA e CATANI, 1998, p. 67).

Como as outras Marias, sentiu medo de São Paulo, o temor por não conhecer ninguém e por não ter onde ficar. Mas, diante da única solução, o marido de Maria S. falou: “que nem que for pra eu ir só com F., dormir na rua, eu vô. Meu filho tá no hospital, é o que importa” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria S. ligou para a irmã da amiga, que fez todo o possível: “correu atrás de médico, correu atrás de tudo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Vencidos os percalços, a família aterrizou em terras brasileiras, mais precisamente em Guarulhos, no estado de São Paulo. À espera de F. estavam médicos, enfermeiros, burocratas

do consulado. Contou Maria S. que “os médico subiro, olharo, fizero os primeiros exame no F., tudo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Hoje, aliviada, é com certo humor que Maria S. pontua sua saída do oriente e sua chegada ao ocidente: “olhando assim, até que parece coisa de filme mesmo (...) que isso nunca que acontece em vida real (...) parece aquelas pessoa importante. Eu pensei: nossa!” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O menino F. foi direto para a UTI do Incor. Os médicos japoneses foram conhecer o hospital e “comê comida típica aqui do Brasil (...) o médico que veio, ele adorava carnaval, aí chegamo bem na época do carnaval. Tudo que queria era tirar foto num sei o quê” (depoimento coletado pelo autor, 2010), conta Maria S. com simplicidade e certa ingenuidade de quem busca encontrar momentos felizes mesmo em meio à dor, à doença e à possibilidade da morte.

Uma vez em São Paulo, Maria S. e sua família se hospedaram em um hotel próximo ao Incor. Foi então que a assistente social do hospital, duas semanas depois, conseguiu uma vaga para ela na ACTC. O marido e a filha, como não poderiam se hospedar na casa, voltaram para o Paraná, cidade onde a família mora.

E foi assim que Maria S. começou a frequentar a ACTC. A casa, que no início “era mais só mesmo pra lavar roupa, que eu dormia direto no hospital”, representa agora “uma força assim a mais”, um lugar de aprendizagem, pois, “bem dizê, eu sô uma pessoa que vim analfabeta pra cá. E aqui no convívio com as mães cê aprendi mais do que cê estudar numa escola. É o dia a dia que te faz aprender” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

É com esse sentimento de vida, aprendido no cotidiano complexo e dialético das inter-relações, que Maria S. se constrói e reconstrói como mulher e mãe. Diante da morte de si mesma e da possibilidade de morte do filho, encontra nessa dinâmica a força que a mantém viva, contradição que faz o seu coração pulsar, às vezes longe da vida real, como em um filme de ficção.

Acrescentando mais um fio a esta história, migrantes de coração nas mãos: “bem dizê” à nova casa, vem Maria L., endossando a entrega de si, a solidão e a tristeza, mas também a luta ferrenha em busca de dar continuidade e sentido à vida de mulher e mãe e à do filho.

Descoberta a doença de A., filha de Maria L., em Goiânia, GO, surgem os primeiros entraves. Na fala do médico: “em Goiânia, ela vai morrer (...)” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

A alternativa, assim como foi para F., filho de Maria S., era viajar para São Paulo. A condição era a garantia de uma vaga, o que, naquele momento, parecia impossível, pois o

médico da menina dissera: “eu acabei de ligar lá, não tem vaga pelo SUS, não tem vaga nem no Dante e nem no Incor” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante disso, o desespero da mãe, uma vez que o pediatra da criança enfatizou: “se ela operar aqui ela vai morrer à míngua. Eu vou dar alta pra sua filha, pra você levar para casa, para ela morrer em casa, pelo menos ela morre com você” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria L. contou que se recorda “daquela cena como se fosse agora”. Inconformada, pensava: “Meu Deus, como assim, como você me deu uma filha para viver quinze dias comigo?” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Inquieta e em pânico, Maria L. desabafou com o médico que fizera a anestesia do seu parto. O doutor prontamente se propôs ajudá-la. Ligou para sua filha, na época residente anestesista no Incor, que conversou com o doutor Miguel Barbero, diretor do hospital e cofundador da ACTC, e assim a vaga foi garantida. Como se pode perceber, o Incor, embora público, é para poucos: ou se espera na fila ou se tem capital social.

Recebendo alta do hospital em Goiânia, iniciaram-se os preparativos para a viagem, com a ajuda dos parentes. “Um ajudava de um lado, o outro ajudava do outro” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Um tio comprou as passagens e vieram então A., Maria L. e sua mãe.

Interioranas, só conheciam “São Paulo por televisão e sempre via as piores histórias possíveis”. Ao chegarem à capital, como um endosso da imagem que já tinham, logo foram pegadas pela ‘malandragem’. Abordada por um senhor que se dizia taxista e lhe perguntou “para onde você vai?”, Maria L. inocentemente respondeu: “Moço, eu não sei onde ficá, só sei que quero ir pro Incor, pro Instituto do Coração” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O suposto taxista também disse não saber muito bem como chegar ao Incor, mas que as levaria. Maria L. perguntou então: “quanto mais ou menos que dá?”. O homem respondeu: “daqui pra lá é meio longinho, dá uns 320 reais”. Impressionada com o valor da corrida, Maria L. negociou: “320 reais não. Se você fizer por 300 eu vou” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diante da urgência do caso de A. e na corrida contra o tempo para a superação do possível óbito da menina ao menor sinal de mudança em seu estado emocional, Maria L. fechou negócio com o taxista, e foram ela, a filha e sua mãe para mais um capítulo dessa aventura, agora na cidade grande.

No caminho, Maria L. contou toda a história ao senhor que dirigia o carro. Este, por sua vez, comoveu-se e resolveu deixá-las na porta do pronto-socorro do Incor. Do aeroporto

de Congonhas ao Incor, “ele demorô uma hora e quarenta minutos (...). E rodou, esse homem rodou, e a gente contando (...). E o carro dele nem era táxi, era um carro preto, parecia um Santana” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Além de ludibriada pelo taxista, Maria L., pelo que conta, foi mal recebida no hospital. Chocou-se com a abordagem e postura da residente que a atendeu. Contou que a atendente disse:

A gente já conhece o caso dessa menina. Você é uma irresponsável. Se você amasse sua filha, você não tinha trazido ela. Olha à sua volta, olhe ao seu redor, eu não tenho vaga para pôr a sua filha, e se sua filha espirrar ela vai morrer, porque eu não tenho onde colocar (...). Você é irresponsável. Se ela tivesse chorado no voo, você veio de voo normal, a sua filha tinha morrido. Quem ama não faz o que você fez, e outra: eu já sei que você fez cesariana, aqui dentro você não pode ficar, ela vai ficar aqui sozinha. Você só vai entrar aqui, de três em três horas, para amamentar a sua filha, e ela terminô de mamar. Você vai sair, enquanto ela tiver aqui no PS, porque, se você pegar qualquer tipo de infecção, a responsabilidade é minha (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

A menina A. ficou com a avó, e Maria L. se viu obrigada a deixar o hospital. Sentiu-se perdida e desamparada: “eu olhava para as malas assim, no chão (...). Meu Deus, para onde eu vou? O que eu vou fazer? (...) Eu vou levar essas malas pra ali, que era perto da farmácia, vou encostar e vou dormir (...) eu não tenho o que fazer, não sei nada, e já era noite, quase meia-noite” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Como em nossas vidas sempre nos deparamos com ‘anjos’ e ‘demônios’, nesse momento “veio a doutora Andreia, parecendo um anjo” (depoimento coletado pelo autor, 2010). A médica conversou com Maria L. e a convidou a dormir em sua casa. Assim,

a gente foi para a casa dela e ela tinha um apartamento, que eram só dois quartos, ela dividia com outra amiga que também fazia residência e aí eu peguei e falei para ela: eu fico aqui na sala, no sofá, e ela disse: não, você vai dormir na minha cama, e ela forrou o chão com o cobertor e passou a noite no chão (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Diferente da médica, a residente já mencionada novamente destratou Maria L., não permitindo sequer que amamentasse A., que estava em jejum para a realização de um exame, ou a visse, fator que não interfere no jejum.

Insistentemente, Maria L. dizia: “se eu vim até aqui, eu quero pelo menos ver ela”. A resposta, ríspida, foi: “não, você não vai entrar”. E “ela não me deixava ver a A., não me deixava entrar dentro daquele PS” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Irritada com a condição em que foi posta, Maria L. recorreu a quem acreditava ser a sua única possibilidade de ajuda, a doutora Andreia, dizendo:

Doutora Andreia, eu não quero mais ficar neste hospital. Eu já decidi: se eles não liberarem a A. para sair, eu vou tirar ela daqui, eu vou procurar o Dante, porque foram as duas opiniões, duas opções que o doutor Caio César me deu, ou você vai pro Instituto do Coração ou o Dante, então, eu vou procurar o Dante, eu vou pra esse Dante (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Acreditando que a residente iria “matar a minha filha”, Maria L. estava decida a ir embora. Mas a doutora que lhe dera abrigo, preocupada com a decisão a ser tomada pela família, “subiu correndo para falar com o doutor Miguel Barbero”. Como o médico sairia de férias naquele dia, “chamou o doutor Marcelo Jatene, contou o caso para o doutor Marcelo e o doutor Marcelo pegou o caso da A.” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Da doutora Andreia recebeu um afago nos momentos de grande angústia e sofrimento. “Eu penso nela assim, eu penso nela cada segundo e eu fecho o meu olho, eu consigo ver o rosto dela, eu não esqueço nunca mais daquele sorriso” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Após oito dias de vida, e com a intervenção da doutora Andreia, A. realizou sua primeira cirurgia do coração. Como foi obrigada a ficar em São Paulo, Maria L. precisava de outro lugar para se abrigar, pois estava de favor na casa da médica.

Nesse momento, mais uma vez a doutora Andreia interveio: “converso com a Laís do Incor, para pagar uma pensão para mim e para a mamãe, e aí disse que não, ia pagar para nós duas” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Assim, Maria L. conheceu a ACTC. Pegou o endereço, apresentou-se às assistentes sociais da casa na época. Falaram-lhe das normas e das tarefas e, desta forma, aos 19 anos começou a frequentar a casa. “Eu fiquei no quarto 6, sozinha”, pois era a regra (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Recebeu “uns leites, umas frutas”, mas, preocupada com a filha que estava em cirurgia no Incor, perguntou “se podia levar para o hospital, para eu ir tomando lá”, porque não queria ficar na ACTC esperando por notícias. Voltou para o hospital e lá ficou sentada “naquela recepção, e o relógio não passa, o tempo não passava, e nada de notícia, nada de notícia (...) ela não saía de lá de dentro e ninguém me dava notícia, e vai indo, vai me dando uma fadiga” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Às 22 horas, quando foi chamada, Maria L. relembra: “eu já não tinha mais lágrima para chorar, eu já não tinha mais perna para andar”. O medo da morte de sua filha se dissipou com a fala do doutor Jatene: “a cirurgia foi um sucesso e você já vai poder ver a sua filha”. Emoção aflorada. “Naquela hora, minha vontade era de dar um beijo nele, sabe, de pegar ele assim e arrancar ele para fora” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Com o passar dos dias, como A. não reagia, não apresentava melhoras em seu quadro clínico, Maria L., sem poder voltar para Goiânia, começou a passar mais tempo na ACTC, fortalecendo-se com as histórias de vida das outras Marias. Na casa

eu conheci pessoas que fizeram um pouco, fizeram parte da minha vida naquele período. Eu conheci a mãe da R. de Brasília, que eu nunca mais vi (...) a Maria R., mãe da K., que já faleceu, e a Maria E. Foram pessoas assim, que me deram uma injeção de ânimo, a Maria Cl., mesmo com todos os problemas que ela estava passando na época, e a Maria Cd., mas eram assim, mães da minha idade, mas com histórias de vida (MARIA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Maria L. comparou essa criação de laços com “um adubo, sabe?, quando você pega um pezinho de feijão que tá morrendo ou um pé de soja e coloca adubo, rega todo dia, então ele fortalece, e foi assim comigo. Comecei a me fortalecer através das histórias dessas mães aqui da casa”, procurando fazer o melhor possível para manter-se forte e com vida (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Em cada história ouvida, a esperança renascida. “Cada mãe me contava uma história, e aí eu pensava: não, a minha filha não é mais fraca que a filha dela, ela só tá passando por um período, a filha delas passaram por isso também e venceram! E, aí, eu comecei a pensar: ela vai vencer!” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Na ACTC, mulheres carentes de família, de afeto, de dinheiro, de carinho encontram umas nas outras o apoio necessário. “Mães que me deram a mão assim e me abraçaram forte” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Vínculos que, em decorrência da doença, nascem na casa e, em casos particulares, extrapolam esses muros, como “uma das mães que mais representou na minha vida (...) que eu não vejo mais, que foi uma pessoa assim de extrema sabedoria no tempo em que eu precisei (...) até na minha casa em Goiânia ela já foi. Então, assim, aquela mulher, para mim, ela é um espelho” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Entre melhoras e pioras de A., idas e vindas à UTI do Incor, cirurgias e medicamentos, a ACTC se tornou “uma família, eu tenho uma segunda família aqui (...) é um pedacinho de mim” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Uma família adquirida que, “a partir do momento que eu não puder vir mais para cá, é porque eu não tenho mais a A.”, fará falta, porque “aqui é nosso refúgio, aqui é nossa casa!” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Mulheres que, no desaprender de viver a vida na saúde, começam a ver na doença e na possível morte a possibilidade de vida.

Nessa dinâmica de desaprender e aprender, essas mulheres crescem e se descobrem, como aconteceu com Maria L.: “eu comecei a descobrir que aquela menina que tinha sido criada pela avó a vida toda, que chegava do colégio à noite e a avó levantava da cama para arrumar comida para ela, não existia mais. Que hoje eu tinha que me virar” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Crescimento forçado, mas que se faz necessário porque se tem “outra pessoa que precisava de mim” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Não sou mais somente eu, o meu eu agora é o outro, vive para esse outro e na dependência dele para se manter viva na condição posta pela nova vida.

E assim é a história dessas mulheres, que deixam a si próprias ao se entregarem integralmente à doença dos filhos e se assumem como Marias, uma massa de mulheres que só se sentem vivas na doença dos próprios filhos e dos filhos das outras. Uma maneira *sui generis* de enxergar a própria natureza e mudar o seu mundo.

E essa controversa rítmica de alegrias e tristezas compõe parte das aventuras e desventuras dessas mulheres interioranas, migrantes de coração nas mãos que veem na ACTC, “bem dizê”, a nova casa e o seio de sua segunda família.

Vidas análogas e ao mesmo tempo diferentes de mulheres que se somam na construção do papel de Marias da ACTC. Marias que, por meio dos fios de suas vidas, dão forma, cor e sentido ao ato educativo do projeto Maria Maria.

Vidas que se igualam na doença dos filhos e sobretudo na destreza e coragem de “deixar a terra natal e enfrentar uma cidade grande”, mostrando-se, em certa medida, confiantes em relação ao futuro porque acreditam capazes de lutar pela própria sobrevivência e dos seus. De acordo com Demo (2005), isso pode ser percebido na competência de sustentar a família mesmo em meio a carências alvissareiras, lágrimas lancinantes, corações que se desaceleram e expropriação de tudo o que conhecem.

Identities que se constroem em meio aos diferentes aspectos da realidade e se entrelaçam, promovendo a inclusão dos aspectos contraditórios, captando “a ligação, a

unidade, o movimento que engendra os contraditórios, que os opõem, que faz com que se choquem, que os quebra ou supera” (LEFEBVRE, 1991, p. 238). Assim, pode-se dizer que a casa, ao concentrar mulheres díspares nos mais variados aspectos, produz identidades únicas.

Essa unificação identitária, no sentido marxiano, configura-se como “um conjunto de fatos articulados ou contexto de um objeto com as suas múltiplas relações ou, ainda, um todo estruturado que se desenvolve e se cria como produção social do homem” (CIAVATA, 2001, p. 123). No caso da ACTC, em *Marias bordadeiras*, como se fosse algo dado.

Determinismo tomado pelas Marias da ACTC como sendo a sua substância, a sua essência, “um fundamento real que não se vê perturbado o mínimo que seja no que diz respeito à sua ação e às suas influências sobre o desenvolvimento dos homens (...) ou do que é ‘único’” (MARX e ENGELS, 2007, p. 62)

Daí as Marias conceberem a casa como uma família, um lar que as recebe da forma como são, fazendo-as acreditar em suas capacidades, na medida em que produz mulheres “imbecilizadas”, convencendo-as de que os benefícios conquistados são méritos históricos intocáveis, e não um assistencialismo que as coloca ainda mais à margem dos marginalizados.

Sob essa falsa consciência, a casa produz a trabalhadora que trabalha com prazer, o que traduz a concepção marxiana de mais-valia: o trabalhador alegre, que se envolve emocionalmente e adota um comportamento positivo é um trabalhador que produz mais e melhor. Este é o ideal de perversidade que serve principalmente ao capital (GENTILI e SILVA, 1995).

Por fim, uma analogia: “o sindicato defende certamente o pobre, mas também precisa dele como moeda de manipulação (DEMO, 2001, p. 43)”. Assim como o sindicato, a ACTC certamente defende essas mulheres, mas ao mesmo tempo precisa delas como moeda de manipulação.

#### 4.4 – O projeto Maria Maria na voz de quem lhe dá voz

O último fio desta talagarça, em uma trama que representa apenas parte do que foi, é e será a vida dessas Marias, traçado neste subitem.

O objetivo principal é procurar possíveis respostas ao questionamento norteador desta pesquisa: a proposta educativa do projeto Maria Maria se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no mercado de trabalho para o resgate do

protagonismo de suas próprias vidas, ou se configura sobretudo como elemento gerador de renda para sua própria manutenção.

Como mencionado no capítulo 3, compreende-se o projeto Maria Maria como um agente de educação; o bordado, para geração de renda e resgate do protagonismo da própria vida, como modo de educação; e as Marias, no papel de aprendentes, como destinatárias desse ato educativo.

Tendo como referência a problemática da pesquisa e a assertiva acima, traz-se um pouco mais sobre essas Marias e como elas se relacionam entre si e com o projeto pensado pela ACTC para elas.

Na contraposição das vozes das Marias com as vozes das educadoras, procura-se construir aqui o entendimento do que de fato se configura como o ato educativo do projeto.

A princípio, segundo uma das educadoras, L., o projeto Maria Maria foi pensando não exatamente como gerador de renda, mas sim como um instrumento capaz de promover “um aprendizado para essas mães”, uma vez que “elas chegam aqui sem ter conhecimento de nada, sem ter noção de nada” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Para a educadora L., o bordado foi pensado principalmente “de uma forma educacional”, procurando fazer com que “a mãe reconhece que ela é capaz de ir muito mais além (...). Faz com que elas se deem valor, muito mais do que elas acreditam ser, elas não se fecham só naquele mundo”, no mundo da doença, “elas podem se conduzir sozinhas” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E, nas palavras da educadora, “a ACTC, nesse aspecto, ela faz exatamente o que a gente desde o começo pensou para acontecer”: as mães saírem “daqui com uma cabeça mais ampla, com uma visão diferente do que elas podem ser além de mães” (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010), sentimento necessário porque a ACTC trabalha com a possibilidade da morte. Essas mulheres somente são mães produtivas enquanto têm seus filhos vivos.

A educadora não desconsidera a questão do benefício financeiro como um reforço positivo para manter essas mães atuantes dentro do projeto. No entanto, esse reforço, ao longo do tempo, descaracterizou a proposta inicial do Maria Maria, como aponta a fala de L.:

A ACTC, assim, ela dá um grande passo, ao provar para esta mãe que ela é capaz de fazer isso, só que, ao mesmo tempo, ela tira esse poder que a mãe tem dela descobrir por ela mesma que ela é capaz, porque você tá pagando, então, automaticamente, a mãe tá fazendo, porque ela quer receber (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Contudo, mesmo que a educadora reconheça que a principal existência do projeto hoje se dê em decorrência do caráter financeiro, ela alimenta e propaga a ideia do ato educativo como uma proposta emancipadora. Como aponta Demo: “a assistência mal posta pode ter efeito deseducativo” (2002, p. 11), daí a necessidade de se reforçar o desafio educativo emancipador, sob pena de não se educar para o que de fato se deseja: para a produção.

O projeto ganhou então um caráter de subsistência tanto das mulheres como dele mesmo. Para a educadora L., as mãos bordam

Para comprar tal coisa, tal coisa custa X, então eu vou bordá pra isso. Então, mas a mãe chega aqui, ela não é obrigada a bordar. Ela borda se ela qué, mas, com o tempo, você vai percebendo que ela já começa a olhar de uma forma diferente, porque, se eu bordo, eu ganho, se eu ganho eu posso gastar, sem ter que mexer em um dinheiro que é pro meu filho, um benefício que ela ganha, por exemplo (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nesse sentido, a fala de Maria N. confirma a premissa da educadora L.:

Dá pra mim comprá uma coisa se eu querê. Eu falo assim, eu vô bordá, vô fazê esse bordado aqui, vô recebê. E quando a S. qué come uma coisa diferente, vô lá e compro, vô comprá um cartão, que aqui eles dão, mais daí eu gasto muito cartão, né? Compra os cartão pra mim ligá em casa, pra comprá os produto de higiene, né?, perfume, tudo essas coisa vai dinheiro (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Visto por esse prisma, o bordado torna-se uma fonte acessível de renda para a mãe, pois, “querendo ou não, ela tá com aquele pensamento, eu vou bordar porque eu preciso de 20 reais pra tal coisa, eu sei que bordando isso eu vou ter esses 20 reais”, como salientou a educadora L (depoimento coletado pelo autor, 2010). Maria Z. confirma: “tudo o que a gente faz, a gente ganha em cima daquilo, que a gente trabalha” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Contudo, a ressalva que se faz é que, à medida que elas se iludem com a possibilidade de o projeto lhes proporcionar certa emancipação financeira, necessária para serem protagonistas de suas vidas, elas perdem não somente a “condição de sobrevivência material”, mas principalmente lhes é “roubada (...) sua cidadania” (DEMO, 2005, p. 4). Com isso, “solapa a competência política de se fazer sujeito capaz de história própria” (DEMO, 2002, p. 11).

Já na voz de Sc., outra educadora responsável pela rotina da casa, o bordado “gera renda para que a casa possa se manter, possa ser mantida a casa pra que elas continuem aqui” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

O bordado, na concepção de Sc., auxilia as mães, mas também contribui

pra manutenção do projeto (...) porque sem ele, eu acho que seria um pouco mais difícil (...) de manter tudo que elas têm aqui, porque elas tem uma vida na casa como se elas tivessem... elas mesmo às vez fala pra mim que às vez é melhor do que na casa delas, que outras vez não tem na casa delas e aqui têm (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Em contrapartida, a educadora L. diz: “a ACTC, ela mantém o projeto independente da venda do produto ou não. Com o foco principal, a mãe bordando a mãe recebe, seja na ocasião que for, seja no momento que for” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

No caso, aqui, os proletariados, sujeitos de estudos desenvolvidos por Marx e Engels, são as inúmeras Marias que passam pela casa. Além de numerosas, são as que produzem riquezas, seja pelo bordado, como boas tarefeiras em linha de produção, e (ou) pela imagem que passam, em decorrência da condição em que se encontram. Mas, ao mesmo tempo que são moeda de circulação, impõem uma nova ordem e também determinam a organização não só do projeto, como também da casa.

Cabe lembrar que, além do bordado, a ACTC conta com o auxílio do governo e de parcerias com empresários e colaboradores, como consta no capítulo 1 deste trabalho.

Não é propriamente o bordado que mantém a casa, mas a imagem da criança doente que se reforça no papel da mãe dedicada que, mesmo em meio à doença do filho, demonstra forças para a superação da situação problema. Imagens rentáveis, fonte de manutenção tanto do agente quanto do destinatário, o que se efetiva no ato educativo em si. Imagens que substituem o bordado como produto e transformam-se em mercadoria real.

Mercadoria real, porque ao chegarem à casa, são postas nesse papel, e o que surge como uma proposta educativa passa a obrigatoriedade. Como pode ser lido na fala da educadora L.: “existe muito aquela coisa de que todas as mães têm que bordar, as mães que estão na casa, as mães que estão no projeto, elas têm que resolver bordar, seja um pano, seja dez jogos de banho, essa mãe entra no projeto de qualquer maneira” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Desse modo, diante da ilusão da escolha de participar do projeto e imersas nessa ilusão, ocupam o lugar que lhes é dado, o bordado, como se percebe na fala de Maria S.,

Me apresentaram (...) o bordado e tal. Eu falei: ah tá. Eu até gosto de fazer essas coisas. Só que eu fazia ponto cruz. Aí eu falei assim, não, pode (...) quando eu tiver mais cabeça, mais tempo, eu venho. Mais aí foi que eu vim, conheci, comecei a pegar trabalho (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E assim, de uma maneira ou de outra, como aponta Sn., na cotidianidade da casa, “eu sempre, sentada do lado da J., vendo as mães bordar, e aí eu falei: por que eu também não? Peguei, comecei a bordar, foi bom, entra um dinheirinho extra” (depoimento coletado pelo autor, 2010), e é com esta naturalidade vital que, iludidas, essas mulheres vão ocupando seus diferentes níveis e (ou) categorias dentro do projeto. O que pode ser ilustrado por Kant, citado por Aranha: “o pássaro não é um ser livre, mas se encontra determinado pelo instinto de sobrevivência típico de sua espécie. Não vai para onde quer, mas para onde precisa a fim de continuar existindo” (1992, p. 113).

Justamente essa ilusão, chamada aqui de “falsa consciência”, serve como suporte, pois seria impossível voar no vácuo, ou seja, essas mulheres acompanham, sem saber ao certo por quê, a revoada. Pois o homem tem a ilusão de que é livre quando na verdade apenas desconhece as causas que agem sobre ele, concepção presente na teoria de Watson e Skinner, psicólogos contemporâneos comportamentalistas.

Destarte, essa falsa consciência permite ao projeto ‘categorizar’ essas mães: “a gente trabalha com três categorias de mãe (...) é de bordado (...) Nível 1, nível 2, nível 3” (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

A categorização se dá conforme o trabalho realizado: por qualidade e quantidade de ponto, tempo para finalização do bordado e disponibilidade dessa mãe (diretamente ligada à fragilidade da saúde do filho). Também “não dá para dar para qualquer mãe” (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010). Por exemplo:

A mãe que já sabe fazer um ponto cheio de um determinado bordado, outra mãe só sabe fazer o ponto correntinha, então, se um cliente chega e fala: eu quero dez toalhas, mas eu quero tudo com ponto cheio, a gente vai ter que delegar essa encomenda, provavelmente, para uma única mãe, porque só aquela mãe sabe fazer aquele ponto. Então, é óbvio que esta mãe, vai receber, muito mais (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

À medida que as mães vão aprendendo a bordar, são classificadas em diferentes níveis, recebendo valores distintos por trabalho realizado: “o pano de prato do nível 1 custa 3 reais, do nível 2 custa 4 reais e nível 3 custa 5 reais. Só que, lógico, a gente estabelece estes valores para um bordado que a gente classifique dentro desses níveis (...) a gente tem uma tabela fixa em cima disso” (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

Apesar de haver tabulação dos valores a serem pagos por produto, “pode acontecer de uma mãe encher muito mais um tecido, então ela pode mudar este valor” (EDUCADORA L.,

depoimento coletado pelo autor, 2010), o que, na maioria das vezes, acontece com as mães que frequentam a casa e o projeto há mais tempo.

Quanto à possibilidade de produção média que uma mãe pode alcançar, a educadora L. pontuou que:

Uma mãe, por base, é como eu te falei, tem eventos, encomendas. Isso vai variar de um mês para o outro. Mas, uma média, por baixo, tem mãe que chega a tirar 800, 900, 1000 reais, bordando assim, fácil. É sempre assim (...) a média menor geralmente é 250, pra uma mãe que borda médio, mas, pra uma mãe que borda alto, que pode dar pra ela o que for, que ela vai bordar, dificilmente ela recebe menos do que 1000 reais no mês bordando (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Nessa dinâmica, a educadora L. concebe que, “pagando como a ACTC paga para essas mães bordarem, mesmo que elas tenham a vontade e (...) aí eu quero aprender e tudo, vai chegar uma hora que o dinheiro, o valor, vai acabar falando mais alto” (depoimento coletado pelo autor, 2010). Porque

tem mãe que você vê falando assim, é (...) Ela não pergunta: tem um pano? Tem tecido? Tem bordado? Não! Ela pergunta assim: quanto que custa? Quanto que é para bordar? Olha, tenho esse pano e tenho esse (...) Elas dizem: quanto custa esse? E quanto custa esse? Então, tem mães que já olham, visando o lado do dinheiro, valor, e não o lado aprendido (EDUCADORA L., depoimento coletado pelo autor, 2010).

A educadora L. conclui então que o bordado é “uma porta de entrada para que elas tenham um dinheiro, como se fosse uma renda mensal” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Renda mensal que pode ser questionada. Maria S., mãe alocada no nível 3, se contrapôs ao valor mencionado pela educadora: “tem época que a gente tá muito empenhada a bordar. Mais tem época, sabe?, que cê estressa de tudo, que cê fica de saco cheio, um pouco cum meio da vida que cê leva (...) teve época que deu pra tirar um salário tranquilo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Contraposição apontada também por Maria Z., esta no nível 2: “eu recebi a faixa de 170 reais (...) Este foi o mês que eu peguei mais (...) eu recebo em média 6 reais por dia, porque eu trabalho muito rápido, né? Então, como tem muitas mães, termina diminuindo a produção” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

E, nessa linha de produção fabril, somado ao alto contingente de mães bordadeiras (ainda que distribuídas em categorias, aspecto que deveria diminuir a concorrência), há sinalização do real valor pago às mães da primeira categoria.

Assim expressa Maria Sn.: “terça-feira, entreguei (...) aí deu vinte e oito e cinquenta”. E quando perguntada se voltaria apenas com esse valor para casa, respondeu: “isso é que não, porque (...) ele (o filho) arrancou o dente, ele extraiu o dente, aí teve que comprá umas coisinhas aí pra ele” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Acredita-se então que, para não gerar insatisfação a essa mãe e dar possível continuidade ao bordado, a casa apropriou-se de outros recursos, como a ajuda financeira proveniente de outras linhas de atuação da ACTC. Ainda na fala de Maria Sn.: “só que a Kelly (assistente social) ajuda, ela é boa de coração” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Por esses motivos,

não pode haver coisa mais fútil e hipócrita do que imaginar que essa população imensa pode ser resgatada com essas esmolas, assim como é ignóbil descartar-se a autossustentação, mantendo tais populações cada vez mais dependentes do sistema. De programa em programa, aumenta a assistência, não a autossustentação, embora a assistência tenda a aumentar pela divisão cada vez maior em migalhas cada vez menores (DEMO, 2005, p. 184).

Ao contrário, as Marias se opõem a essa ideia de o projeto ter como principal caráter a geração de renda. Sem desconsiderar que o valor recebido contribui para a manutenção da sobrevivência, o bordado, para essas mulheres, é muito mais uma forma de fazer amizades, estabelecer vínculos, um refúgio, uma terapia do que a geração de capital financeiro, como pode ser entendido na voz de Maria L.: “se fosse geração de renda eu tava falida” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Os momentos de bordado são vistos como acolhimento, como afirma Maria L.: o “projeto Maria Maria é para mim um conforto. Vou dizer assim porque eu fui confortada, eu procurei uma forma de conforto e achei lá, todas as vezes que eu tô bordando passa assim um filme na minha cabeça”. Para Maria L., quando senta “pra bordar, eu mais converso do que bordo” (depoimento coletado pelo autor, 2010).

Assim, a necessidade dessa renda para se manterem na sobrevivência em determinados momentos de sua estadia na casa parece supérflua a essas mulheres, diante da real necessidade de se manterem vivas em meio à morte e conseguirem falar sobre aquilo que mais as aflige, a doença.

Diante do exposto, essas mulheres não são apenas a situação dada, são também a consciência dos determinismos. Ao tomarem consciência das coisas que agem sobre elas, são capazes de realizar ações transformadoras a partir de um projeto de ação. Com isso, deixam

de ser passivas e passam a ser protagonistas de suas próprias vidas, mesmo que em uma situação determinada.

Dentro da possibilidade posta, ao dizer “num vou mais fala que eu sô uma cozinheira, hoje eu sou bordadeira”, assumem o protagonismo da própria vida, diante do que é possível protagonizar frente aos determinismos.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente trabalho buscou-se refletir sobre a realidade das Marias da ACTC, mulheres que acompanham seus filhos ou enteados cardíacos ou transplantados do coração em tratamento no Hospital das Clínicas, da cidade de São Paulo.

O objetivo principal foi o de identificar se a proposta educativa do projeto Maria Maria: “proporcionar um ofício com o intuito de emancipação financeira e protagonismo das próprias vidas”, se concretiza de fato na vida dessas mulheres, oportunizando-lhes a inserção no mercado de trabalho, para o resgate do protagonismo, ou se configura, sobretudo, como elemento gerador de renda para a manutenção do próprio projeto.

Por meio da análise dos depoimentos de seis mães e duas educadoras, buscou-se compreender se o projeto Maria Maria, por meio de uma proposta que se pretende educativa, favorece de fato a inclusão no mercado de trabalho ou assume apenas um caráter terapêutico dado a fragilidade das histórias dessas mulheres.

Para isso, além dos depoimentos e da análise de documentos da instituição, se trouxe ao debate discussões sobre filantropia, terceiro setor e educação não formal na conjuntura do capital, como aporte para melhor entendimento das relações que se imbricam na ACTC.

Os estudos permitiram verificar que frente à tão discutida dicotomia entre o público e o privado, o Estado em crescente descompromisso com a *res pública* legitima a existência e proliferação do terceiro setor, sendo o mercado o maior provedor de recursos. Mesmo que os porta-vozes do terceiro setor preconizem não querer estar à mercê nem de políticas estatais ou da lógica de mercado.

Neste sentido as pesquisas realizadas apontam que o terceiro setor, categoria na qual se insere a ACTC, é uma categoria tendenciosa e vazia que no processo de produção de privilégios dá mais poder aos poucos que já o tem, em detrimento de muitos que dependem dessa relação como forma de garantir o direito universal de todos os seres humanos: o direito a sobrevivência. Uma relação perversa, porém necessária frente à lógica capitalista. Lógica que se preocupa, em primeira instância, com o valor de troca e não do uso. Ou seja, primeiro o lucro, depois os beneficiários.

Em meio a essa dinâmica, as Marias aqui entrevistadas e, muito provavelmente muitas outras Marias do Brasil, tolhidas de direitos básicos pela dureza da vida, acabam por se tornarem Marias da ACTC.

Marias da ACTC que, por meio de suas vozes, chamam a atenção para uma questão mais grave: que postos em condição de subalternidade os indivíduos apresentam menos carência material do que capacidade de cidadania. Subalternidade forjada em meio à logicidade capitalista, com a intenção velada de tornar os indivíduos ‘necessitados’ massa de manobra e produtores de riquezas alheias, sob o manto de méritos historicamente garantidos e do amor ao próximo.

Os depoimentos coletados e aqui analisados em consonância com as teorias abordadas nesta pesquisa permitem inferir que ao dar as Marias à ilusão de que serão incluídas no universo do trabalho, a ACTC, por meio do ato educativo do Projeto Maria Maria, alimenta o imaginário da inserção.

O ato educativo do projeto serve para a formação de um perfil profissional: bordadeiras. No entanto, não é suficiente para inserção no mercado. Favorece mais a construção de uma identidade harmônica e submissa do que o resgate do protagonismo por meio do trabalho.

Para as Marias, o Projeto contribui financeiramente ao prover o mínimo de recurso para estadia em São Paulo. No entanto, todas as depoentes destacam que contribui muito mais como terapia, como refugio ou conforto. Pois, é no momento e no ato de bordar que conseguem se fazerem vivas e atuantes em suas próprias vidas. Por essa perspectiva a ACTC se configura mais como casa de apoio do que como ONG.

Ao possibilitar a essas mulheres a mesma condescendência que encontram em seus próprios lares, em meio a sua família, a ACTC reforça a ideia de casa, ou segunda casa. E, por isso mesmo, chamada pelas mães de Casa Coração.

Essa atmosfera, lar-família-coração, pode ser vista como uma forma arguta de bom adestramento. Pois, essas mulheres, seres sociais por natureza, são tidas como objetos, mercadorias abstratas, massas de manobra, que, pela fragilidade financeira e emocional, podem ser moldadas e adestradas como animais, para se retirar e se apropriar ainda mais e melhor delas dentro da situação em que vivem. Um sujeito bem adestrado é fundamental para a manutenção de um sistema perverso.

As vozes das depoentes e os documentos da instituição apontam que no ato educativo do Projeto se encoberta uma promessa a qual não se pode cumprir, o que se dá pela ideologia que o respalda ou pelo assistencialismo que em geral o orienta. É razoável inferir que, o Projeto fortalece principalmente os interesses particulares da instituição, uma vez que a fragilidade das histórias dessas mulheres valoriza a produção de seus bordados, aumentando o capital econômico institucional.

Mulheres que, por sua vez, em decorrência de histórias trágicas, também acabam se acomodando a nova condição, dada por elas, como imutável. Mulheres que tem muito pouco e não são quase nada no que se refere à cidadania, pois antes de tudo fazem falta comida, bebida, moradia, vestimenta e algumas coisas mais. O mínimo para uma vida cidadã.

Todavia, Marias fortes como leas ao assumirem o papel de coadjuvante na vida dos filhos, deixando terra natal, trabalho, família etc. Marias que aprenderam a transpor as barreiras e enfrentar a vida com determinação, sendo ao mesmo tempo Joãos.

Diante das análises aqui realizadas fica claro que o caráter educativo do Projeto Maria Maria, sob o manto de um ato educativo forma essas mulheres em meio a uma falsa consciência para aceitarem e se manterem na condição em que estão. Assim, pontua-se a relevância social desta dissertação, que mostra como os projetos se alimentam do assistencialismo propagando uma idéia de ajuda, caridade, de acesso a direitos básicos quando estes deveriam ser dever do Estado.

Porém, qualquer crítica que se teça em relação às práticas filantrópicas e assistencialistas desenvolvidas pela ACTC implica diretamente em sua valorização, uma vez, que para as Marias de coração nas mãos, seja talvez a única forma de garantia a um direito radical: educação e saúde – a sobrevivência. Todavia não faz dessas mulheres cidadãs, nem tão pouco é suficiente para o resgate do protagonismo e dos bordados de sua própria talagarça.

Corroborar-se com a tese marxiana de que “as circunstâncias fazem o homem na mesma medida em que este faz as circunstâncias”. E, nessa dinâmica, os homens que fazem a história não a fazem em condições escolhidas, mas sim conforme condições históricas socialmente construídas. Como é o caso das Marias da ACTC, mulheres que deixam a casa de origem, se apropriam de uma nova casa na medida em que esse novo lar se apropria das condições delas e vice-versa.

Assim, o projeto faz uso das mães para sobrevivência financeira e as mães fazem uso do projeto para se fortalecerem emocionalmente. Interpenetram-se, casa e mães, na construção de novos sujeitos históricos em continuo processo de construção.

Para concluir, mulheres, mães e chefes de família que trazem junto a suas vidas, marcas impressionantes de lutas perdidas e vencidas, consolidando a casa e o ato educativo ao se fortalecerem em meio ao projeto, tornando-se as passadas, presentes e futuras Marias da ACTC, mulheres que não vivem apenas agüentam: as bordadeiras de coração nas mãos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBAGNANO, Nicola. *Dicionário de filosofia*. Trad. por Alfredo Bosi. 21 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

ALVES, Nilda; GARCIA, Regina Leite. A construção do conhecimento e o currículo dos cursos de formação de professores na vivência de um processo. In: ALVES, Nilda (org). *Formação de professores: pensar e fazer*. São Paulo: Cortez, 1998. p. 73-88.

ARANHA, Maria Lúcia de Arruda; MARTINS, Maria Helena Pires. *Temas de filosofia*. São Paulo: Moderna, 1992.

\_\_\_\_\_. *Filosofia da educação*. 3 ed. São Paulo: Moderna, 2006.

ARATO, Andrew; COHEN, Jean. Sociedade civil e teoria social. In: AVRITZER, Leonardo. (Org.). *Sociedade civil e democratização*. Belo Horizonte: Del Rey, 1994.

BOGDAN, Roberto C.; BIKLEN, Sari K. *Investigação qualitativa em educação*. Trad. por Maria João Alvares; Sara Bahia dos Santos; Telmo Mourinho Baptista. Portugal: Porto, 1994.

BOSI, Ecléa. *O tempo vivo da memória: ensaios da psicologia social*. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

BOVO, Cassiano Ricardo Martines. *Anistia internacional: roteiros da cidadania-em-construção*. São Paulo: Annablume/ Fapesp, 2002.

CAMPOS, Lauro. *A crise completa: a economia política do não*. Rio de Janeiro: Boitempo, 2001.

CARNOY, Martin. Estado e teoria política. 3 ed. Campinas, SP: Papyrus, 1990.

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*. 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

CIAVATA, Maria. O conhecimento histórico e o problema teórico-metodológico das mediações. In: FRIGOTTO, Gaudêncio; CIAVATA, Maria (orgs). *Teoria e educação no labirinto do capital*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001. p. 121-144.

CHAUI, Marilena. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 2000.

COELHO, Simone de Castro Tavares. *Terceiro setor: um estudo comparado entre Brasil e Estados Unidos*. 2 ed. São Paulo: Senac, 2002.

COUTINHO, Joana. *ONG's: caminhos e (des)caminhos*. Revista Lutas Sociais, n. 13/14. 1º sem. São Paulo: Núcleo de Estudos de Ideologia e Lutas Sociais (NEILS), 2005. p. 57-65.

CUNHA, Luis Antônio. *Educação, estado e democracia no Brasil*. São Paulo: Cortez, 1991.

DEMO, Pedro. *Cidadania pequena: fragilidades e desafios do associativismo no Brasil*. Campinas, SP: Autores Associados, 2001.

\_\_\_\_\_. *Educação pelo avesso: assistência como direito e como problema*. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2002.

\_\_\_\_\_. *Dureza: pobreza política de mulheres pobres*. Campinas, SP: Autores Associados, 2005.

FERNANDES, Rubem C. *Privado, porém público: o terceiro setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumara, 1994.

FERRARI, Regina Maria Macedo Nery; FERRARI, Paola Nery. *Controle das organizações sociais*. São Paulo: Fórum, 2007.

FONSECA, Selva Guimarães. *Ser professor no Brasil: história oral de vida*. São Paulo: Papirus, 1997.

FREITAS, Sônia Maria de. *História oral: possibilidades e procedimentos*. São Paulo: Humanitas/FFLCH/USP. Imprensa Oficial do Estado, 2002.

FRIGOTTO, Gaudêncio. Estruturas e sujeitos e os fundamentos da relação trabalho e educação. In: LOMBARDI, José Claudinei; SAVIANI, Dermeval; SANFELICE, José Luís. *Capitalismo, trabalho e educação*. 3 ed. Campinas, SP: Autores Associados/Histedbr, 2005. p. 61-95.

FURTADO, Celso. *O longo amanhecer: reflexões sobre a formação do Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

GADOTTI, Moacir. *Educar para um outro mundo possível*. São Paulo: Publisher Brasil, 2007.

GARCIA, Silvana Santos. *Worktown, a fábrica de loucura: estudo psicossocial sobre a alienação sociomental vivenciada por secretárias do Centro Empresarial de São Paulo*. Tese de doutorado. Psicologia Social. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1999.

GATTAZ, André Castanheira. *Braços da resistência: uma história da imigração espanhola*. São Paulo: Xamã, 1996.

GENTILI, Pablo; SILVA, Tomaz Tadeu da. *Neoliberalismo, qualidade total e educação: visões críticas*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

GOHN, Maria da Glória. *Mídia, terceiro setor e MST: impactos sobre o futuro das cidades e do campo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

GRAMSCI, Antonio. *Concepção dialética da história*. 2 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1978.

HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. Trad. por Beatriz Sidou. São Paulo: Centauro, 2006.

JOSSO, Marie Christine. *Experiências de vida e formação*. Trad. por José Cláudio Ferreira; Julia Ferreira. São Paulo: Cortez, 2004.

LEFEBVRE, Henri. *Lógica formal, lógica dialética*. 5 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

LIBÂNEO, José Carlos. *Pedagogia e pedagogos, para quê?* São Paulo: Cortez, 2008.

\_\_\_\_\_. *Educação escolar: políticas, estrutura e organização*. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MARTINS, Joel; BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Cortez, 1989.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. *A ideologia alemã: crítica da novíssima filosofia alemã em seus representantes Feuerbach/B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas, 1845-1846*. Trad. por Marcelo Backes. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. *Manual de história oral*. São Paulo: Loyola, 2005.

MELO NETO, Francisco de; FROES, César. *Responsabilidade social & cidadania empresarial: a administração do terceiro setor*. 2 ed. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2001.

MERQUIOR, José Guilherme. *O marxismo ocidental*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1987.

MONTAÑO, Carlos. *Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social*. São Paulo: Cortez, 2002.

NASSIF, Ricardo. *Pedagogia de nosso tempo*. 5 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1980.

NOGUEIRA, Maria Alice Nogueira; CATANI, Afrânio (orgs.). *Pierre Bourdieu: escritos em educação*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

OLIVEIRA, Francisco. Da pobreza da inflação para a inflação da pobreza. In: *ONGS: identidade e desafios atuais*. São Paulo: Cadernos Abong, 2000. p. 27-38.

PATTO, Maria Helena Souza. *Exercícios de indignação: escritos de educação e psicologia*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

PELIANO, Anna Maria T. Medeiros (coord.). *Bondade ou interesse: como e por que as empresas atuam na área social?* Brasília: IPEA, 2001.

QUEIRÓZ, Maria Isaura Pereira. *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo: CERU/FFLCH-USP, 1983.

SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo*. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

SANTOS, Milton. *Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal*. Rio de Janeiro: Record, 2000.

SAVIANI, Dermeval. Transformações do capitalismo, do mundo do trabalho e da educação. In: LOMBARDI, José Claudinei; SAVIANI, Dermeval; SANFELICE, José Luís. *Capitalismo, trabalho e educação*. 3 ed. Campinas, SP: Autores Associados/Histedbr, 2005. p. 13-24.

SCHARF, Regina Manfredini. *Profissionalismo na ação social das empresas*. 23 de mar. São Paulo: Gazeta Mercantil, 2001. p. A9.

SEVERINO, Antônio Joaquim. *Metodologia do trabalho científico*. 23 ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA JR., João dos Reis; SGUISSARDI, Valdemar. *Novas faces da educação superior no Brasil: reforma do estado e mudança na produção*. São Paulo: EDUSF, 1999.

SILVA JR, João dos Reis. *A reforma da educação superior dos anos 90: a produção da ciência engajada ao mercado e à produção de um novo pacto social*. Sorocaba: Universidade de Sorocaba/São Paulo: PUC, 2002.

SILVA, Tomaz Tadeu da. *Documentos de identidade: uma introdução às teorias de currículo*. Belo Horizonte: Autentica, 2005.

TACHIZWA, Takeshy. *Organizações não governamentais e terceiro setor: criação das ONGs e estratégia de atuação*. São Paulo: Atlas, 2002.

TOMAZ, Cristina Maria Macedo. *Memória de mulheres: lembranças e identidades de mulheres brasileiras da ACTC*. Dissertação de Mestrado. Ciências Sociais. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2009.

VAISMAN, Éster. A ideologia e sua determinação ontológica. In: *Ensaio/17-18*. São Paulo: Ensaio, 1989. p. 399-444.

#### **Referências de documentos institucionais**

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO. *Estatuto Social consolidado: Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração*, 2003.

\_\_\_\_\_. *Relatório anual de atividades da ACTC*, 2007.

\_\_\_\_\_. *Relatório anual do Projeto Maria Maria*, 2008.

#### **Referências de documentos legais**

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil 1988*. 3 ed. rev. e ampl. Barueri, SP: Manole, 2006.

\_\_\_\_\_. *Lei nº 9.608*, de 18 de fevereiro de 1998. Dispõe sobre o serviço voluntário e dá outras providências.

Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9608.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9608.htm). Acessado em: 20/09/2010.

\_\_\_\_\_. *Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999*. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências.

Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9790.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9790.htm). Acessado em: 27/09/2009.

\_\_\_\_\_. Governo Estadual de Pernambuco. Secretaria de Saúde. *Manual do TFD: tratamento fora domiciliar*. 1999.

Disponível em: <http://www.saude.pe.gov.br/guias.php?codigoGuia=405>. Acessado em: 06/11/2010.

\_\_\_\_\_. *Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002*. Institui o código civil.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/2002/L10406compilada.htm>. Acessado em: 27/09/2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA/INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. *O perfil das fundações privadas e associações sem fins lucrativos 2005*.

Disponível em: [www.ibge.gov.br/home/estatistica/economia/.../comentario.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/economia/.../comentario.pdf). Acessado em: 13/08/2010.

### **Referências de documentos eletrônicos**

ABADIA-BARRERO, César Ernesto. *Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar*. 2002.

Disponível em: [www.scielo.br/pdf/icse/v6n11/04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/icse/v6n11/04.pdf). Acessado em: 12/09/2010.

CHAGAS, Claudia Regina Ribeiro Pinheiro das. *O bordado no currículo como espaço-tempo/fazer educativo*. 2007.

Disponível em: [www.anped.org.br/reunioes/29ra/trabalhos/.../GT23-1967--Int.pdf](http://www.anped.org.br/reunioes/29ra/trabalhos/.../GT23-1967--Int.pdf). Acessado em: 12/10/2010.

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO. *História*.

Disponível em [http:// www.actc.org.br](http://www.actc.org.br). Acessado em: 15/03/2009.

COUTINHO, Joana. *Organizações Não Governamentais: o que se oculta no “não”?* Revista Espaço Acadêmico. 2010.

Disponível em: <http://espacoacademico.wordpress.com/2010/05/09/organizacoes-nao-governamentais-o-que-se-oculta-no-%E2%80%9Cnao%E2%80%9D/>. Acessado em: 05/08/2010.

ESCORSIM, Silvana Maria. *A filantropia no Brasil: entre a caridade e a política de assistência social*. Revista Espaço Acadêmico. 2008.

Disponível em: <http://www.espacoacademico.com.br/086/86escorsim.htm>>. Acessado em: 05/08/2010.

GONÇALVES, Hebe Signorini. *O Estado, o terceiro setor e o mercado: uma tríade complexa*. 1999.

Disponível em: <http://www.milenio.com.br/siqueira/Trab.025.doc>. Acessado em: 03/06/2010.

GULLAR, Ferreira. *Corpo a corpo com a linguagem*. 1999.

Disponível em: [http://literacombr.com.br/ferreira\\_gullar/poledesmo/corpoacorpocomalinguagem.html?poledesmo](http://literacombr.com.br/ferreira_gullar/poledesmo/corpoacorpocomalinguagem.html?poledesmo). Acessado em: 22/10/2010.

NOGUEIRA, Geraldo. *Alterações estatuárias impostas pelo novo código civil*. 2007.

Disponível em: <http://www.crfaster.com.br/cc28.pdf>. Acessado em: 20/09/2009.

PARASKEVA, João M. *Bobbitt, John Franklin (2004) o currículo: resenha educativa*. 2005.

Disponível em: [www.edrev.info/reviews/revp36.pdf](http://www.edrev.info/reviews/revp36.pdf). Acessado em: 12/10/2010.

PARPINELLI, Roberta Stubs. *As contribuições do método marxista para o entendimento e transformação da realidade educacional*. Revista Urutaguá: revista acadêmica multidisciplinar. 2008.

Disponível em: <http://www.urutagua.uem.br/015/15parpinelli.htm>. Acessado em: 05/07/2010.

**Referências de multimeios**

BIANCHI, Sérgio. *Quanto vale ou é por quilo?* Edição: Paulo Sacramento. São Paulo, Brasil: Agravo Produções Cinematográficas S/C Ltda, 2005. DVD. 104 min.

NASCIMENTO, Milton; BRANT, Fernando. *Maria, Maria*. In: Clube da Esquina 2. Rio de Janeiro: EMI-ODEON, 1978. 2 CD, CD 2, faixa 8.

## **APÊNDICE1: TERMO DE AUTORIZAÇÃO**



## Termo de Autorização

Declaro para devidos fins que o pesquisador Daniel de Aguiar Pereira , portador do RG: 28507634-6 possui autorização para consulta e publicação dos materiais disponíveis na Instituição, como relatórios de atividades, estatuto e material produzido pela Assessoria Vera Cruz.

São Paulo, 02 de maço de 2010

  
\_\_\_\_\_  
Regina Amuri Varga-ACTC  
Coordenadora

Regina Amuri Varga  
Coordenadora - ACTC

## **APÊNDICE2: RELATOS**

Relato 01 – Maria N.

15/04/2010

Daniel– Dia 15 de abril de 2010, Instituição Associação de Assistência à Criança Cardíaca e a Transplantada do Coração, relato número 1, Maria N. Então, Maria N., eu vou pedir para você contar para a gente, por favor, todo o seu histórico, seu processo vital. Desde quando você nasceu todo o entremeio da sua vida, infância, trabalho, o descobrimento da cardiopatia da S., a vinda para São Paulo, o papel da ACTC na sua vida, o seu encaminhamento para o projeto e como depois de tudo isso, de ter passado, pela ACTC e pelo projeto como é que está agora, hoje, este momento? Fique a vontade, por favor.

Maria N. – Eu nasci em Mato Grosso sempre, é... Sempre morei em fazenda, sítio. Trabalhava na roça, para variar. E tive uma infância... boa, lá no sítio, mas de um jeito que eu acho que foi feliz.

Daniel– Você é da onde?

Maria N. – Mato Grosso.

Daniel– E a cidade?

Maria N. – A cidade é Rondonópolis. Aí a gente morou Rondonópolis até uns seis anos, mais ou menos. Quando eu tinha uns seis anos, a gente mudo pra outra cidade perto de Cuiabá, aí lá a gente viveu... acho, que nós viveu uns quatro ou cinco anos. A minha morreu, eu com minhas irmã com o meu pai, agente. Meu pai vendeu o sítio a gente mudo.

Daniel– São quantas irmãs?

Maria N. – É... oito mulher e um homem.

Daniel– Oito mulheres e um homem!

Maria N. – Aí a gente mudou para uma cidadezinha lá perto, chamava Rosário Oeste. Aí , não deu certo, nós mudo para o Pará, nós moremo um ano no Pará, aí num deu certo. Aí, vortemo de novo para a fazenda, moremo na fazenda de meu avô, que nesse tempo já tinha se acabado tudo. Quando minha mãe morreu, o pai vendeu o sítio, aí acabo tudo o que tinha. A gente levo a vida, nesse tempo era bem difícil, meu pai doente. Nós já sem nada.

Daniel– E você, já trabalhava nessa época?

Maria N. – Vortemo a trabalha na roça, de novo. A infância foi, trabalha na roça, soca arroz em pilão, sabe? Bate os cajuá na roça, busca as coisa, que era tudo a gente mesmo, foi uma infância assim. Dos meus, dos dezessete até os dezoito, dezesseis? Não, dos dezessete até os dezenove anos, foi bem, foi uma fase bem difícil. Que foi nessa época que meu pai tava muito

doente, a gente tinha perdido tudo. Aí, eu resolvi sai de casa, pra trabalha fora, numa casa, num sítio, numa chácara que meu tio tinha, trabalhei mais uns quatro anos numa plantação de hortaliça. Aí, depois resolvi muda pra outra cidade, fui trabalha em casa de família, pra ajuda minha família, pra ganha um dinheirinho pra ajuda meu pai lá no sitio. Aí, engravidei e tive uma filha, criei sozinha, passei muita dificuldade, vixi, passei muita coisa com filha só. E, mas consegui graças à Deus, aí depois que minha filha já tava com uns dezesseis anos, a S. teve esses pobrema de saúde.

Daniel– Ai você descobriu a cardiopatia da S., quando a sua filha mais velha tinha dezesseis anos?

Maria N. – É eu só tenho uma, a S. é minha sobrinha, eu só tenho uma filha. Só tive essa filha, criei ela sozinha, agora a minha vida foi muito sofrida, em matéria de trabalho, foi sofrido de mais.

Daniel– E o que te levo a assumir a responsabilidade pela sua sobrinha a S.?

Maria N. – Foi o sofrimento da minha irmã, depois que a S. ficou doente. A S. nasceu normal, com nove meses ela adquiriu essa cardiomiopatia, assim, de uma hora pra outra a gente descobriu, ela teve uma parada, sem mais nem menos, aí descobriu. Desse dia pra cá, A S. já fico o tempo todo no hospital. Quando tinha alta, ia num dia, noutra dia tinha que volta e a minha irmã tem mais, outro dois filho.

Daniel- E tudo isso, ainda lá no Mato Grosso?

Maria N. – Lá no Mato Grosso. Então, fico aquela assim, minha irmã não parava dentro de casa, os menino ficava, os dois menino dela ficava chorando, por causa dela e tudo. Meu cunhado tinha que trabalha, meu cunhado quase que se perde um serviço. Por que num sabia se cuidava dos menino, ia lá onde a S. tava ou ia trabalha. Aí, eu resolvi, larga meu serviço, larga tudo e ...

Daniel– Cuidar da S.?

Maria N. – Tomar conta da S. Aí, joguei tudo pro alto e vim pra São Paulo e minha irmã veio junto, a gente veio junto. Aí, quando chego aqui a S. era transplante, tinha que ser transplante.

Daniel– Mas, quando vocês vieram à São Paulo, vocês não sabiam da casa?

Maria N. – Não, não. A gente veio assim, porque, quando a S. fico doente com nove meses, que descobriu, ela com três meses já tava praticamente quase morta, porque a médica dela lá em Cuiabá, nem queria que a gente trazia, falo que não aconselhava a gente traze por que ela num conseguia a passagem, bem dize, a viagem. Num ia consegui, que na viagem ela vinha falecer, que ela tava muito fraca. Aí, a gente que resolveu, nós vai e a gente veio. Eu queria, vim só eu com a S.

Daniel– E você veio então direto para o INCOR?

Maria N. – Pro INCOR, mas aí eles num deixaram eu vim só com a S., a mãe tinha que vim. Aí, minha irmã veio e eu vim de ônibus e ela veio de avião com a S. e eu vim de ônibus. Falei assim, nem que seja debaixo da ponte eu vo fica, na porta do hospital. (Se emociona). Porque ninguém sabia nada o que ia acontecer aqui. Porque a médica ponho tanto medo na gente lá, uma que ela disse assim, a S. o caso dela é transplante, ela nem quis dizer pra minha irmã, ela disse pra mim, o caso da S. seria um transplante, mas a medicina dá dois meses de vida pra ela, mas no meu caso eu do dois dias ou duas horas, pode se que qualquer hora ela venha a falece.

Daniel– E você achou que foi despreparo da médica lá?

Maria N. – Eu num sei Daniel, assim, eu acho que, lá a gente num tem costume com negócio de criança, igual eu tava falando pra uma outra mãe hoje, num tem costume de crianças com pobrema de coração, né? Pobrema de coração só dá em gente mais velha, a gente achava isso, quando falo a gente tomo um susto, aí nós penso assim, é um caso, ela num falo que era tão grave, assim, tão grave. A gente acho assim, que com o remédio ia cura, ia cura nós acho isso. Mas, como a S. fico as vezes, ficava internada um dia, ia pra casa, noutra tinha que voltar. Aí como eu vi que a situação tava ficando, sabe assim, séria e também eu trabalhava no mesmo emprego, com o mesmo patrão, que meu cunhado trabalhava eu via sempre eles ameaçando, que meu cunhado tava faltando muito em serviço, até que eu tive que briga. Eu sai, porque eu briguei mais os patrão, eu fui defender meu cunhado. Por que eles, uma vez eu peguei um deles falando, assim, que Deus era tão bom, mas num era tão bom assim, nem pra fazer a S. morre logo, pra vê se o pai dela parava de falta, porque tava perdendo muito serviço. Então o patrão era meu e dele e eu ouvi. E eu peguei uma briga mais um deles. Aí, desse dia prá cá, tudo era motivo pra mim, sabe, aí num deu certo não, sabe, eu acabei saindo do serviço. Ai eu falei, não, eu vô ajudar. Eu resolvi conversar ca médica como que era tudo. Aí ela veio e falo pra mim: ah, o caso da S. é que eu tinha que conversar com alguém, mas não tinha coragem de contar pra mãe porque o caso da S. é muito grave, né. Aí falou que a medicina dava dois méis, mas ela dava duas horas, mais isso, né? Dois dias, duas horas...

Daniel- Mesmo assim vocês resolveram vir então?

Maria N. – Ai eu resolvi porque ela contou só pra mim, aí eu resolvi. Eu fiquei desesperada e já arrumei tudo e já falei pra ela. Ela disse assim: ah, mais você tem condições de levar ela, de tirar ela daqui? Eu disse sim e não, mas se for por causa do hotel, na rua eu peço ‘emola’, eu falei. Ela disse não, não chega a tanto. Eu não aconselho você leva ela não, mais se vocês querê eu posso encaminha ela pro Incor. Aí ela falô que São Paulo era isso, que São Paulo era

aquilo..., que um coração cê num ia acha numa hora pra outra, que era 90% de morte na fila, que tinha gente que passava dois, três anos esperando e a S. não tinha condições de esperar nenhum e outra que ela num chegava aqui viva. Porque ela num agüentava a viagem, né? Eu falei, mais mesmo assim, a gente vai de qualquer jeito. Eu falei, nem que ela morra, Deus me livre e guarde, eu falei nem que ela morra naquela estrada dotora, mais pelo menos eu vô fala que nós tentamo alguma coisa. Eu falei e se é que ela num morre amanhã ou depois como a senhora tá falando? E aí a gente vai ficar vendo ela se ‘desfinhando’, se ‘desfinhando’ cada dia, cada dia. Ela disse assim: se ocêis quere eu posso fazer isso, mais assim, eu num me responsabilizo de nada, se ela morrer na estrada. Quer dizer, nem me procura, né? Ela num falô Daniel, mas oh...deixou para entender que era assim. Aí eu falei com ela, a senhora pode ajudar agora. Ela falou: posso. Aí ela já me levou lá pra... Aí ela falô, mais e a tua irmã e o teu cunhado? Eu falei olha, o que eu fazê aqui a minha irmã e o meu cunhado vão assina embaixo. Ela falô: cê resolve com ele? Eu falei, resolvo. Já fui logo, daí ligue pro meu cunhado e expriqueei pra ele, aí eu já fui encaminhando o que eu podia e aí a minha irmã já foi assinando o que podia. Mais aí eu expriqueei pra eles, mais num expriqueei, num falei tudo a verdade. Num falei que ela dava só dois mês. Eu num falei tudo isso, sabe, eu me arrisquei.

Daniel– Você acabou puxando a responsabilidade para você?

Maria N. – Eu me arrisquei, eu fiquei com aquilo ali. Eu contei só pros meus patrão, porque os patrão nosso lá era, era uma...como chama assim? Uma sociedade. Então eles era quatro irmão. Teve um que eu tive esse desentendimento, mais tinha dois que era... num sabe? Que aceitava, que entendia. Sabe, que é sempre assim. Então eu peguei e liguei pro Altair e contei a situação. Eu falei, oia Altair. Ele falou: nem fala, cê leva e num fala não. Conta, mais num conta tudo. Aí eu deixei assim, eu num contei, né. Que seria dois mês, num contei sabe, os detalhe, que ela poderia num chega aqui. Mais eu cum medo, e se acontecê, né? Mais, vamu tentá. Aí nós veio, a gente veio, a minha irmã... num quis dá a passagem, o TFD num quis dá a passagem.

Daniel– O TFD é o programa de tratamento fora domiciliar?

Maria N. – É o programa... Aí num quiseram dar a passagem pra mim, só pra minha irmã mais a S. Aí eu peguei vim de ônibus na frente e a minha irmã veio de avião com ela. Aí eu peguei...aí no dia que a gente chegô no hospital, no mesmo dia que a gente chegou que descobriu da casa, aí eu num poderia ficar na casa.

Daniel– Você chegaram em São Paulo e já descobriram a ACTC?

Maria N. – É, ela já veio encaminhada direto pra o Incor, e no mesmo dia eu fiquei junto com ela ali. Veio eu e o meu cunhado que mora aqui em São Paulo, a gente preparô tudo, dexô ela

internadinha e tudo. Aí eu fui cum meu cunhado pra casa e minha irmã fico cum ela. Aí, nessa, ela tava ruinzinha, tudo, mais ainda num tinha intubado nem nada. Ela ficô cum a minha irmã. Aí as menina falô: óia, eu num podia dormi lá. Eu ia passá o dia, a noite a minha irmã ia dormi lá, na ACTC que era lá mais em cima. Aí fui com o meu cunhado. O meu cunhado falô assim óia, a gente vai, amanhã eu trago você e levo ela, pra ela descansá, né? A gente foi. Aí meu cunhado saiu de manhã e falou: eu vô pro serviço, só vô buscá uns material e dá umas orde lá e quanto eu voltá a gente vai pro hospital. Falô pra minha irmã, que a S. tinha sido intubada e que tava na UTI, eu vim nas carrera de lá.

Daniel– Da casa do meu cunhado para a ACTC?

Maria N. – Que minha irmã ainda disse, que eu ia sumi se perde, ai eu falei pra ela, qui... quem tem boca vai a Roma. Aí, quando eu cheguei a S. tava intubada, cedada e aí minha irmã já tinha sido, né? Que minha irmã, nesse dia, a tardezinha pra ACTC, ai ela foi pra lá e noutro dia quando ela chego, a menina tava na UTI. Aí eu peguei e vim, aí a gente foi lá e viu a S. na UTI e tudo, aí eu fui na casa e a Dona Regina dexô eu fica, já dexô eu fica.

Daniel– Junto à sua irmã?

Maria N. – Junto da minha irmã, porque o caso da S. era muito critico, tava que a quarquer hora, ela podia falecer, ela tava tendo parada atrás de parada, tinha parada todo dia, ela dava parada. E a minha esperança, quando eu sai de lá era assim, deu ir lá em São Paulo as coisa é tudo mais moderna, vai ir lá, faze os exame, vai descobri que num é nada disso né? É eu achava assim, minha esperança era essa. Mas, quando chego aqui o que a médica disse lá, é igual a que a médica falô aqui também, que a S. não tinha mais chance, que num tinha mais condições, mas aí a S. foi se escapulindo, num sabe? Dava uma parada aqui e dava outra ali, numa noite ela teve sete de uma vez e eu lá, junto com minha irmã, vinha todo dia, duas vez no dia visita ela na UTI e ela foi se segurando.

Daniel– E em que momento você assumiu a responsabilidade total pela S.?

Maria N. – Cem por cento assim, foi quando, depois do transplante, até quatro mês a gente fico, eu mais minha irmã ficamo quatro mês. Com onze dias, com onze, doze dias que a S. chego fez transplante, porque ela entro em prioridade, ela fico só um dia na fila e que graças a Deus ela logo conseguiu, porque senão ela num guentava espera mais nada, e foi numa sexta e quando foi no domingo de manhã ela já saiu, chego o órgão. Aí ela passo mal de novo, teve parada, ai a médica falo, eu lavo a mão pela S., agora num tem mais nada pra fazer, o que tinha pra faze era isso, mas sabia que podia num da certo. Aí ela foi ficando ali, foi ficando, foi miorando, fico um mês na REC, ai passo dois dias na enfermaria, ai foi miorando, foi rapidinho ela se rimo. Ai minha irmã, como ela tinha o menininho lá, com dois ano e pouco, o

menino fico doente, né? De tanta saudade da mãe que fico enrolando ele com tudo que pode, até que ele foi dizendo, minha mãe foi embora, num me que mais, ai ela começo a fica doente, num cumia mais, tava dando febre e tudo, daí eu falei pra minha irmã, vai, que eu fico com a S., a minha irmã foi, daí desse dia pra cá, aí minha irmã foi e eu fiquei com ela, ela num estranho, nem nada. Aí eu falei pra minha irmã, oiá dexa que... E desde do dia que a médica veio, e falo pra mim, que a S., conto a gravidade do caso da S., aí eu fiz uma promessa, né? Eu falei, pedi pra Deus, que se Deus abençoasse, que se a gente conseguisse que a S. sobrevivesse, que conseguisse esse transplante ou que ela se curasse, eu ia faze de tudo pra fica sempre do lado dela, né? Tudo o que eu pudesse faze por ela eu ia faze, né? Vendo que Deus, né! Aí, eu acho assim, uma promessa né? Tem que cumprir, né Daniel. E também minha irmã com tanta irmã, passando por isso, quem tem um pobrema grave na família é só ela, com tanta irmã, será que num ia te um pra ajuda. E quem tinha mais possibilidade de ajuda era eu, que eu solteira, tenho uma filha, mais minha filha já tem dezesseis anos e graças a Deus minha filha é bem ajuizada e tudo. Falei, não, eu num tenho a casa, porque eu moro com minhas irmã, com meu irmão, então, num tinha a preocupação de dexa uma casa, um marido, dexa meus filhos, né? Que minha filha, tá com minhas irmã, que minhas irmã é como se fosse mãe dela, cuidaram direitinho. Aí eu falei, vo se eu que vo assumi. Minha irmã tinha os dois menino pequeno, naquela época que tava pequeno, que agora tão rapazinhos.

Daniel– Os acompanhamentos, então, são todos você que faz?

Maria N. – É depois disso ela num veio mais, só eu, né! Tem seis anos, que só eu que vem.

Daniel– Então, são seis que vocês já estão aqui na casa?

Maria N. – Uns seis anos e uns dez mês, que em junho, dia vinte quatro de junho, faz sete anos que a gente ta vindo, que a gente veio com ela. Porque ela fez transplante dia sete de julho, dia seis de julho, então já vai faze sete anos, daqui dois mês, faz sete anos.

Daniel– E estar em São Paulo, para você, aqui na casa? A ACTC e São Paulo como você os vê? O que a ACTC representa, frente à isso tudo?

Maria N. – Então, Daniel, hoje eu já me sinto bem aqui em São Paulo, mais no começo eu me sentia sufocada, sabe? Me sentia triste, que eu fui criada lá na fazenda, lá no Mato Grosso, parece assim, que eu vinha pra cá e o mundo se fechava, né? Parece que quando eu ia simbora, se abria tudo, o mundo era meu, quando chegava aqui parecia, e lá eu me sentia, sentia que o mundo era todo meu. Anda, corre, que eu gosto de coisa assim, que eu fui criada na fazenda. Ixi, no começo me dava uma depressão, uma tristeza, mais hoje em dia eu já acostumei, até gosto, sabe? Já gosto, já gosto sim, quando eu tava lá no INCOR eu falava

assim, meu Deus do céu, parece uma gaiola, uma coisa triste, sabe? Hoje eu já num sinto isso, já num tenho mais esse sentimento.

Daniel– E você acha que a ACTC contribuiu para a reconstrução deste sentimento?

Maria N. – É...sim...também, porque, uma que, ajuda muito né! Você já penso se você visse e num tivesse a ACTC, pra você pagar tudo, né, era muito caro. E também você vem e conversa com outras mães, tem muitos problemas, pra cê vê, que convive com muita gente num é fácil, num é fácil não né? Mais, tem o lado bom, a gente conhece tanta gente que a gente gosta, a gente conversa, a gente distraí, a gente fica sabendo. Que nem eu tava falando pra uma mãe ali hoje, as vezes você pensa que seu problema é o maior do mundo, só o seu que num tem solução, ai CE vê que não, que tem problema muito pior que o seu, né?

Daniel– E as atividades que a ACTC oferece, como que é, para você?

Maria N. – Ocupa o meu tempo, e esse bordado ai então, to viciado, falo pra Christina, to viciada. Porque ajuda muito, o bordado é uma terapia pra mim, quando eu to bordando eu esqueço até da... dos problema, das coisa. Ce tá ali, parece que o tempo passa mais rápido e além disso ajuda ce ganha um dinheirinho, pra você que tá precisando, ajuda muito. É tanto uma terapia, que nem ajuda com o dinheiro. Qué vê, ce sabe que a gente num pode nem trabalha, que as mãe que tem filho transplantado, num tem como trabalha, tem que ce dedica só a elas, porque eles de repente, né?

Daniel– Então, tem quase sete anos que você está na ACTC e no Projeto Maria Maria, bordando, tem quanto tempo?

Maria N. – Ai, eu acho, que quando a S. tinha uns dois anos eu comecei a bordar.

Daniel– São cinco anos, bordando?

Maria N. – Eu bordava, algumas coisinha, antes projeto, que nem lá em casa,eu ajudei a fazer umas colcha. Mais, no bordado mesmo tem uns cinco anos que eu comecei.

Daniel– Você acha que o Projeto Maria Maria contribui bastante, para a aprendizagem do bordado, de um ofício?

Maria N. – Sim, muito!

Daniel– Você gosta?

Maria N. – Gosto, adoro! Puxa, gosto de borda demais. Eu vivo bordando.

Daniel– Então, tem essa questão da terapia e que financeiramente também contribui?

Maria N. – Contribui e muito.

Daniel– Contribui em que medida?

Maria N. – Dá pra mim comprar uma coisa se eu querê. Eu falo assim, eu vo borda, vo fazer esse bordado aqui, vo receber. E quando a S. que come uma coisa diferente, vo lá e compro, vo

compra uma cartão, que aqui eles dão, mais daí eu gasto muito cartão, né? Compra os cartão, pra mim liga em casa, pra compra os produto de higiene, né, perfume, tudo essas coisa vai dinheiro.

Daniel– E tudo provém então, do dinheiro do bordado?

Maria N. – Tudo do bordado, assim, o tempo que eu fico aqui, eu gasto o dinheiro que eu ganho no bordado, num sabe? Vai tudinho... vo ganhando e vo gastando.

Daniel– E você consegue juntar um pouco, para usar no retorno ao Mato Grosso?

Maria N. – Não eu gasto tudinho aqui, mais eu compro roupa, calçado, essas coisas e levo, e uso lá.

Daniel– Então, aquela Maria N. que cresceu lá na fazenda, economicamente falando, na questão do dinheiro, é muito diferente, a realidade que você vivia antes e depois do bordado?

Maria N. – Assim, Daniel, que eu sempre trabalhei, sempre tive meu dinheiro, né? Isso eu nunca dependi de ninguém, nem pra cria a minha filha, criei ela sozinha, né? Criei, dei estudo, estudo inglês, agora praticamente, que ela foi procura o pai. É, eu sempre trabalhei, trabalhei e fui independente, tive meu dinheiro e tudo. Então, assim, nessa questão não mudo, porque né? Eu sempre trabalhei, sempre cuidei do meu dinheiro. Mais é bom!

Daniel– E sobre o projeto, como você o vê?

Maria N. – No bordado?

Daniel– Isso.

Daniel– No bordado tem mãe que tira mais e mãe que tira menos. Porque, depende do jeito que a pessoa borda e do tanto que ela vai borda. Tem umas que borda mais, que pega uns serviço, uns bordado mais difícil, então, se esse é mais difícil, é mais caro, né? Aí, tem as que borda o dia todo e outras, que nem eu, eu num ganho tanto, porque eu num bordo o tempo todo, só pego o bordado mais a noite, algumas horas assim, num fico o tempo todo. Mais, se dé, é variado, vai depender do esforço de cada uma.

Daniel– Uma pergunta bem particular fique a vontade se não quiser responder, mas em média, quanto você costuma produzir, por mês, falando em dinheiro?

Maria N. – Se eu trabalha bem Daniel, eu tiro uns trezentos e cinquenta, quatrocentos reais por mês. Se eu trabalha bem, né? Porque, é igual que eu to te falando, tem semana que eu num faço nada, e tem semana que eu tiro cinquenta, tem semana que as vezes eu tiro cem, então a maioria, né? Porque depende, tem semana que eu num to bem pra borda, eu pego só os pouquinho, num to muito ligando. Como eu to te falando, vai depende muito do meu esforço.

Daniel– E o que diz respeito a Maria N. você acha que você cresceu, amadureceu muito, por conta de tudo isso?

Maria N. – Sim, eu perdi medo de muita coisa, eu tinha medo, as vezes eu tinha um pobrema, né? Com as pessoas, e num queria fala, e hoje eu já falo até demais, já me soltei muito, eu tinha medo, sabe? Eu num falava e agora mesmo com medo, eu corria atrás. Mas, hoje eu corro atrás, hoje eu já perdi aquele medo que eu tinha de tudo. Pensa, poxa, amanhã eu tenho que ir num sei aonde, ai eu já passava a noite inteirinha ali, mais hoje, amanhã eu vo, eu já sei, já do solução, será que chega lá, será que eu vo consegui, será, hoje eu já num penso muito, hoje eu já mudei muito e pra melhor graças a Deus.

Daniel– E a relação à cardiopatia da S.? Você disse que no começo, você tinha um medo muito grande, como você lida com isto hoje?

Maria N. – Eu tenho muito medo ainda, pra cê vê, assim, com muitas coisas que já aconteceu, com criança que tava em tratamento e crianças que já, né? Cê se sente assim, muito insegura, quarqué pobrema de saúde que ela tem eu fico apavorada. Quando vem que acontece alguma coisa que nem como o Luciano, que nem o que aconteceu a cê fica, sabe, assim sem chão, sabe. Aí cê sente insegura. Eu tenho muito medo ainda. Ainda tenho medo sim.

Daniel– Tem mais alguma coisa que você tem vontade de falar? Sobre a ACTC, sobre a rotina da casa, se você se adequou bem aos horários, a esse trabalho de cozinha, limpeza? Como é que para você essa rotina funciona? É uma rotina que já era sua ou que você que rever uma série de coisas para poder ficar na ACTC?

Maria N. – Não porque eu fui sempre acostumada a trabalha em casa, fazendo o serviço de casa. Não, é uma coisa que a gente já tá acostumado, tanto que as coisa que a gente faz aqui a gente faz em casa também.

Daniel– E as mães novas que chegam, que é a primeira vez, qual é a relação?

Maria N. – É, as vezes é meio difícil, né Daniel. Até as vezes tem umas que a gente conhece a mais tempo que até hoje num é muito. Não que eu tenho pobrema assim, mais a convivência com as pessoa num tá muito fácil não.

Daniel– São muitas mulheres que passam pela casa.

Maria N. – Cada uma com uma opinião, cada uma com um jeito, cada uma teve uma criação de um jeito, um costume. Então, sabe, num é fácil, mais dá pra segurar a barra.

Daniel– E casa, você acha que a instituição faz alguma diferença entre as mães?

Maria N. – Ai Daniel, sei não. (ri)

Daniel– Em algum momento você se sentiu privilegiada, prejudicada?

Maria N. – É igual eu tava falando hoje pra Andréia, às vezes você sente prejudicada, sei lá, cê sente, cê pensa assim, poxa, parece que alguém tem um tratamento mais diferenciado,

parece que você fica na tua e...sei lá. Tem coisas que cê vê assim, mais que num dá nem pra falar.

Daniel– Você se mostra muito discreta e as vezes tem coisas que...

Maria N. – É, as vezes a gente vê, mais num, né. Num pode nem comentar.

Daniel– Mas de uma maneira geral você se relaciona bem com a casa?

Maria N. – Com a casa, com as mãe, eu procuro, né.

Daniel– Você participou daquele projeto bordando artes?

Maria N. – Não Daniel, porque eu tava com as minhas vistas que tava ruim. Naquele tempo eu num tava bordando quase nada, meus bordado nem tava prestando porque... agora que eu ponho óculos que eu voltei.

Daniel– E quem que avalia a questão do bordado, se o bordado é bom ou ruim?

Maria N. – A Bernadete e a Cristina.

Daniel– E são elas que também pagam o valor ou tem alguma tabela que diga o quanto cada bordado vale?

Maria N. – Tem, cada bordado vale um preço.

Daniel– Tem um preço mais a qualidade do bordado.

Maria N. – É, porque tem os ponto, tem os ponto que é mais caro que nem Matisse que é um ponto que é mais caro.

Daniel– E quem escolhe o ponto pro bordado?

Maria N. – Elas.

Daniel– São elas que dizem o que fazer, qual ponto usar?

Maria N. – Assim, varia, porque se for uma encomenda que nem, se for uma encomenda é a pessoa que escolhe qual é o ponto. Aí a gente tem que bordar, elas mandam, a gente tem que fazer esse ponto. Agora se for uma coisa mais aqui da casa, pro bazar aí elas deixam a critério da gente , quando a gente já tá mais experiente, já sabe a cor da linha, as coisas, ai elas já deixam, mas se for uma encomenda, aí elas pede se vai bordar esse, com esse ponto.

Daniel– E hoje você continua produzindo as bolsas que são vendidas no bazar?

Maria N. – Não, agora a gente, bolsa até que parou. Agora tamo bordando mais é avental.

Daniel– São coisas que são vendidas por meio do bazar?

Maria N. – É, hum...hum.

Daniel– E qual é a sensação para você de ver alguém usando uma coisa que você bordou? Por exemplo você vê alguém com uma bolsa que tenha o bordado seu.

Maria N. – Ah, é muito legal, né. Um dia tinha um pessoal comprando umas bolsas e tinha duas que eram minha. Aí eu falei, ahhh....esse aqui fui eu que bordei!!!(ri). É legal, é muito

bom, né. É gostoso, você pega aquele ponto riscado ali e você pensa, será que vai ficar bonito? As vezes cê nem acredita, fico bonito, será que fui eu que fiz memo?Dá até dó de entregar porque...Esses dia eu bordei umas bolsa praquelas mulher, ficô tão bonito sabe, aí meu Deus!!! Dá vontade de comprar tudinho pra mim (ri).

Daniel– E como é? Vocês que desenham e bordam?

Maria N. – As vezes a Cristina dá uma oficina ai de desenho. Uns desenhos mais facinho, umas coisinha mais simples ela deixa a gente bordar. Mas as coisa mais complicada tem a pessoa que vem e que embora lá risca, né. Quando é uma coisinha mais simprizinha ela deixa nós riscá.

Daniel– E quando vocês desenham, recebem pelo desenho também?

Maria N. – Recebe também.

Daniel– Você acha que hoje isso é um ofício? Você se enxerga como uma bordadeira?

Maria N. – Ah sim, hoje sim.

Daniel– Se alguém te perguntasse no que você trabalha?

Maria N. – Bordando, com certeza (ri). Num vou mais fala que eu sô uma cozinheira, hoje eu sou bordadeira (ri).

Daniel– Eu queria agradecer o seu relato. Peço desculpa se eu fui um pouco invasivo.

Maria N. – Não, que isso.

Daniel– Tem mais alguma coisa que você queira falar, alguma consideração?

Maria N. – Não, tá tudo bem.

Daniel– Eu agradeço então. Quando o trabalho estiver pronto eu trago uma cópia para você.

Maria N. – Ah... eu quero ver viu.

Relato 02 – Maria S.

15/04/2010

Daniel – Maria S., vou pedir para você contar pra mim, um pouco da sua infância, de como era, quando é você descobriu a enfermidade do F. , veio para São Paulo, o significado da ACTC, do projeto Maria Maria para você, e como é que você se vê hoje depois de tudo isso.

Maria S. – Bem, eu sou natural de Nova Esperança, nasci no Paraná mesmo, só que eu... Hoje eu moro em Marialva, eu... bem dizê, até um ano de idade fiquei em Nova Esperança. Então, bem dizê, num conheço minha cidade Natal, meus pais moravam lá. Depois disso, eu vim para Marialva, morei a minha vida inteira em sítio, gostava muito, na verdade saí do sítio depois que eu me casei. Com dezoito anos eu me casei, aí eu fui morar num bairro assim... perto do sítio mesmo onde eu morava, mais a minha a minha infância, a minha infância de criança, mesmo de sítio, toda a liberdade, era brincadeira de moleque mesmo, jogava bola, corria no meio dos mato, bem moleque mesmo, tinha três irmãs mulheres. Depois de quinze anos, veio um menino, que na verdade ele é... meu primo, mais é meu irmão mesmo de coração, convive com a gente mesmo, até como irmão. Então, nós samos em três mulheres e um irmão, então foi brincadeira de moleque. Fui bem saudável, graças a Deus, assim, em casa ninguém teve pobrema nenhum de coração, até então na família, eu era leiga assim, desses assuntos de coração, até acontecê com o meu filho, mais eu nunca pensei que ia acontecer isso, né? Casei, fui morar com o meu marido no bairro, depois de uma ano de casado, não, quase uma ano de casado, ele fico desempregado. Mais, é aquilo eu sempre quis pro Japão, mais como eu era de menor, o meu pai nunca deixava, sempre me segurava. Mais, depois que eu casei, aí eu falei assim, ah... meu marido ficou desempregado, aí a gente resolveu ir pro Japão, tentar a vida lá. Aí foi que, com a fé e a coragem, comecei a mexer nos papéis, que meus tio já tava lá, meu tio, irmão do meu pai. Fiquei quase um ano, tentando, arrumando os papel pra mim poder ir pro Japão, aí consegui, a gente foi. Foi eu, a gente tava, eu já tinha uma filha já, na época que eu consegui mexe com os papel, minha filha já ia fazê uma aninho. No dia dez de fevereiro ela ia fazer uma aninho, então no dia cinco de fevereiro eu cheguei lá no Japão. Um frio, um frio que eu nunca imaginava, eu falei assim, meu Deus do céu. Um lugar que eu num conhecia nada, as ruas assim, parecia tudo igual, eu sai de uma, entravo noutro, parecia que tava no mesmo lugar. No terceiro dia que cheguei lá, só lembro que a vizinha batia na porta, as porta era de vidro assim, tipo de correr sem grade, sem nada, só vidro mesmo. A vizinha batia na porta, aí falô assim, vem vê neve, vêm vê neve. Mais, eu tava tão cansada, assim da viagem, ainda, que quando eu andava, parecia que eu andava na

gelatina. Pela assim, pela turbulência, sabe, nunca tinha viajado e aí assim, eu achava muito estranho. Aí, e isso foi assim, eu fui me adaptando, tanto é, que é assim, eu me adaptei bem lá, ao país. E assim, por eu num saber falar nada, né, nunca tinha assim, trabalhado em fábrica, assim sem se.

Daniel – E como você se virava com a língua Japonesa?

Maria S. – Na verdade, na fábrica onde a gente foi trabalhar, a gente já saiu daqui do Brasil com serviço arrumado, é por empreiteira. Então, foi pessoas assim, que falava português busca a gente no aeroporto e levo a gente pro alojamento, até que chego lá, a gente...nossa no começo, modizê, comi o pão que o diabo amasso com o pé, aquele ditado bem popular mesmo. Cheguei num lugar que eu num conhecia nada, num conhecia ninguém, chegemo com mais dois casal ainda, né, a gente se conheceu no aeroporto de São Paulo. Aí, assim, todo mundo chegava, eles boto a gente no alojamento, passava no mercado, compraram umas coisas pra gente come. Mais, um frio, um frio que tinha que tê aquecedor, porque só cobertor lá num adiantava. Eu sei que a vizinha de cima, falô assim, oh... já que vocês vão sai pra faze compra, não esquece de pedi pra eles, pra comprar o aquecedor, mais eu mal sabia o que era isso, o que era aquilo. Pra mim, nunca a gente nem uso e tal, aí pedimo lá pra eles, eles mostro os modelo lá, compremo e viemo embora. Nossa, num tinha uma panela naquela casa, sabe, e a minha filha tomava leite assim, na mamadeira, eu falei assim, nossa gente... que queu vim fazê aqui. Ai chega aqueles brasileiro mais experiente, mais vivido já e começa bota medo nos calouros que chega, sabe, que vocês foram vendidos para Iakuzarra, agora vocês vão trabalha de escravo, num sei o quê. E eu nem fazia idéia, se era verdade ou não, aí um casal chego pra gente e falo assim, nossa gente... eu acho que eu tavo pressentindo isso, num era pra mim vim, sabe? Aí, tudo bate medo, mais assim, só que daí assim, a gente sofreu muito porque, a gente foi numa promessa de um serviço, chego lá era totalmente outro e assim ou você pegava ou você passava fome, literalmente! E aquilo, como eu sempre trabalhei na roça, meu pai sempre moro em sítio, então assim, época de colheta de caqui e de uva, eu ajudava ele, levantava uma caixa de vinte quilos assim, como se fosse bem sussegado. Então assim, chego lá no serviço pesado, eu não estranhei, entendeu, para mim, era sem novidade, né, só era complicado, por que se japonês vinha, conversava, explicava e eu apanhava mais do que se fosse serviço pesado. Mais assim, sempre tinha brasileiro pra ajuda a gente, né, aí devagarinho cê vai aprendendo, o básico. O básico de firma, porque o japonês mesmo é muito difícil de aprender. Tanto é, que bem dize, eu num sei quase nada. Aprendi bastante coisa. Aí, depois de quatro anos que e tavo no Japão, que eu vim pro Brasil de novo, fazê meu primeiro passeio. Aí fiquemos, uns três mês aqui, mais sabe, que você acostuma num lugar assim, por

que lá, se trabalha muito, você assim, hum... só que sua mão de obra é valorizada... chega no final do mês, por mais que você pegue uma vale, uma coisa assim, chega você vê o seu dinheiro. Seu dinheiro dá pra cê fazê uma coisa, né, principalmente eu que tinha a minha filha. Era final de semana, saía para levar ela pro shopping, pra andar nos brinquedo. Então assim, nunca tinha que falar assim, ai eu quero comer isso, mais isso é muito caro... muito caro hoje, hoje num dá pra come, entendeu? Que nem Mc Donald mesmo, aqui no Brasil, tem muita crianças que nunca viu, nem exprementô o sabor, lá não, lá era a mesma coisa de você ir num cachorro-quente assim, entendeu? Tudo quanto era lugar tinha Mc Donald e você comprava muito fácil, aí eu falei assim, vocês acostuma com aquele modo de vida, por mais que você trabalhe muito, mais você vê assim, o seu trabalho se valorizado. Aí, bem assim, eu quando eu tavo aqui, quando eu casei, eu fui morar com a minha sogra, nunca quis isso, mais pela possibilidade, porque quando eu casei, eu casei grávida já. Aí, eu tive que morar com a sogra, fiquei meio sem escolha, aí eu falei, já que...então assim... chego lá, a gente tinha a casa da gente. Bem dizê, a gente vivia a nossa vida, entendeu, sem mais ninguém. Pagava aluguel, você já ia, você num queria cozinha, num cozinava, ia comer fora, entendeu, comprava o que cê queria, cê tava dentro da sua casa. Bem dizê, cê vive mió. Aí, a gente pego, viemo passeia, tanto é que, sem intenção de fica mesmo, só viemo passeia pra mata a saudade da família. Aí, vortemo pra lá e eu, vortei tudo pro mesmo serviço, tanto é que, que eu acho que eu vim quatro vezes pro Brasil passeia, e toda vez que eu voltava pro Japão, o meu chefe lá Japonês me pegava de volta, pra mesma seção de serviço. Então assim, que dizê que eu trabalhava até bem, pra me pega de volta. E eu falo procê, foi uma experiência assim, foi nove anos de Japão, uma experiência única, eu não me arrependo não. Eu só me arrependo assim, de num... de não ter ido antes, de num ter lutado de ir antes assim, mesmo contra a vontade do meu pai, eu ir solteira mesmo, assim, essas coisas, né? Mais assim, casei e única coisa do casamento que duro é meus filho, que tão aí. Mais assim, depois de um bom tempo pra cá, eu cá J., a J. já ia fazê cinco ano. E sempre que eu queria assim, eu num queria ter filho único, entendeu? Num queria aquele monte tamém, mais tamém num queria filho único, eu acho tão triste sabe, ser filho único. Num sei se é porque eu vivi com as minhas duas irmãs e todo mundo em casa... A minha vó tinha, muito mais de dez filho, as duas avó minha, entendeu. Então, eu sempre vivi assim, rodeado de famílias, não de filho único, né? Ai, eu quero um filho, quero um filho! Meu marido falava, mas num é hora, num é hora. Aí teve uma época, que eu falei, sabe de uma coisa, quem vai pari sô eu, quem vai cuidar sô eu, aí que eu parei de tomar remédio lá... Eu achando que ia demorar pelo menos um ano, todo mundo falava assim, você tomava remédio, você toma remédio mais de três, quatro ano seguido... se demora engravida.

Lá foi eu, nesse negócio de pelo menos um ano pra espera, para fica grávida. Parei num mês, quando foi no outro, aquele enjoão danado. Meu marido, é eu já vi essa cena, ele compro teste de farmacinha lá... No Japão... que vende até em mercado, sabe? Procê vê como é que é as coisa lá. Ai falei assim, vamo compra pra vê se é, né? E deu positivo, falei assim, talvez esse negócio aqui, acho que talvez nem vale, né? Vai sabe, se é tipo aqui no Brasil, que cê compra esses negócio baratinho, que só te engana. Aí comprei e deu positivo, eu falei, será? Mais, só que a gente sabe, quando a gente tá memo, eu assim, já enjoando, num podia nem sai de casa direito de carro, era pará na primeira conviniência que tinha assim. Ainda, trabalhei, ainda, até os seis mês de gravidez ainda. É... eu tava decidida a tê ele lá no Japão. Aí tinha uma prima minha que tamém tava grávida e a gravidez dela na hora do parto, deu compricação e aí te vê que puxa com aquele ferro, machuco a cabeçinha do bebê e aí, eu já fiquei com medo. Aí já sabe, a gente que tá grávida, né? Já fica meia... tudo... você espera que aconteça tamém. E eu sabia um pouco do Japonês, que era aquelas coisa que servia, mas num servia, pra mim me vira, ainda mais nessas coisa da medicina, que medicina, né? A língua japonesa é muito difícil, né? E quando fala a parte de medicina então, é mais complicado ainda, se num pode ter dúvidas, então. Aí, meu marido, naquela insegurança tamém e o medo tamém, falo, vai lá, lá se tem sua mãe e suas irmã tamém, pra te ajuda. Falei, eu vô mesmo, peguei e vim embora. Aí, um dia em casa, senti uma dor, minha irmã liga pro médico lá, sabe, traz ela então e me levo pro hospital. Eu liguei pra ele, porque ele fico lá no Japão, liguei pra ele, disse que tavo no hospital, que tavo sentindo dor. Aí eu num sei, se era tanto medo, tanta insegurança. Que minha filha foi parto normal, e ele quem disse que vinha, que até a dor passo. Não vamo toma um soro, a médica, eu vo te dá um soro, pra vê se você sente dor, que dor que num começo, quem dor que num vinha nada. Ela disse, Maria S., tá muito estranho, cê tem contração, mais num tem dor. Aí, ela disse, que você qué fazê cesárea. Aí, eu disse, doutor é cê que sabe, se o senhor acha que é necessário, eu faço, porque desde então, quando eu cheguei aqui no Brasil, eu dizia pra ela que eu queria parto normal. Mais, que a gente sofre, né? Na hora, cê pede até pra ser cesárea, quando tá perto, mas mesmo assim, ei prefiro, que eu já tinha passado uma vez e sei como é que é! Eu prefiro parto normal, mais o F. num veio e aí foi cesárea, sofri que só. Falei, meu Deus do céu, num sei o que é pior, se a dor do parto normal ou se é a cesárea! Aí, nasceu perfeito, saudável, tanto é que eu dava risada, na maternidade que, aquele monte de branquinho e só o meu filho mais moreninho! Ai eu falei assim, esse num tem como trocar, se troca eu já sei onde acha. Porque, ele era o mais moreninho, do berçário lá, com três dia a gente pegamo alta e viemo embora. Aí como eu já tava aqui parada, sabe cê fica ali naquele tédio, toda vida você trabalha, trabalha, chega cê pará e num sabe o que faz. Aí, falei assim,

pois eu vô volta de novo. Aí o F. num tinha nem passaporte e nem visto pra ir, a J. tinha. Eu falei assim, meu sofrimento vai ser o mesmo, seu eu dexar a J. e leva o F., ou dexa o F e leva J. e se eu dexa os dois eu tamém vô sofre do mesmo jeito, meu sofrimento num vai ser nem maior e nem menor. Então, conversei com a J.A J. já era maiorzinha, falei, J. a mãe vai voltar pro Japão, mas quando a mãe já tivé um dinheiro a mãe vem pra te buscar, vem busca você e seu irmão, num vo leva ocê e dexa seu irmão, por que, num é justo, você fica ai mais a vó, que a mãe vem busca ocês dois. Tanto é, que foi o que eu fiz, quando cheguei lá, senti muito, larga um pedaço de você assim, que é inexplicável! Só que também, eu trabalha doze, mais de doze horas por dia, eu entrava as seis da manhã e saia as dez da noite, meio que virando. Chegava na sexta-feira, num tinha serviço na minha seção, pegava na fábrica de alimento que virava a noite, ai só ia dormir noutro dia, pra na segunda-feira já tinha que trabalha. Então assim, me entertia no serviço, entendeu, tanto é que foi, que eu juntei dinheiro pra vir buscar eles. Aí, quando foi, em junho, eu vim busca, que tava calor, que é a época que faz calor lá, né! Eu disse, num vô trazê eles na época do frio, já chega logo de cara um frio danado. Não, eu vou buscar na época do calor, já aproveita, tamém que no meio do ano tem feriado, eu já curto eles um pouco tamém eu pensava em trazê eles. O F. nunca tinha ficado lá, só que eles vai estranhá, né! A J. já tava, tanto é, que hoje em dia, ela prefere lá do que aqui, mais pela nossa vida que a gente ta levando, então ela aceita fica aqui. Mas, cê fô fala pra J., hoje nós pode ir pro Japão, vamo embora, ela num pensa duas vezes, vai responde vamo! Aí, eu falei, assim, então não, eu busquei eles. Aí, quando foi final de julho, ia fazê uma mês, faltava uma semana pra fazê uma mês que o F. tinha chegado. Aí, chego, fico doente, aí foi doente eu falei assim, eu achei que era assim, ele deve tar estranhando aqui, crima, alimentação, alguma coisa, né! Porque, mesmo eu cozinhando lá em casa, tem coisas diferentes, né! Aí, levei ele numa clinica, o médico falo assim, ah não, é porque ele tá um poquinho, vomitando, não comia nada, não ele tá um pouquinho desidratado só, você te dá um remedinho só pra ele parar de vomitar, que ele vai ficar bem. Então tá, e eu pronto, é só um estranhamento mesmo de um país que chego, tanto é que daí eu fui, dei o remédio pra ele. Chego em casa esse moleque piora, com a mesma falta de ar, que num fica nem sentado sozinho, assim, falei assim, não é possível, acho que esse remédio que foi muito forte, então, para quem tava tão fraquinho, né! Eu falei assim, então foi reação do remédio, eu achava que era isso. Ai, eu falei, assim, vamo espera mais pouco, vamo vê se ele come mais uma coisa, ele vai reagindo, mas que nada. Mias, só foi piora, piora. Ai, como tava calor, deixei ele sem camisa, só de cuequinha, aí se via aquele coraçãozinho dele disparado, de longe cê percebia que o coração estava disparado e que ele tava com a falta de ar. Daí, minha filha já fico desesperada, o meu

marido tinha saído para jogar bola e fico nós três em casa. Ela, aí mãe, será que Deus, vai leva eu irmão, aí aquilo já me bateu o desespero, né! Enquanto isso, cê tem que ser forte, cê tem que ser forte porque, a outra já entende um pouco, aí cê fala assim, num posso demonstrar também que eu to desesperada. Aí meu marido, então, pega o carro e vem até aqui, daí eu chama meu amigo e a gente vai no hospital, e explica mais direitinho. Eu falei assim, mais eu acho que é o remédio, que ta fazendo efeito, então deve tá dando reação. Tanto que eu nunca imaginava, que era coração, entendeu. Ai, então eu levei no hospital, num hospital tipo universitário, que tinha na cidade vizinha, que era o maior que tinha. Levei lá, aí o médico, ah não... então, vamo colhe um exame de sangue, pra ver certinho o que que é, eu falei, tudo bem. Colheu o exame de sangue, deu o soro nele, quando aplico o soro ele tipo... meio que acalmou, mais ainda cê via que tinha disparado o coração. Até então, eu falei assim, não, tá cansado, tá alguma coisa, né? Tomo interinha aqueles remédio, fiquemo nós três, naquele hospital lá. Naquele hospital, tomando soro lá, com o F. Passei a noite interinha sentada. Aí, o médico deu alta e falô, não, daí qualquer coisa, você leva na clínica de novo, e a gente receita mais um remédio. Ele vai ficar bem. Então tá! Aí, noutro dia, nada e eu já tava vindo de manhã embora, falei assim, vamo passa já na clínica e a gente já pega o remédio e vai pra casa. Porque, vai chega em casa e depois voltá. Chego na clínica e a clinica falo assim, ah não... o médico, já falo assim, ele pioro de mais tá muito diferente de ontem, eu nem vô examina ele, você leva pro hospital. Aí, ele falô assim, você leva pro hospital, daqui da cidade mesmo. Aí, eu fui, no hospital daminha cidade. Chego lá, o médico, falo assim, dá um diagnóstico do que ele tem, eu num posso. Dá assim, olhando ele agora, se você quiser eu vô internar ele, dexa ele na observação uns três dias. Aí, eu olho ela de manhã, a tarde e a noite, pram mim saber o que ele tem, porque, eu num posso de falar. Aí, meu marido, falô assim, que que cê acha? Eu prefiro também, porque, eu num sei o que é também, até agora, eu num descobri o que é. Eu prefiro ficar aqui com ele dentro do hospital, que eu num queria ficar, mas eu prefiro ficar com ele, pra mim sabe o que realmente o meu filho tem. Aí, foi que ele enterno e falo, vamo tira um Raio X, aqui embaixo, o hospital também era de andar. Tiremo um Raio X ali, então, vamo subi pra quarto para enterna. Aí, ma chamo e falô assim, eu tinha levado uma amiga minha que sabia bem o japonês, você vem aqui mãe, dexa o pai com ele lá no quarto e vem aqui só pra gente preencher ficha, pra saber certinho, né... daonde que veio, como é que veio, aqueles tipos de burocracias de hospitais. Aí tá, fiquei lá, dali a pouco, a enfermera foi só pra ponha o dedo, pra medir pressão sanguinea, essas coisa já, aí dali a pouco, lá se vê aquelas correria de médico, né! Só que a gente num entendia, e na hora do nervoso, você entende muito menos ainda. Aí pronto, eu fiquei, o que que tá contecendo e a

minha amiga já fico meia assim, meia assustada, né? E eu, o que que tá contecendo, Ela, não, espera aí, que o médico vai vim aqui. Aí, o médico já mando dexa o meu filho, lá sozinho, chamou o meu marido tamém pra vir junto. Aí, ele já falou assim, seu filho tá com pobrema de coração e só transplante resolve o caso dele. Eu falei, o quê? Cê tá doido, cê num sabe o que cê tá falando. Entendeu? Como assim pobrema de coração, da onde pareceu esse negócio de pobrema de coração, se ele num tinha. Até então eu num acreditava, falei, esse médico, num sabe realmente o que tá fazendo não, esses médico, aqui do Japão são tudo doido. Prum negócio quele tava só vomitano, pra um pobrema de coração, pra chegar e faze um transplante. Ele faô, logo de cara assim, cê entendeu. Vai ter que fazê um transplante, e ele falô assim, aqui o hospital não tem estrutura pra ficar com ele, você vai ter que ir lá proutro hospital da cidade vizinha. Era onde eu tinha passado a noite, tomando soro com o meu filho. Eu falei, não tudo bem a gente vai. Peguei, fui na ambulância, com meu filho. Meu marido foi de carro com a minha filha atrás. Aí, chego lá no hospital, o médico, aí seu filho tá muito ruim, eu vô já tê que interna ele. Intuba, num sei o quê, fazê, fazê, fazê... Falei, nossa! Vai mata o meu filho, lá dentro. Porque talvez tinha que fura aqui e que talvez tinha que fura ali. Eu falei assim, meu Deus do céu! Aí, ele falô assim, aí eu vô lá, vô ceda ele, até a gente conversam, por que daí cêis tem que assina o termo de responsabilidade, que cê tá liberando e tal, né! Sabe, que cê num sabe que cê faz, o que que cê dexa fazê. Se cê dexa, cê num dexa, cê fica totalmente perdido. Ai, meu marido, liga pro outro amigo dele vim, ai fico lá, minha amiga o amigo do meu marido, eu e meu marido. Aí me marido, falo assim, entã, tem jeito da gente tira ele daqui pra leva ele pra outro hospital? O médico disse: é quase impossível pela situação que ele tá. Aí ele falou, como todo mundo chamava o meu marido de negão, ó negão, o filho é seu, você é que sabe. Faz ou num faz. Aí o que falam pra mim, eu só sabia chora, chora, chora, num sabia nem o que fala. Aí eu falei, não, então vamu deixa. Vô fazer o que, vô leva o meu filho pra arriscá de novo? Num vô, vamu tenta aqui mesmo. Aí, foi assim porque os médico de lá, fala as pior coisa que pode acontece com seu filho primeiro, em vez de falar assim, não, as vezes é só isso daqui, vamu fazer isso aqui primeiro, né? Aquelas coisas mínima, mais não. Em parte é bom e em parte é horrível, né? Ele toma todo o seu chão. Então tá, tanto que foi, que ele foi, que ele foi intubado, desde a hora que os médico tava conversando com a gente ele tava intubado. Depois de umas três quatro horas o médico falô que a gente podia entrar lá pra ver ele. Aí ele pegou e falou assim, agora cês pode ir lá pra ver ele lá dentro. Eu entrei lá dentro, num cheguei assim da cama que ele tava e falei, aí, eu preciso sentar. Sentei. Minha impressão foi lá em baixo, deu um suador assim, eu preciso se sentar. Aí o medico disse vem cá, nem deixo a gente ficá mais perto dele. Até então eu nunca

tinha vido ninguém intubado, muito menos o meu filho. Aí sabe quando a gente sente aquela culpa, eu falei, poxa vida e se eu tivesse ficado no Brasil, se eu não tivesse trazido ele? Nossa!!! Eu me sentia muito culpada. Aí, depois de uns três, quatro mês, foram cortando o remédio dele pra ele voltá, até então fico em coma induzido, três, quatro meses com remédio. O médico disse: a gente vai tentá volta ele agora, mas o coração dele inchou muito. Tá de um tamanho que ele num podia fazê esforço nenhum. É por isso que ele tava em coma induzido. Aí os médico falô: não mãe, foi isso daqui que causou a doença do seu filho. E eu, como? Ele nasceu bem, ele não tinha pobrema de coração nenhum. Eu falei assim, então a pediatra que avaliou ele quando ele nasceu num soube avaliar porque ele nasceu cum pobrema de coração e ela num falô nada. Não, maas pode ocorrer isso. Mas como é que pode ocorrer isso se eu nunca vi? Então esse médico que passo o remédio errado. Eu achava que que era isso, eu brigano que era o médico que tinha dado o remédio errado que tinha causado isso no meu filho. Aí o médico falô, eu vou te trazer e trouxe lá uns livro, oh, aqui, isso daqui. Aqui são os composimento do remédio, num dá nada no coração. Aí então, meio que aceitei não acertando. Aí ela falô assim: o seu filho tá cum pobrema sério de coração. E quando ele foi voltando, cê via que ele tava bem. Quando a criança tá bem assim. Mesmo que se cê tá caquela dúvida se tá mesmo cum pobrema de coração, cê não, cê acha que esses médico tão muito enganado. Até então que um dia eu tava no quarto cum ele, ele ficou isolado um tempo proque ele pegou resfriado, aí ele começou lá, ficá roxo, se torcia todo dentro do quarto. Eu falei assim, meu deus, o que que tá acontecendo? Eu já corro e saio lá fora e gritei a enfermeira, e vamu andá logo. E ela começa e vê que tem umas macana lá e começa a fazê massagem. Aí nesse dia que eu acreditei realmente que o meu filho tinha pobrema no coração. Eu falei assim, não, realmente é verdade. Até então eu achava que... no aniversário dele mesmo, de dois aninho, ele tava assim, num tava bem, mais também num tava tão mal, num tinha acontecido isso ainda. A médica falô assim, oh, vamu tentá dá alta pra ele pra ver como que ele fica em casa. Foi o tempo deu chegar em casa, passá no shopping pra pegar um bolinho, ir pra casa cum ele, quando foi a noite eu voltei pro hospital com ele. Descompensô tanto que eu tive que voltá. Aí depois que aconteceu aquilo lá aí a médica falou assim: ah mãe, a gente já fez de tudo pro seu filho pra vê se o coração dele voltava. Não volto nada. Mas ela falô assim tem outras várias alternativas, que era tipo uma cirurgia pra fazer raspagem do coração, que era um médico brasileiro que fazia, de Curitiba. Eu falei assim, ah...então vamu tentá achar esse médico. Mas só que daí ninguém conseguia mais o contato desse médico. Ela falou assim: ou senão vai ter que, o negócio é transplante. O que que eu tenho que fazê? Aí a médica disse: mais aqui no Japão num faz transplante. Eu falei, como?

Porque o meu filho é brasileiro? É estrangeiro e num faz? Ela falou: não, aqui em criança nenhuma, pode sê brasileira, japonesa, qualquer coisa que aqui num faz. É proibido por lei. Eu falei, mas o que que eu vô fazê agora? Você vai ou pros Estados Unidos ou pra Europa. Eu falei, não, então eu vô embora pro Brasil. Eu nem sabia se iam aceitá tamém, mais eu disse que ia embora pro Brasil, que que eu vô fazê nos Estados Unidos ou na Europa? Eu num sei falá o inglês, eu num conheço ninguém. E tudo ia ser pago, porque no Japão tamém tava tudo sendo pago. Como, eu falei, onde é que eu vô arruma tanto dinheiro assim, e era muito dinheiro mesmo, tanto é que os japonês que tem condições, faziam campanha para tentar leva os filhos, porque, não tem condições de se mante. Eu falei assim, agora imagina eu, como é que eu vô conseguir isso. Aí, ela falô assim, então tá! Pra você leva seu filho lá, você tem que consegui um hospital, pedi pra médica me liga aqui, que ela vai garantir uma vaga pro seu filho na UTI, uma UTI móvel pra busca o seu filho e a companhia aerea tem que me preparar uma avião compreto, pra você leva seu filho. Eu falei, pronto e agora, o que que eu vou fazê. Nisso, assim, graças a Deus, assim, acho que Deus coloco, pessoas tipo anjo mesmo na minha vida. Sabe, que cê tá com seu filho ali, cê num tem cabeça pra cê num pensa em mais nada, pra cê fazê. Falou, Maria S., oh... eu posso fazê uma campanha, pra movê, pelo menos assim, pra vô o que a gente consegue fazê, pelo F. Eu falei assim, cêis que sabe, sabe, eu nem sei pensa no que pode no que num pode. Eu falei, o que cêis fizé, pra mim tá bom. Aí, foi que eles fizeram o cartaz, só pra minha cidade, desse cartaz, que saiu, assim, aí veio, aí veio, aí que veio os repórter, da IPCTV que é a filial da Globo e tudo, pergunto se podia fazê matéria e eu falei, tá bom, vamo fazê e tudo. Eu aceitava, entendeu. Aí, tanto é, que quando meu filho assim, tava um pouquinho melhor, eu fui no Consulado. Ai, eu falei assim, então eu vô no Consulado, pra vô no que que eles me ajuda. Cheguei no Consulado e falei assim, oh... meu filho tá internado, a num sei quanto tempo, eu to sem trabalhar e preciso leva meu filho fora daqui, porque num tem tratamento que eles faça aqui. Que os médico, já me deu esse laudo já, que não tem o que fazê aqui. Aí um deles, falô assim, mas a gente num consegue nada, aí o que que eu ia fica fazendo o que ali. Aí, peguei e fui embora. Aquilo, me acabei tamém. Aí, uma amiga minha vinha embora pro Brasil e nessa matéria que a gente fez, falô que meu filho tava internado, que a gente tava sem condições de se mantê e tal e ela mando esse link dessa reportagem pro Palácio do Planalto. Aí, eu tive uma resposta, entendeu. Aí ela falo, eu vou entrar em contato com o senador, esse Celso Amorim aí. Que ele que mexe, com esse negócio ao, cos brasileiros que estão fora do país, que ele que ajuda, né. Na mesma semana, o Consulado me liga, aiiii..... você entro em contato, com o Brasil, num sei o quê? Não, eu não, mas eu tenho amigos que entraram em contato, pra mim. Porque eu num tenho condições, de

tá mexendo em nada, porque , meu filho tá internado ainda. Aí, mudou totalmente, entendeu. Aí vinheram, e eles falaram assim, ele entraram em contato com a gente e a gente vai, te ajudar, o que for possível, a gente fazer, a gente vai fazer. Por isso, que eu falo assim, então você as vezes você num precisa de rios de dinheiro, mas se você tiver conhecimentos importantes, né. Então, tanto é, que foi assim, através de uma reportagem, que tipo eu consegui tudo. Só que daí, lógico, que as passagens, dos dois médicos que japoneses que veio acompanhante do meu filho. Disse, que como era médicos japonês, não podia pagar as passagens, eles só podia pagar, a minha, a do meu filho, que tava lá. Aí, eu falei, não, já que tá levando, garantindo que vai levar o meu filho, depois o resto eu me viro. Porque, se tivesse que paga, isso, isso, e isso, ia fica muito caro. Eu falei, não, me garantindo que leva pelo menos o meu filho, depois o resto eu me viro. Aí tá, vamo tenta vê o que que, que companhia aceita leva o meu filho. Mais, outra briga, numa companhia num pode levar, porque tinha que vir o balão de oxigênio, num pode usar balão de oxigênio no avião, por causa se acontece uma coisa, os outro, os passageiros fica sem. (Se emociona). Aí, num pode levar os butijãozinho de oxigênio porque é perigoso explodir lá dentro e num sei mais o que. Aí foi então que daí eles conseguiram pela JAU. A JAU conseguiu liberar os oxigênio, mas lógico que a companhia que arrumou. Não, eu só libero se for da gente, o que a gente arrumá cês paga, e aí consegui. Aí eu falei pra médica, mais médica lá no Brasil num é assim, cê num pode garantir uma vaga de uma UTI se o paciente num tá lá, cê num tá entendeno, num é que nem aqui no Japão, o negócio lá é diferente, né? (ri). Ela não, mais se não for assim não tem como ti leva o seu filho. Aí, assim, eu consegui aqui no Incor porque a minha irmã tava trabalhando lá tinha uma moça que trabalho no Incor, ela foi pro Japão e a irmã dela continua trabalhando no Incor. Ela falou assim, oh Janete, que eu tenho a minha irmã que trabalha lá, é um hospital muito bão, né? Até então eu falei assim, gente eu num vô ficá em São Paul, eu num conheço ninguém como é que eu vou ficá em São Paulo. Aí meu marido tamém concordava e aí ele falou assim: se for pra minha cidade tamém, eu sabia que o recurso da minha cidade era muito pouco, eu teria que ir pra Curitiba que dá a mesma distância deu vim aqui pra São Paulo. Aí eu falei assim, sabe de uma coisa, vô ligar pra essa mulher, vô vê o que que ela faz, o meu marido falou que nem que for pra eu ir só com F., dormir na rua, eu vô. Meu filho tá no hospital, é o que importa. Aí eu pequei, liguei pra ela, ela falou: não!!! Que for possível eu fazer eu faço. E correu atrás de médico, correu atrás de tudo, tanto é que pegou o telefone da doutora Estela e dela eu ligava. Tanto que foi mandado de mensagem e tudo, aí foi que os médico continuaram se conversano, entraro num acordo de como fazê tudo e daí fi que... aí no dia 4 de fevereiro, chegemo aqui no aeroporto, chega lá a doutora Estela, a doutora Ana Maria e as enfermeira

tudo lá no... e quando eu vi eu aterricei, já vi a ambulância lá, já tão ali. Aí dentro, quando a gente tava assim, quando todos os passageiro descero, aí depois que foi a gente descê, aí tanto é que um senhor falou assim: como ele chego? A gente chegamo bem, né? Eu sabia que vocês ia vim nesse avião. Mas eu nunca tinha vido o rapaz. Ele trabalha no consulado tamém. Então eu já sabia que tinha esse menino que ia viaja. Aí as vezes eu falo assim, foi até pra confirmar se era realmente. É, proque vai sabê tamém, né? Aí eu falei assim, nossa, quando a gente paro nos Estados Unidos, aí todo mundo desceu do avião, só nós que não. Aí desceu tipo eu, meu marido, minha filha e um médico, o outro médico ficou com o F. lá. Aí depois, tanto é que o F. nem fez a alfândega lá, ficou dentro do avião. E depois que foi o outro médico quando o outro voltô. Olhando assim, até que parece coisa de filme mesmo. Assim que ocê, que isso nunca que acontece em vida real. Aí chegemo aqui no aeroporto tamém. Todo mundo, os médico subiro, olharo, fizeram os primeiros exame no F tudo. Viu que tava bem, olhô antes de descê, descemo, entremo dentro da ambulância e aí veio eu, o F. de novo, os dois médico e as médica daqui. Aí o meu marido, a J. e o amigo dele veio tamém. Descemo aqui tamém. Nem acreditei, o meu marido falô pra mim, quando eu fui pegá as mala já tava dentro do carro, parecia coisa de filme. No carrinho já pra ir embora. Cê nem passa pra fazê alfândega nem nada (ri). Direto assim, sabe, parece aquelas pessoa importante (ri). Eu pensei nossa!!! Num momento em que você nem pensa. Nossa!!! Depois que a gente para pra pensar é que a gente dá risada de tudo que aconteceu. Na hora cê num tem nem cabeça pra saber o que que tá aconteceno. Aí nós peguemo e descemo e viemo pra cá, pro Incor. Chegou aqui no Incor, não internô, já subiu, já foi direto pra UTI. Ali ele ficô, os médico foi conhecê o hospital aqui e eu naquele medo. Por mais assim que a gente, depois que a gente pegou uma certa confiança nos médico de lá porque tudo eles dizia, que eles vinha pra conversar com a gente, aí sabe, cê chega aqui cê num conhece médico, num sabe realmente como é que é o hospital aqui, até então eu num conhecia nada. Só ali que aqui tratava do coração, mais nunca que eut tinha ouvido falar do hospital pra falá a verdade.. Porque nunca que eu precisei, nunca que eu imaginava que ia precisar. Aí, a médica, eu agradecei ela muito, ela disse assim, nossa, não se preocupe, você tá em boas mãos. O hospital aqui tamém, ela ficô admirada, ela falou que era “sugô”, era assim muito grande, tem uma estrutura muito boa. Aí meu marido foi eles num... a Doutora Estela foi levá eles pra conhecê o hospital, levô eles pra comê, comida típica aqui do Brasil. Aí ele, o médico que veio, ele adorava carnaval, aí chegamo bem na época do carnaval. Tudo que queria tirar foto num sei o que. Na hora..., o maior barato você pensar depois. Aí eu falei assim, nossa!!! Até eu pegar confiança na doutora Estela demorô um pouquinho, num vô falá que foi assim logo de cara que... e assim, é lógico que eu num botei

fé assim não. Sê a médica que vai cuidar do meu filho, cê sempre fica cum pé atrás. Vinheram, fizeram exames e tal. Na priemria semana nada de concreto assim que ele ia realmente fazê transplante.

Daniel – E quando você ficou sabendo da ACTC?

Maria S. – Da ACTC? Da ACTC foi... aí eu cheguei aqui em São Paulo, tanto é que pra mim consegui a vaga no hospital, essa moça que conseguiu pra mim, ela falava que eu era parente dela pra conseguir mais fácil. Aí, então assim, num tinha lugar deu ficar aqui em São Paulo na verdade. Aí quando eu cheguei, a Ismari foi conversá comigo, onde cê vai ficá.

Daniel - Quem é Ismari?

Maria S. – Ismari é a assistente social do Incor. Eu falei assim, eu num sei onde eu vou ficar. Ela disse, mas ocê num tem parente? Eu falei assim, na verdade não. Essa mulher que foi, eu contei pra ela como que eu conheci ela, porque que ela me ajudô. Ela falou assim, oh, a gente tem uma casa de apoio aqui que a gente indica. Aí eu acho que na segunda semana que eu acho que eu vim conhecê aqui então. Porque até então eu tava ficano num hotel ali pra cima. Eu vim aqui, conheci a casa e eu disse, eu fico aqui. Aí o meu marido disse assim, então eu vou voltá pro Paraná pra levá a J. então. Porque do jeito que a gente chegô do Japão a gente fiquemo aqui e fumos mais pro Paraná até acertá tudo, né? Aí ele falô assim, então eu vô levá a J. lá pro Paraná e depois eu volto pra ajudar você aqui com o F. Aí foi que daí ele foi, ficô uma semana lá, aí voltô. Aí no que ele voltô, o F, já tava pra semi já, porque ela já tava até bem, ele chegou até bem. Até os médico falô, nossa, ele chegô muito bem. Então assim, foi uma viagem tranqüila. Aí foi que eu comecei a freqüentar a ACTC, que eu vinha mais só mesmo pra lavar roupa, que eu dormia direto no hospital.

Daniel – Como é que você vê a ACTC?

Maria S. – Hoje pra mim assim, na hora eu achava que era só uma casa pra mim ficar, mas tanto é que quando eu cheguei aqui, logo que eu cheguei mostraro a casa e tava oficina lá cons bordados, me apresentaram a Cris. Essa aqui é a Cris, ela que ensina o bordado e tal. Eu falei, ah tá. Eu até gosto de fazê essas coisas. Só que eu fazia ponto cruz. Aí eu falei assim, não, pode...quando eu tiver mais cabeça, mais tempo, eu venho. Mais aí foi que eu vim, conheci, comecei a pegar trabalho e nisso assim, me ajudou muito. Sabe que é você estar intertida como uma outra coisa que você esquece um pouquinho dos pobrema que você tem.

Daniel – O bordado é para você o que?

Maria S. – É mais uma terapia. Tanto é que eu falo assim, que ajuda você a desestressar porque cê fica ali sem fazê nada e a angustia parece que é maior, parece que o sofrimento mais aumenta. E, bem dizê, você vem fazê você faz amigos, mais quando você chega você tá

sozinha, num conhece, num tem amizade com ninguém. Então assim, num tem realmente com quem você desabafar. Então, o bordado pra mim foi tipo um amigo mesmo. Me deu a maior força. E depois que o F. transplantou então ai que eu vim, fiquei direto aqui na casa.

Daniel – E financeiramente, o que você acha do bordado?

Maria S. – Ajuda, e bastante. Assim principalmente a gente. Assim, eu, no meu caso, porque eu até quando eu tinha embora agora eu tava trabalhando, mais agora eu vim pra São Paulo. Eu penso assim, que firma que te pega uma, principalmente mãe, mães que vem mais pra cá sabeno que tem um filho doente, principalmente os transplantados que a cada três mês tem que tá vindo em São Paulo, que nem, eu vim agora tipo pra ficá duas semana. Só que agora dia 26 eu tenho outra consulta, eu tenho que ficar porque o TFD num vai me liberar a passagem. Então assim, que firma que aceita um funcionário que tem que sair em período assim constantes sem previsão de voltar. Eles num aceita. No país aqui como esse num aceita. Então a possibilidade da gente trabalhar, num é que num é do interesse da gente, mas assim, é falta de opção. Falta de opção do mercado porque num tem uma opção que a gente possa tá encaixando no mercado por essas condições que a gente vive.

Daniel – Então você não acha que depois que aprendeu o bordado, voltando lá para a sua cidade é muito difícil conseguir um emprego?

Maria S. – Principalmente na minha cidade. Eu tive sorte porque eu aprendi o bordado e eu conheci pessoas assim pessoas que bordavam tamém, assim, cum uma mulher lá perto que pega bordado de fábricas pra fazê e ela repassa pra pessoa.

Daniel – Então é um mercado de trabalho não formal?

Maria S. – É, informal. Mas nada daquilo que é concreto, num é registrada, num tem aqueles direito que você tem que ter. Isso não, isso você arruma tipo bicos pra você fazê. Isso na minha cidade eu consegui. Agora uma coisa assim que é concreta que eu posso ter certeza, ah não, se caso acontece alguma coisa comigo que eu preciso, né, eu num tenho essa garantia.

Daniel – então, quando você está aqui em São Paulo você recebe pelo bordado do projeto e quando você está na sua cidade você recebe por este trabalho?

Maria S. – Isso, isso. Quando aqui tem pouco tamém porque às vezes cê leva daqui tamém pra fazê em casa. Eu até prefiro mais do que ficá pegano muito lá porque os período que eu venho aqui de repente eu largo lá tamém na mão.

Daniel – Uma pergunta indiscreta, você não precisa responder se não quiser. Quanto que você consegue tirar por me, mais ou menos, daqui, do projeto?

Maria S. – É assim, porque tem época que a gente tá muito empenhada a bordar. Mais tem época sabe que cê estressa de tudo, que cê fica de saco cheio, um pouco cum meio da vida que

cê leva... teve época que deu pra tirar um salário tranqüilo. Muito depende das campanha que tem, dos projeto que vai tê. Teve o projeto bordando arte, aí, foi um movimento ótimo. Teve mães que tirou muito. É trabalhos que deu trabalho, mais que foi valorizado. Tanto é que tem trabalhos ali que a gente trabalha bastante tamém, mias que a gente recebe bem menos. Mais apesar que é isso, né?

Daniel – Então eles se organizaram por tamanho e qualidade do bordado. Dependendo você vai receber um valor X, é isso?

Maria S. – É isso. Isso só faz a gente crescer então. Agora tamém eu peguei um outro projeto aí porque eu tava meio que parada, meio que desanimada, num sabia direito o que eu fazia, tavo até cumas idéia loca de volta pro Japão. Tentei trabalha aqui, mas num consegui, num arrumei nenhum serviço sério, sabe, para pelo menos todo mês você tê uma garantia, se você vai recebê e num fica dependendo tanto dos outros. Porque, eu moro com os meus pais, já separei. Depois que o F. transplanto, eu separei, voltei para casa dos meus pais. Sabe, você sempre incomodada, sentindo que tá num lugar que não é seu, é a casa dos meus pais, mais uma vez que você saiu, você volta e é uma intrusa ali dentro. Aí, eu falei assim, pra mim é muito difícil, eu tenho bons filhos, num é responsabilidade do meu pai sustentar os meus dois filhos, mas sim minha. Eu acho assim. Tanto é que agora eu falei assim eu vô por tentar por tudo pra fazê pros dois. Lógicamente que mesmo que você não querendo você abandona um pouco um por conta do outro. Só que eu sempre converso com a J. Digo assim, J. eu to saindo, to indo pra São Paulo, ficar lá bastante tempo com o F. Lógico que tem passeios aqui na casa, tudo, mais é que o F. precisa porque você viu o que a gente passou com ele então, pra gente ter ele bem, por isso que eu vô fazê isso (se emociona). Aí na época que dá, ela já veio duas vezes pra cá, gosta daqui tamém. Aí mãe, eu queria tanto ir. Eu falei, não, o dia que der preu te levá eu vô te levá de novo. Só que eu num prometo porque é assim, que as minhas possibilidade tamém num permite. Mais o dia que der pra mamãe te levar a mamãe te leva. Mais por enquanto a gente num tá indo a passeio mesmo. A gente vai pra São Paulo a gente passeia um pouco pra poder num ficar tão estressada tamém que nem doido. Dentro da casa, por mais que tenha atividades, vira rotina. Por você tá longe da família, você larga gente lá na sua cidade a preocupação é maior ainda.

Daniel – Um significado que você dá para a ACTC e para o projeto Maria Maria?

Maria S. – Significado? Autoestima. Te dá sabe, uma força assim a mais. Aqui na ACTC mesmo eu aprendi muito. Eu num conhecia nada de pobremas cardíacos. Eu sai do hospital e aprendi aqui, mais aqui do que no hospital. Dia de alta mesmo, nossa!!!Pode fazê isso num pode? Porque até então eu num conhecia nada, nada. Bem dizer, eu sô uma pessoa que vim

analfabeta prá cá. E aqui no convívio com as mães você aprendi mais do que você estudar numa escola. É o dia a dia que te faz aprender.

Daniel – E a Maria S. antes de tudo isso e a Maria S. agora?

Maria S. – Difícil, não. Eu assim, cresci muito sabe, isso me ajudou muito a crescer. Até então eu vivia muito assim, muito pelos meus filhos e pelo meu marido. Eu falei assim, nossa!!! Lá a gente trabalhava, tudo, bem dizer só para ter bens materiais. Hoje em dia eu falo assim, o que eu tiver que viver hoje eu vou viver o hoje porque o amanhã você num sabe o que pode acontecer. Então assim, o que eu puder fazer hoje, principalmente pelo meu filho e pela minha filha, eu faço. Lógico que a gente tem que pensar um pouco no dia de amanhã, mais, bem menos. Viver mais o presente. Porque eu vejo quanto tempo essas mães vem e, de repente, de uma hora pra outra, Deus leva seu filho e o que você deixou de viver, deixou. Então, por isso que eu acho que assim, cada dia, cada momento que você tá com ele você tem que aproveitá. Lógico que tem dia que você num guenta porque você por milzinhos motivos que às vezes você acaba brigando, acaba batendo no seu filho depois você se arrepende, mais aí você fala assim, é coisas que faz parte. Num tem como você falá assim, não. Duma hora pra outra eu vou perdê o meu filho então num vou fazê isso pra ele. Num tem como, num tem uma mãe que consegue. Graças a Deus eles tão bem, tão fazendo as artes deles. Então a gente vive, mais eu acho que isso só me ajudou a conhecer mais a vida. Dá valor mais em vida e não em bens materiais. É isso assim. Tanto é que quando eu soube de um doador eu falei assim, nossa gente!!! Que mãe que é essa? Tá perdendo um filho e tá pensando em doar. Tem outras pessoas que tão perdendo a vida para poder doar um órgão. Eu falei assim, eu num sei se fosse eu no lugar dessa mãe se eu ia consegui pensar nisso. Eu falei, nossa, então, que pena que a gente tem que ir pela tristeza de uma mãe fazê a alegria de outra.

Daniel – O projeto Maria Maria representa tudo isso para você?

Maria S. – É tudo isso. Tanto é que quando a Cris pede pra fazê, fala um pouco da sua vida, num tem como falá um pouco. Num tem um resumo assim do que, qual é a coisa mais importante. Eu acho que tudo foi um pouco ali daquele pouquinho de cada coisa que somou tudo e virou isso. Então você num tem como dizer assim isso aqui foi importante pra mim, pra minha vida. Eu acho que cada dia foi, foi um dia que a gente tinha que passar e que graças a Deus, Deus falou assim, você vai agüentar passar isso. Na hora que você tá passando você fala assim, não Deus, Deus me abandonou. Tantas vezes que eu chorava dentro daquele banheiro do hospital lá no Japão. Aí ligavam pra mim e diziam, não Maria S., você tem que orar. Que!!! Deus me abandonou, tá levando o meu filho. Sabe quando você desacredita realmente de tudo. Aí hoje eu paro pra pensar e falo, nossa!!! Como a gente é ingrata, a gente é muito

ingrata mesmo porque naquelas hora que eu tava... só Deus mesmo para me aparar daquele jeito. Porque eu acho que se num fosse eu acho que eu tinha certeza que eu num tinha agüentado tudo o que eu passei. Tanto é o que eu to passano, que assim, por mais que a gente apresenta que tá bem, mais dentro de casa, só a gente mesmo que convive dentro de casa sabe os tumulto que cê passa dentro de casa. Mais que nem eu que moro com meus pai e com meus dois filhos, então eu tenho que me virá em dez. O mesmo tempo que eu to aqui eu to com a cabeça lá. É só por Deus mesmo que a gente leva. Dai Deus põe assim esses anjo abençoado nas nossas vida que ajuda a gente a caminhar. É isso.

Daniel – Obrigado. Eu queria agradecer a Maria S. pelo relato, recheado de emoção. Muito obrigado Maria S. Tem mais alguma consideração que você queira fazer, que você queira falar?

Maria S. – Eu acho que o importante que foi isso. Porque num tem especificamente a quem agradecer se num for a Deus que pôs cada um, a ter conhecido cada pessoa, cada um de vocês assim, a gente ter conhecido trouxe coisa pra gente. Cada um com um jeitinho bem particular.

Daniel – Tá bom, obrigado Maria S.

Relato 03 – Educadora L.

23/04/2010

Daniel – Boa tarde, Educadora L.! Enquanto educadora, o que a ACTC representa para você e o seu entendimento dessa representação na vida dessas mulheres, como é que você entende, enxerga o Projeto Maria Maria e quais os significados que atribui para ele na sua perspectiva e na perspectiva de atendimento para estas mães? Como é que você significa este processo de ensino-aprendizagem do bordo, você reconhece nesta dinâmica um caráter-educativo, retirada, pagamento e venda.

Educadora L. – Boa tarde, Daniel! Como você sabe, me chamo L. sou educadora do Projeto e trabalho diretamente ligada as mães. Eu vejo a ACTC como um aprendizado para essas mães hoje, porque elas chegam aqui sem ter conhecimento de nada, sem ter noção de nada e saem daqui com uma cabeça mais ampla, com uma visão diferente do que elas podem ser além de mães. A questão de... o bordado em si, elas conseguem sim, desenvolverem e trazerem isso para elas mesmas de uma forma educacional e também pensando pelo lado... Não exatamente, o benefício, em uma questão dinheiro. Mas, elas têm um aprendizado, e carregam isso com elas, podendo sim, na cidade delas desenvolverem algum trabalho e acabarem se auto-avaliando, não só como... Eu posso só bordar! Não, ela pode ser muito mais ampla do que isso, ela pode, se conduzir sozinha e... A ACTC, nesse aspecto, ela faz exatamente, o que a gente desde o começo, foi pensado, para acontecer. Que a mãe reconhecesse que ela é capaz de ir muito mais além, né! O bazar em si, a ACTC e todo o bordado, não só pra mães, mas na minha concepção, faz com que elas se dêem valor, muito mais, do que elas acreditam ser, elas não se fecham só, naquele mundo! Hoje, o bordado, muito mais visto como... É... Um benefício, que a ACTC dá para essa mãe, na questão de doar o material, para que a mãe tenha o retorno, em dinheiro, do que ela faz. Então, na verdade, as mães chegam aqui, elas não são obrigadas a bordarem, ela faz, se ela sentir a necessidade de fazer. Então, independente, disso ou não, elas não são obrigadas a ficarem ou desenvolverem alguma coisa na ACTC, você tem que tá bordando, pelo contrário, é uma forma de fazer com que ela descubra, dentro dela, que ela tem essa vontade de fazer!

Daniel – E como, você acha que é essa dinâmica, quando é que esta mãe percebe ou reconhece essa necessidade de bordar?

Educadora L. – Por exemplo, lógico, que é feito todo um trabalho com essa mãe, de chamar ela para que ela conheça a atividade. Por que, lógico, se ela não se aproximar, dificilmente, ela vai conseguir desenvolver essa vontade, esse sentimento ou coisa parecida. Sempre, existe um retorno! O lado da ACTC em chegar e mostrar para a mãe que existe um trabalho, que pode ser feito e que ela pode se desenvolver, para um autoconhecimento e descobrimento do que ela pode vir a fazer. Eu acredito muito, que a ACTC, seja na verdade, um passo inicial, para um recomeço de vida dessas mães. Tanto, na questão pessoal, como na questão profissional, porque é a partir que ela, realmente, vai poder descobrir que ela é capaz, de ir muito mais adiante!

Daniel – Para você, que acredita que o trabalho delas é de fato reconhecido e valorizado? O bordado, você percebe alguma diferenças, enquanto, reconhecimento?

Educadora L. – Eu acho assim, o bordado é reconhecido, a partir do momento que... depende muito do grau de dificuldade da mãe. Tem mães que já trabalham que tem uma dinâmica de vida corrida, tem mãe que é mais fechada para isso, entendeu? Então, depende muito, tem mãe que vê um bordado, por ela feito, é como se ela tivesse se descobrindo, eu sou capaz, porque, ela nunca se viu fazendo algo, que ela pudesse produzir. Já, para outras, é... ela, as vezes, ter essa coisa de já trabalhar, ter uma vida mais ativa, de ta num lugar diferente, ela.... chama, mas, já não é o ponto principal. Entende? Então, eu acredito, que depende muito de mãe para mãe, depende muito da cultura que essa mãe tem.

Daniel – Só para eu entender, então, como é que você vê a chegada dessas mulheres a casa, a iniciação no bordado e posteriormente a saída dessas material delas, aqui pelo bazar?

Educadora L. – Então, são realmente, três passos que evoluem muito, na chegada da mãe, tudo é muito estranho, ela está num ambiente que ela não conhece nada e nem ninguém. A partir do momento, que ela vai se sentindo a vontade, que ela vai se sentindo... ela vai conhecendo as pessoas, com as conversas que elas vão tendo entre elas mesmas, então, por exemplo, ela ta vendo que tem uma mãe na recepção, no horário da tarde, assistindo uma TV e bordando, ela provavelmente se pergunta, se essa mãe faz, por que é que eu também não posso fazer. Então, é através, do conhecimento, da convivência, que vai despertando esse desejo nela. Então, quando a gente vê uma mãe que chegou há pouco tempo, que ta empolgada em aprender a bordar, que faz o seu primeiro bordado, que recebe pela primeira vez e vai descobrindo que ela é capaz, de ir muito mais além, tanto pra gente é gratificante, como para ela também. A gente vê, que essa mãe, ela começa a olhar tudo de uma outra forma, de uma forma diferente e quando ela ta indo embora, que ela leva o bordado com ela e manda para a gente, e quando volta e vê o que ela fez pronto, é realmente a certeza de que a

gente fez o caminho certo, que ela realmente conseguiu, ela entro com medo, conseguiu se chegar e ta saindo uma nova mulher, não na questão filho, mas na questão conhecimento, na questão, eu sou capaz.

Daniel – Do que elas produzem lá no bordado e o material pronto, que depois é vendido aqui no bazar, você acha que há uma discrepância de valores, o que elas recebem e o montante?

Educadora L. – Não muito! Porque assim, o bordado em si, não é só o que a mãe faz, não é só, por exemplo, a mãe bordo e o tecido, já ta lá pra vender, não, porque a gente tem outras seqüências, tem produtos que têm que ser mandados fazer, tem toda a questão, do formato em si que este material vai ter, vai se tornar. Então, a mãe pega um tecido e ela borda, sem saber exatamente o que aquele tecido vai virar, não existe uma diferença de valor, por esta questão, que o produto em si, ele não fecha o preço pelo o que a mãe borda, porque, existem outros critérios para que este produto seja feito, então, a questão do valor em si, existe diferença por este motivo.

Daniel – E quais são estes critérios, por exemplo?

Educadora L. – Confecção, por exemplo. A gente manda, o produto para um fornecedor fora, onde ele cobra, o material que ele manda pra gente, que essa mãe vai bordar, tem a questão de... Por exemplo, uma almofada, a mãe recebe só a primeira parte do tecido, só que depois tem, o tecido de trás, mais o enchimento, mais a costura, mais o arremate, então, tudo isso tem um custo, valores muito diferentes uns dos outros. Na hora, que isso tudo junta, então, você vê que o que você paga para a mãe, perto do valor final, realmente é um diferença grande, mas por ter, realmente, esta questão, de que tem que ser pago fora, para se ter um produto final pronto.

Daniel – Você falou em uma diferença grande, eu sei também que para cada material um valor, por exemplo, bolsa, avental, almofada, mas em média qual o valor, do produto e o que se paga?

Educadora L. – Para você entender melhor, por exemplo, uma mãe ela recebe 10, 15 reais para bordar uma bolsa, só que a bolsa no final é vendida por 55, 60 reais, só que o fornecedor cobra, 29 reais só pra montar, só que aí vem, o arremate, aí vem a costura, se é uma bolsa que tem um enchimento, já tem o enchimento que é colocado na bolsa, então se você for comparar, o produto final, com o produto... Com o que é bordado, com a questão, bordado em si, a diferença se trona grande por isso. Quem não conhece, vaiio realmente falar assim, nossa, mas paga 5 pra mãe, paga 10 para outra, a bolsa ou almofada é vendida por 60, só que realmente a gente tem um custo bem maior lá fora, é tanto, que a margem que a gente coloca em cima desse produto é mínima, é 5% que a gente coloca pra ACTC, isso porque tem

produto que a gente nem coloca margem de lucro, isso porque... a gente nem fala margem de lucro, para arredondar o valor, pó exemplo, uma almofada fico 43, 70 reais, a gente já arredonda para 45, 50 reais, pra fechar então dá essa margem pequena.

Daniel – Ok! Então, em proporção, quanto é que entra por mês no bazar, quanto fica para ACTC e quanto é pago para essa mãe?

Educadora L. – Então, olha! Eu tenho em média, lógico, que o que se paga de bordado e o que se vende no mês, há uma diferença grande, porque, a intenção do projeto do bordado em si, não é fazer... não é um produção, porque, a gente não dá conta de produzir X em um mês e vender tudo aquilo, a gente tem produto que é bordado e fica pronto hoje, mas que eu só vou vender isso daqui três meses. Então, há uma média, de mais ou menos... Um mês que tenha mais pedido, um mês que vai ter algum evento, alguma coisa do tipo, às vezes a gente chega a pagar aqui 6 à 7 mil só de bordado, para as mães. Tem mãe aqui, que, por exemplo, lógico, que por ser um projeto em si e que tem um determinado evento, tem sempre uma mãe que é mais focada para isso. Então, existe muito, aquela coisa, de que todas as mães têm que bordar, as mães que estão na casa, às mães que estão no projeto, elas têm que resolver bordar, seja um pano, seja dez jogos de banho, essa mãe entra no projeto de qualquer maneira. Mas, acontece muito isso, por exemplo, tem um determinado produto, que um cliente quer que borde que ele encomende. Não dá para dar para qualquer mãe, porque aqui, a gente trabalha com três categorias de mãe... é de bordado...Nível 1, nível 2, nível 3.

Daniel – E são vocês educadores que estabelecem estes níveis?

Educadora L. – Exatamente, pelo grau de... Vamos dizer assim... A mãe que já sabe fazer um ponto cheio de um determinado bordado, outra mãe só sabe fazer o ponto correntinha, então, se um cliente chega e fala, eu quero dez toalhas, mas eu quero tudo com ponto cheio, a gente vai ter que delegar essa encomenda, provavelmente, para uma única mãe, porque, só aquela mãe sabe fazer aquele ponto, então, é óbvio, que esta mãe, vai receber, muito mais!

Daniel – Vocês recebem essas mães, à medida que elas vão aprendendo a bordar, vocês as classificam em diferentes níveis, e aí dependendo da demanda do trabalho, isto é encaminhado para cada nível de mãe.

Educadora L. – Exatamente!

Daniel – E há a diferença de pagamento, entre os níveis.

Educadora L. – Exatamente, por exemplo, o pano de prato do nível 1 custa 3 reais, do nível 2 custam 4 reais e nível 3 custam 5 reais. Só que, lógico, a gente estabelece estes valores, para um bordado que a gente classifique, dentro destes níveis. Mas, pode acontecer de uma mãe, encher muito mais um tecido, então, ela pode mudar este valor, mas, a gente tem uma tabela

fixa, em cima disso, no caso C., pode muito bem chegar e falar não, a gente vai pagar um pouco mais nesse bordado, por que tem muito mais do que a gente pediu, que entra no caso, da mãe que já tem muito mais tempo de bordado e que já consegue fazer, praticamente, quase que sozinha.

Daniel – Então, vocês têm um documento, que norteia esta dinâmica, mas há também a flexibilidade para o reconhecimento do esforço realizado por esta mãe. Em média, uma mãe, consegue produzir quanto?

Educadora L. – Exatamente, uma mãe, por base, é como eu te falei, tem eventos, encomendas, isso vai variar de um mês para o outro, mas, uma média por baixo, tem mãe, que chega a tirar 800, 900, 1000 reais, bordando assim, fácil. É sempre assim... a média menor, geralmente é 250, pra um mãe que borda médio, mas, pra uma mãe que borda alto, que pode dar pra ela o que for, que ela vai bordar, dificilmente, ela recebe menos do que 1000 reais no mês, bordando.

Daniel – Você acha que esta dinâmica estabelecida aqui, não vai despertar, inveja, ciúmes, intriga?

Educadora L. – Já teve aqui. Já aconteceu isso, de mães reclamarem, tal bordado é dado a mais para tal mãe, porque a mãe, borda melhor. Então, hoje, existe um critério, é... Não, vou dizer para você que é seguido 100%, mas, tem muito essa coisa de tentar dividir, os bordados por igual, para dar para todas as mães. Há essa preocupação, por já teve mães, que já reclamo, por ter dado bordado a mais para tal mãe, então, pensando, em não ter mais este tipo de problema, foi feito isso. A gente, tenta dividir de uma certa maneira, por igual, só que na hora que o bordado vem, pode ter uma diferença no valor por esta questão, as vezes uma mãe que pega 10 panos e outra mãe que pegue 10, o 10 de uma mãe vai estar mais bordado e a de outra não, a hora que você for fechar um valor, você vê que dá uma diferença de valores. Mas, a gente tem muita essa preocupação, porque, tanto na questão pagamento, quanto na questão quantidade de produto dado para mãe. Entendeu, existe uma diferença, muito grande!

Daniel – E para lidar com esta situação, para promover e administrar este projeto, vocês passaram por algum treinamento, formação? Há uma coerência, em como este trabalho é realizado, todos tem o mesmo discurso frente a esta atuação, ou cada um de vocês realiza e atua a sua maneira?

Educadora L. – Não, quando a gente percebe alguma dificuldade, a gente junta todas as pessoas que estão vinculadas ao projeto, desde a pedagoga até a direção, todas as pessoas que trabalham entorno disso, para que a gente alinhe uma única fala e trabalhe de u jeito único, porque, é... a partir do momento que essa mãe dá entrada na sala de atividade, onde ela pega o

bordado e ela, vem pra receber ou coisa do tipo, a mãe chega aqui e reclama, porque eu não acho certo, eu bordei uma toalha, que foi pago 20 reais e a mãe bordo um pedacinho de pano que foi pago 25 reais, então, a gente tem que ter alinhado e entender o porque, dessa diferença, porque a mãe vai questionar. Então, a gente sempre senta, pra tentar ver aonde tem... Porque, as vezes, eu escuto coisas, que sal que elas estão costurando, elas estão fazendo atividades, as pessoas que estão lá não escutam, então, eu tenho que acabar passando. Às vezes, a coordenadora, só vai ter uma noção de como, do que precisa ser mudado, a partir disso, mas a gente, pelo menos uma vez, a cada semana, ou a cada quinze dias, a gente senta, para tentar ver se tá bom, se tá tendo alguma diferença, se alguém tá reclamando de alguma coisa.

Daniel – Partindo de todo este entendimento seu como é que você enxerga a ACTC, para estas mães? O que a ACTC representa na vida destas mães?

Educadora L. – No meu entendimento, no todo, independente de bordado...

Daniel – Isso!

Educadora L. – Focado mais no bordado, é como eu te falei, a partir do momento, que... pelo menos... eu tenho, na minha cabeça, eu vejo assim, pagando como a ACTC paga, para essas mães bordarem, mesmo que elas tenham a vontade e... ai, eu quero aprender e tudo, vai chegar uma hora que o dinheiro, o valor, vai acabar falando mais alto. Porque, quando a gente tenta, fazer o projeto com mãe diretamente, sem falar vai ser pago, ou coisa do tipo, a gente sente que a coisa, no fundo funciona. Então, eu vejo assim, se há intenção de a mãe aprender a caminhar sozinha dela batalhar, para saber que ela é capaz, a ACTC, assim, ela dá um grande passo, ao provar para esta mãe, que ela é capaz de fazer isso, só que ao mesmo tempo, ela tira esse poder que a mãe tem, dela descobrir por ela mesmo que ela é capaz, por que você tá pagando, então, automaticamente, a mãe tá fazendo, por que ela quer receber. Como elas vêm pra cá, não tem um emprego, não tem um dinheiro fixo, o bordado acaba entrando como uma fonte de renda, então, querendo ou não, ela tá com aquele pensamento, eu vou bordar, porque eu preciso de 20 reais pra tal coisa, eu sei que bordando isso, eu vou ter esses vinte reais. Então, pra elas, a ACTC e o projeto, são uma porta de entrada, para que elas tenham um dinheiro, como se fosse uma renda mensal.

Daniel – Ganha um caráter de subsistência?

Educadora L. – Ganha, né! Elas falam assim, eu bordo para comprar tal coisa, tal coisa custa X, então eu vou borda pra isso. Então, mas a mãe chega aqui, ela não é obrigada a bordar. Ela borda se ela qué, mas com o tempo, você vai percebendo que ela já começa a olhar de uma

forma diferente, porque, se eu bordo, eu ganho, se eu ganho eu posso gastar, sem ter que mexer em um dinheiro, que é pro meu filho, um benefício que ela ganha, por exemplo.

Daniel – E é essa dinâmica, que mantém o projeto Maria Maria?

Educadora L. – Sim, porque, é como eu te falei, a intenção do projeto do bazar em si, não é uma produção, uma linha de produção, eu tenho que produzir para vender. Não! É tanto que a mar borda hoje, é pago para ela e o produto pode ser que seja vendido daqui três, quatro meses. Então, a ACTC ela mantém o projeto independente da venda do produto ou não. Com o foco principal, a mãe bordando a mãe recebe, seja na ocasião que for, seja no momento que for.

Daniel – Então a mãe, recebe esse valor, o projeto precisa continuar funcionando, então como onde ele se sustenta? Quem é que sustenta o andamento deste projeto?

Educadora L. – Então... Como a gente tem eventos fora, a gente tem o bazar que é permanente e a verba do governo. Então, na verdade, a ACTC já tem um público, que já, de certa forma, ele já tem a coisa do dia-a-dia, de já tá comprando, de tá encomendando e sempre tem essa rotina, sempre tá entrando coisas novas. Por quê? Automaticamente, se você lança uma linha de produto novo, as bordam, os clientes que já tem costume de comprar, vão continuar comprando e talvez, até em maior quantidade, porque, cada vez tem um produto diferente, então, uma coisa acaba sendo seqüência da outra, entendeu? Por isso, que às vezes, eu penso muito assim... A mãe borda, então, quanto mais entrar encomenda e quanto... Porque, tem mãe que você vê falando assim, é... Ela não pergunta, tem um pano? Tem tecido? Tem bordado? Não! Ela pergunta assim, quanto que custa? Quanto que é para bordar? Olha, tenho esse pano e tenho esse... Elas dizem, quanto custa esse? E quanto custa esse? Então, tem mães que já olham, visando o lado do dinheiro, valor e não o lado aprendizado, entendeu? E todo mundo tem consciência disso, porque, já se foi tentado trabalhar, a mãe participar de oficinas e não ter o retorno de dinheiro e a gente viu que a participação é mínima.

Daniel – E quem são as personagens que compõem esse público fixo?

Educadora L. – É... lojistas, artistas plásticos, algumas pessoas que vem aqui e compram..

Daniel – Então se não há o dinheiro, o pagamento, não há a participação?

Educadora L. – Exatamente! Não há... É como se o dinheiro fosse à ponta da linha. Para que a mãe falasse assim, não, hoje eu num quero bordar, mas se eu bordar, amanhã eu tenho 10 reais na minha mão. Então, querendo ou não ele é o ponto principal.

Daniel – É o que circula e mantém vivo o Projeto?

Educadora L. – Exatamente! Então, o projeto eu acho que assim, o projeto foi pensado e realmente, o que foi delegado para ele atender... Para que esse projeto acontecesse, aconteceu!

Só que ele acabou tomando uma direção, que nem mesmo a gente se deu conta, porque é como eu falei, a mãe entrar para bordar, não é tão simples assim, você tem que ter todo um trabalho. E quando, ela descobre que ela pode ganhar em cima disso, ela começa a ver o projeto, não como um trabalho fixo, ou uma oportunidade para o aprendizado mas, como uma coisa que é fácil dela ganhar dinheiro, entendeu? As mães, na questão do projeto, elas olham muito assim, é eu aprendo, eu sei que sou capaz, eu posso desenvolver algo na minha cidade, mas, na verdade, o que faz com que eu borde, é a questão do valor, é a questão do dinheiro e isso é nítido dá gente perceber, é muito claro!

Daniel – Muito bem! Acho que é isso Educadora L. Queria agradecer o relato, obrigado e se você tiver mais alguma consideração que queira fazer, fique a vontade.

Educadora L. – Eu acho que... é bacana tá colocando isso, mostrando um pouco de como, realmente, o bazar e a ACTC trabalham junto dessas mães e a tendência é que isso vá crescer cada vez mais.

Daniel – Obrigado.

## Relato 4 – Maria L.

23/04/2010

Daniel - Boa tarde, Maria L.! Pedi pra você contar um pouco da sua história de vida, desde de quando você nasceu, escolaridade, relação com a família, trabalho, casamento, nascimento da sua filha, o descobrimento da cardiopatia, a vinda para São Paulo, quando é que você conhece a ACTC, o que a ACTC representa para você, a sua entrada no projeto Maria Maria e como é a Maria L. antes e depois de tudo isso. Por favor, fique a vontade.

Maria L. - Então, eu nasci em Jussara, interior de Goiás, em 1985, papai e mamãe eram casados na época e eu vim de uma família tradicional. Daí, eu não vivi com papai e nem com a mamãe, primeiro, quando eu fiz cinco meses de vida o papai se separou da mamãe e aí, a mamãe foi morar com os meus avôs. Teve um período, onde um pedaço da minha família fala, que aconteceu uma coisa do lado do papai e o papai fala o que nunca existiu, então, eu nunca vou saber o motivo dessa separação. Daí, a gente começou a viver com a mamãe, eu passei um período difícil de saúde também, quando eu era bebê eu tive hepatite. Mas, aí ficou tudo bem, cresci com a vovó e com o vovô, a mamãe logo se mudou, começou a trabalhar e... O meu período de infância e adolescência, eu só lembro, do meu tempo em que eu vivi com a vovó e com o vovô. Eu tive uma infância muito gostosa, morava no interior, a vovó era dona de pensão e vovô era político, mexia com política e era muita gente, a casa sempre muito cheia e eu sempre convivi com eles, naquele mundo pequeno, onde eu não podia pensar o que eu queria que sempre a vovó fazia ou o vovô fazia. Lógico, que eu fui corrigida e criada de uma forma assim, eu não precisava apanhar com muita frequência, porque, a vovó só olhava e a gente já sabia o que ela queria, entendeu? E aí... A vovó deu um estalo na cabeça dela, ela resolveu que queria vender a pensão, comprou uma casa em Goiânia e agente se mudou para Goiânia. Eu tinha, aproximadamente, uns 11 anos, quando a gente se mudou para Goiânia,. E aí, lá eu comecei a crescer mais, eu via que o mundo não era... Porque, no interior, na escola que eu estudava, girava muito entrono de mim, tudo o que eu queria, eu fazia, porque, o vovô era o delegado da cidade, depois ele foi vereador da cidade. E a cidade era um ovo e a única pensão da cidade era da vovó. Então, todo mundo conhecia e aí, ninguém implicava, ninguém mexia, ninguém nada. E aí... era muito fácil, comprar as coisas, porque, era só ia lá e pegar na conta, né! E quando a gente, chego em Goiânia, eu precisava de mais noção de vida, né... eu não podia ir no mercado, e dizer, a vovó pediu para pegar isso. E eu escutava quem é a vovó? E aí, eu percebi que as coisas começaram a mudar nesse período, mas a partir daí, que eu

comecei a ver, que eu precisava de uma forma de vida diferente, né! Mas, mesmo assim, ainda eu estava debaixo da sai dela, né! Tinha reunião de pais no colégio, vovó é quem ia, nessa época mamãe já morava em Goiânia, mamãe tinha vindo, mamãe tinha mudado para o Rio de Janeiro,, eu cheguei a ficar até uns seis meses com ela lá, mas aí... A vovó não deixou de jeito nenhum... Aí, morava mamãe em uma casa, assim, bem do lado da vovó, mas, mesmo assim, eu sempre vivi dentro da casa da vovó. E aí eu cresci, estudei, né!

Daniel – Você estudou? Quais séries?

Maria L. – Eu fiz... Conclui o segundo grau e fiz técnico de enfermagem. Só que assim, nesse período, eu dei muito trabalho em colégio, sabe assim, não com nota. Mas, eu era muito custosa, assim, fazia muita amizade, me envolvia muito com amizade, aí depois, quando eu via, já estava no meio de uma encrenca, que as vezes, nem era eu que tinha feito e daí já ia vovó para o colégio. É... aí tinha que fazer resumo de livro literário, por isso, que hoje, eu gosto bastante de ler, eu já resumi muito livro, não tinha suspensão, então tinha que resumir o livro. E aí... Eu fiz, 18 anos em janeiro e em março eu fiquei grávida. Eu não saía, sabe, mamãe não deixava eu sair, quando eu queria sair para algum lugar, eu saía escondido, né, assim, a vovó deixava, mas eu tinha que sair escondido da mamãe, porque, se não a mamãe queria me bater e para a vovó não entrar em atrito com a mamãe, ela falava, não espera a sua mãe dormir e aí você sai. Mas, aí, as vezes, eu deixava de ir para o colégio e saía com as meninas para o shopping, para fazer farra no shopping, sabe, não era aquela coisa de noitada e tal, mas era uma coisa meio que escondida. Aí, quando a vovó resolveu, eu comecei a trabalhar... Antes de tudo isso, eu comecei a trabalhar, porque, eu já não agüentava mais a dependência da mesada, todo mês ia lá e...Ah! Toma. Ah! Toma... Então, eu comecei a querer ir para o shopping e gastar o meu salário, entendeu? Aí, eu estudava de manhã, fazia o primeiro ano e meu primo trabalhava em uma contabilidade e ele arrumo para eu trabalhar meio período, para eu ganhar meio salário também, na época eram 120 reais. Aí, eu comecei a trabalhar à tarde, estudava de manhã, aí eu chegava em casa a noite e falava, meu Deus isso não é vida, porque, Ave Maria nunca tinha feito nada. Mas, aí eu tava fluindo eu tava vendo que tava começando a crescer, com os meus próprios passos. Aí de lá, eu fui para um escritório, para trabalhar com imóveis, eu fazia licitação, eu digitava as licitações, fazia licitação, pregão eletrônico, essas coisas. Aí eu já comecei a ter que trabalhar o dia todo e aí eu já tava terminando o segundo grau, aí eu pedi para o Gabriel, me deixa terminar, né! Que eu trabalho o dia todo.

Daniel – Quem é Gabriel?

Maria L. – Gabriel era o patrão! Por enquanto, você me deixa trabalhar só meio período, para eu terminar, aí terminei e trabalhei nesses meses meio período, e ele já começou a me pagar um salário inteiro por este meio período, entendeu? Aí eu peguei e comecei a trabalhar, de manhã até a tarde e fazia o curso à noite, de enfermagem. Foi, aí que eu me senti assim, poxa, eu tava com dezessete anos, nessa época, gente eu já sou a dona das minhas atitudes, agora eu já sou mulher, né! Me sentia grande, a mamãe e a vovó sentavam comigo e me davam muitos conselhos, e fala pra mim que ela me amava que ela me apoiava, em todas as decisões que fosse tomar. Às vezes, quando eu queria sair, na sexta, eu nem chegava em casa, já estacionava em um barzinho que tinha lá, que as meninas ficavam me esperando, na época, chamava Caldeirão, já ficava logo lá, entendeu? Mas, eu sempre tive hora para chegar, a vovó ou a mamãe se eu marcava duas horas da manhã, elas iam para o portão. Pensa, você chegando com a galera e sua mãe ou sua vó lá no portão. Era desse jeito! Ai, quando eu comecei a ter mais liberdade, foi o período que o... Gabriel e a Kelma, que foram meus patrões, eles eram muito bons comigo, sabe, eles me ensinavam, tipo eu errava a Kelma vinha e me ensinava e eu observava o casamento deles que para mim foi uma lição de vida. Mão era o melhor casamento do mundo, mas eles têm três filhos em comum e ela ama ele pelas filhas dela. Ele até tem, outras situações de vida e ela sempre... Já foi agredida, hoje não mais, mas já foi... A filha mais velha dela, já está com 19 anos e ele tem um caso que já duram 18 anos com outra mulher e ela sempre aceitou aquilo e ela falava pra mim, não é pelo o que ele tem, mas é por causa das filhas. E eu vivi, dentro daquela família, dentro mesmo, ela não fazia nada, assim, se no sábado, ela fosse para chácara, ela esperava eu fechar a loja, ia lá em casa, pegava as minhas coisas e a gente ia. Se ela ia no shopping comprar uma roupa para a filha dela, ela ia e comprava uma pra mim também. A gente criou um vínculo de amizade, que até hoje nós temos. Eu não trabalho mais com eles, mas até hoje se eu falar assim, eu quero voltar a trabalhar, eu tenho aquele emprego, você entendeu? E aí, eles me tiraram do escritório e me entregaram o depósito de material de construção, toma conta, se você vai ganhar tanto mais o que você vender de comissão, e assim, foi. Aí, eu comecei a ter responsabilidade, porque eu abria e fechava, eu fechava caixa, eu pagava funcionário. Aí eu comecei... Meu Deus... só que aí, foi onde eu fiz uma besteira muito grande, que eu achava que eu era gente demais, e acabei me envolvendo e fiquei grávida. Quando eu fiquei grávida, eu perdi a noção da minha vida, eu tinha 18 anos, quando eu engravidei, tinha completado 18 anos muito recentemente e assim, todo mundo falava, viver do jeito que você vive é ótimo, mas a partir do momento que você tem uma relação, sua vida muda. Eu achava, que todo mundo tinha, porque, é que eu não vou ter, eu achava que eu também tinha direito. E aí, fui... E fiquei grávida e aí, eu não sabia mais

o que fazer, eu tinha pouquíssimo tempo de namoro e por eu ter vindo de uma família, muito, muito tradicional... Aí, a gente casou... Vamos casar, vamos casar... A gente vendeu um monte de coisas e construímos e casamos em dezembro do mesmo ano, dia 11 de dezembro a gente se casou. Eu parei de estudar, parei de trabalhar, assim, né, parei de trabalhar na sexta a A. nasceu no domingo. Aí eu comecei a me sentir impotente, a partir daquele momento, porque... Eu não precisava ter ficado grávida naquele momento, né! E aí, dia 9 de janeiro a A. nasceu e foi até interessante o nascimento da A., porque, eu resolvi ir a uma feira que tem lá em Goiânia... Eu quero ir à feira, quero ir à feira... Disseram que tem muita coisa bonita para bebê, no domingo. Levantei de manhã, o pai dela deixou eu e a mamãe, acho que foi só eu e mamãe na feira, não... Eu, a mamãe e a Edna, minha cunhada... e ficou ele, o papai e o irmão dele, em um bar lá na frente, ficaram bebendo. E a gente ando, a gente ando, a hora que eu entrei no carro que eu sentei, eu falei... Vixi Maria eu fiz xixi! Aí, liguei para o doutor Samir, o meu médico, eu disse... Doutor Samir, to fazendo xixi e num to sentindo. Ele, então a sua bolsa rompeu e eu estava de oito meses, num mestva na hora ainda. Aí, eu falei... Então, eu vou comer, porque eu to morrendo de fome e vou pro hospital, o senhor faz um ultrassom e vê o que tá acontecendo. Ele, não, então faz assim, enquanto você come, coloca uma absorvente se o absorvente molhar você me liga de novo. Eu disse tá. E coloquei o absorvente, nesse dia eu comi tanto arroz com piquí. Piquí é tradicional da minha terra, comi tanto, tanto arroz com piquí, que eu pensei que eu ia estourar, de tanto que eu comi arroz com piquí e galinha. Aí, eu fui no banheiro e vi que tava muito molhado, eu disse... Doutor Samir, tá muito molhada...Ele, então te espero, com vinte minutos no hospital. Que lá em Goiânia, não é aqui, se você falar que vai em vinte minutos lá no Incor, você não vai, pode ser o melhor carro do mundo que não vai. Lá em Goiânia, é tudo muito fácil, é tudo bem perto, não tem trânsito. A gente foi, a hora que eu cheguei no hospital, que eu entrei no apartamento e me troquei, me levaram direto para o centro cirúrgico, já fui direto para o centro cirúrgico. Nem sabia que a A. ia nascer, quando foi 17h26 a A. nasceu, com 2 quilos e 450 gramas e 41 centímetros. Parecia um trenzinho preto, mas era roxa, aquele monte de cabelo, nasceu cabeluda e não choro não. Foi depois de um tempinho, que choro, aquele chorinho fraco. Aí, o pediatra colocou, ela assim, em cima de mim e tiro. Aí no que tiro, fui tomei banho, deitei e... Eu nem podia tomar banho, era um sangue que eu nunca vi gente com tanto sangue assim, eu sei, que eu não queria nem saber... A mamãe era enfermeira, e trabalhava no hospital que eu tive a A. A mamãe me ajudou, colocou logo uma faixa, na minha barriga, me vestiu com cinta. Com duas, três horas de parto, já me apertei toda, coloquei cinta, porque aí, eu já me sentia mais firme e queria saber cadê a A. Eu não tinha mais visto, ninguém me mostrou ela, eu só fiquei

sabendo que ela estava na incubadora. Aí, tá, ela deu uma melhoradinha, o médico foi e deixou ela dormir comigo e nesse dia, eu coloquei ela na minha perna a noite, eu deitada, coloquei ela na minha perna e observava cada detalhe dela, porque umas duas noites antes, eu tinha sonhado com ela, que nascia faltando um dedo. E Aí, eu olhava os dedinhos da mão, os dedinhos do pé, orelha, sabe, quando você olha e... Onde parece comigo Meu Deus... Parece que nem é minha, a menina não parecia nada comigo... E procurava, procurava e não achava nada de defeito, eu disse... Minha filha é perfeita, graças a Deus. No outro dia de manhã, nisso eu não conseguia dormir, só olhando ela e olhando E a mamãe deitada lá, e dizendo... Dorme, amanhã vai ser um dia cheio... No outro dia de manhã quando ela foi mamar, ia com aquela fome, aí olha pra mim e ofegava, tava cansada, eu disse... Mamãe, essa menina ta cansada, nunca vi nasceu cansada... Aí, o pediatra veio e disse... Mãe a sua filha tem um probleminha no coração, só que ainda nós não sabemos qual é, eu vou pedir um ECO, só que você não pode ir com ela para fazer... E nisso, eu ligava para o pai dela, ligava para o pai dela, ligava para o pai dela... E ai, quando ganha neném o pai, num fica um tempão sem precisar trabalhar, acho que uns três dias, né, tem direito, sei lá! E aí, ele tinha sumido, não aparecia não e eu ligava, ligava e o homem não aparecia. Aí, papai disse... Deixa o homem quieto, ta bebendo o mijo da criança, que lá em Goiás tem isso, nasceu o neném, tem que beber o mijo. Mijo é cachaça. Aí, eu consegui falar com ele, e disse, vem pra cá agora, que sua filha nasceu doente. Aí, ele chegou e foi com a mamãe, acho que foi ele, a mamãe e minha sogra, foi! Levaram ela para fazer o ECO. Aí, vieram com o resultado desse ECO na mão, mas, aí ninguém entendia nada. Hoje a gente vê um ECO, lindo! Antigamente, que isso, que isso, que isso? Aí, chamamos o melhor cardiopediatra de Goiânia, na época, que era o Doutor Caio César, chega o doutor e começa a olhar esse ECO, e disse... Tira a roupa dela mãe. Isso, já estava escurecendo. Tirei a roupa dela, ele oscutou o coraçãozinho dela, aí pegava na uninha dela e apertava, na mão e no pé. Saturação dela em 43. Ó mãe eu só vou te falar uma coisa... O caso da sua filha é grave, é gravíssimo... Virou as costas e saiu. Nisso, tava eu, meu esposo e meu cunhado. Meu cunhado, já é meio... Não mexe com ele não, se você conversar direitinho, ele é a melhor pessoa do mundo, mas pisa no calo dele. Meu cunhado, já levanto bufando, pisando dessa altura e foi atrás dele. Aí, ele voltou, Doutor Caio César falou assim... Sua filha tem uma TGA, uma CIA e uma CIV, se ela operar aqui em Goiânia, ela vai morrer, lá em São Paulo eu acabei de ligar lá, não tem vaga, pelo SUS, não tem vaga nem no Dante e nem no Incor. Se ela operar aqui ela vai morrer a míngua, eu vou dar alta pra sua filha, pra você levar para casa, para ela morrer em casa, pelo menos ela morre com você. E saiu de novo. Eu... Fiquei parada, assim, olhando para ele e eu me lembro daquela cena como se fosse agora,

sabe, eu esperei ele sair assim e olhava para a A. e pensava... Meu Deus, como assim, como você me deu uma filha para viver 15 dias comigo. E aquilo foi me inquietando, me inquietando. Doutor Leni, foi quem anestesiou o meu parto, aí o hospital inteiro ficou sabendo do acontecido, porque, a mamãe trabalhava lá. Doutor Leni, anestesiou o meu parto e no outro dia foi anestesia outro... Não, como assim, uma criança que precisa fazer uma cirurgia de alto porte, aqui em Goiânia não tem recurso e em São Paulo não tem vaga, calma aí, que a gente vai resolver agora. Doutor Leni, ligou aqui falou com a Andréia, filha dele, que tava fazendo residência de anestesia aqui no Incor. Ela, pai eu vou falar com o Doutor Miguel, agora. Falou com o Doutor Miguel Barbero... Cirurgia de Jatene, dois dias de vida, manda ela vim, agora. Aí o Doutor Leni falou, você vai agora. Aí a mamãe, mas como? Ninguém queria me liberar, já estava a noite, eu fui conseguir alta no outro dia quando já estava escurecendo de novo. Só que aí o papai, paro de falar comigo, quando ele ficou sabendo que tava grávida eu também não fui atrás, eu pensava assim... Se ele me deixou, ele também não é digno de ficar correndo atrás dele. Mas, hoje, a gente percebe... Aí, eu fui atrás dele, porque, eu pensei... Eu vou gastar horrores, se eu não consegui essa cirurgia, ela custa 120 mil, eu vou tirar 120 mil do estalo de dedo de onde. Aí, o tio Donizete, irmão de papai e tia Lucimar também foram lá, ligaram para o papai e contaram a situação. Aí, começou, um ajudava de uma lado o outro ajudava do outro. Meu tio, nem pergunto nada, foi lá, comprou minha passagem, a passagem da mamãe e a passagem da A. e a passagem do Leandro, pra gente vir, mas aí o Leandro não quis vir. Aí, só veio, eu a mamãe e a A., porque, segundo eles, a gente só ia ficar 10 dias aqui. A A. operava e a gente ia embora. Aí, a gente veio com uma malinha de mão, nunca imaginava. Aí, veio eu, a mamãe e a A., só que aí o Doutor Iorqui falou assim... Doutor Iorqui é o pediatra dela, que é até hoje... Mãe, tenta não deixar a A. chorar, dá um Tylenol antes de o vôo subir e quando o vôo subir, você coloca ela pra sugar alguma coisa, mesmo que ela canse. Ela pesava 2 quilos, tinham que ser duas gotas de Tylenol e eu pensei... Duas gotas de Tylenol não resolve não, dá logo 4 gotas, dá logo o dobro do que tem que dar, que ela dorme e voa dormindo. Aí eu esperei, a hora que chamo o nosso vôo, dei 4 gotas de Tylenol para ela e coloquei ela para dormir e entramos nesse avião. E a mamãe segurando ela, porque, eu não tinha a possibilidade, eu tava inchada, engordei 20 quilos na minha gravidez, a mamãe segurando ela. A hora que esse avião começou a decolar, eu pedia tanto a Deus, porque, eu não sabia o porquê que ela não podia chorar e aí eu pedia a Deus de todos os jeitos... Se tiver que acontecer alguma coisa com minha filha, joga logo esse avião no chão e mata todo mundo ou então, me mata também, mas, num me deixa viver sem ela, porque, o senhor já me deu. E aí, eu coloquei isso daí, na minha cabeça, que Deus tinha me dado, Deus tinha me dado, Deus

tinha me dado. Aí, nós chegamos aqui... ela não choro, ela dormiu o vôo todinho, de Goiânia ela saiu dormindo e dormindo ela chegou em São Paulo, aqui em Congonhas e dormindo ela continuou. Nós chegamos, eu liguei... Nós chegamos. Assim, nunca tinha vindo em São Paulo, nunca! Eu conhecia São Paulo por televisão e sempre via as piores histórias possíveis. Sempre no interior, como é que eu saia de uma cidade do interior e pisava numa cidade dessas, eu pensava... Meu Deus, por onde é que eu vou começar? Aí, tinha um moço, assim, eu empurrando o carrinho, a mamãe com a A., o moço disse... Qué um táxi... Eu disse... Agora!... Para onde você vai?... Moço, eu não sei onde fica só sei que quero ir pro Incor... Pro Instituto do Coração. Aí, ele disse, eu não muito bem onde é que é não, mas eu vou te levar. E eu perguntei, quanto mais ou menos que dá?... Ele, daqui pra lá é meio longinho, dá uns 320 reais... Eu disse, não! 320 reais, não, se você fizer por 300 eu vou. Foram 300 reais, que eu paguei, que eu não me arrependo, que aí, ele vendo a história, ele ficou com tanto remorso, que ele veio, ele deu muita volta, rodou muito. Olha! Acho que de Congonhas para cá, ele demora 1h40 minutos e era noite, eram umas 22h, 10 e pouca da noite, nem tinha trânsito. E rodou, esse homem rodou e a gente contando. E o carro dele nem era táxi, era um carro preto, parecia um Santana. Aí, a gente veio, quando chegou perto do Incor, ele falou assim... Olha! Eu não vou deixar vocês na portaria, eu vou entrar com o táxi, dentro do hospital e você já entra pra dentro do Pronto Socorro, enquanto a sua mãe, vai fazendo a ficha. Vocês já falam, que ela não ta bem. E foi por isso, que eu paguei esses 300 reais e não me arrependo, porque, se ela não tivesse feito isso e ficado lá fora, eles não iam deixar eu entrar e não tinham me atendido. Aí, eu entrei direto com a A., ela começou a chorar, que ela saturava muito baixo, ela arroxava demais, ela ficava muito roxa e aí, eu entrei direto com ela, aí eles atenderam a A. A mamãe, ficou do lado de fora fazendo a ficha e veio uma residente. Essa residente, eu vou leva ela comigo, a cada segundo da minha vida. Ela disse... A., a gente já conhece o caso dessa menina, você é uma irresponsável, se você amasse sua filha, você não tinha trazido ela, olha a sua volta, olhe ao seu redor, eu não tenho vaga para por a sua filha e se sua filha espirrar ela vai morrer, porque, eu não tenho onde colocar num. Você é irresponsável, se ela tivesse chorado no vôo, você veio de vôo normal, a sua filha tinha morrido, quem ama, não faz o que você fez e outra eu já sei que você fez cesariana, aqui dentro você não pode ficar, ela vai ficar aqui sozinha. Você só vai entrar aqui, de 3 em 3 horas para amamentar a sua filha e ela termino de mamar, você vai sair, enquanto ela tiver aqui no PS, porque, se você pegar qualquer tipo de infecção a responsabilidade é minha. Na hora a mamãe entrou e eu tive que sair, naquela hora que eu saí, eu olhava para as malas assim, no chão, que as malas estavam lá perto do elevador, sabe, eu pensava... Meu deus, para onde eu vou? O que eu vou fazer? Eu

pensava... Eu vou levar essas malas, pra ali, que era perto da farmácia, vou encostar e vou dormir, porque, eu não tenho o que fazer, não sei nada e já era noite, quase meia noite. Aí, veio a Doutora Andréia, parecendo um anjo, entrou, conversou com a mamãe, conversou comigo, aí foi quando eu falei para ela... Não, fico nesse hospital nem amarrada, eu não quero a minha filha aqui, porque, olha o que falaram, olha o que fizeram, eles vão maltratar a A. lá dentro. Se eles acham que eu sou irresponsável, eles vão querer culpa a A. e vão maltratar ela lá dentro. E aí, começaram a colher exame, começaram a fazer ECO e a A. como ela era muito pequenininha, ela num pegava veia, colheram do pescoço dela, rasparam a cabeçinha dela, para pegar veia, isso assim, na primeira noite dela no hospital. Aí, a Doutora Andréia foi, conversou comigo... Pega as suas malas e vamos para a minha casa... A gente foi para a casa dela e ela tinha um apartamento, que eram só dois quartos, ela dividia com outra amiga que também fazia residência e aí eu peguei e falei para ela... Eu fico aqui na sala, no sofá e ela disse... Não, você vai dormir na minha cama e ela forrou o chão com o cobertor e passou a noite no chão... Eu penso nela assim, eu penso nela cada segundo e eu fecho o meu olho, eu consigo ver o rosto dela, eu não esqueço nunca mais daquele sorriso. Aí ta, era meia noite, quando foi três horas da manhã, eu peguei outro táxi na porta da casa dela e fui de mamar para a minha filha, porque, a médica disse que eu ia poder entrar quando desse três horas. Ela nem me viu sair, ela só disse assim pra mim... Tá aqui a chave, amanhã eu vou de manhã para o hospital e você fica com essa chave, para você ir e vir a hora que você quiser. Eu peguei e saí três horas da manhã e fui dá de mamar pra minha filha, cheguei lá quem disse que ela deixava eu entrar, dizia... Que a A. tava de jejum, que a A. ia fazer uns exames, ECO, tinha que sedar e que a A. não ia mamar. Eu disse... Se eu vim até aqui, eu quero pelo menos ver ela... Não, você não vai entrar. E ela, não me deixava ver a A., não me deixava entrar dentro daquele PS, aí, eu voltei para casa e seis horas da manhã eu fui de novo e A. tenha ido pro ECO, fiquei lá... A A. saiu do ECO eram dez horas, quando foram dez horas da manhã, eu falei com a Doutora Andréia, consegui falar com ela de novo e disse... Doutora Andréia, eu não quero mais ficar nesse hospital, eu já decidi, se eles não liberarem a A. para sair, eu vou tirar ela daqui, eu vou procurar o Dante, porque, foram as duas opiniões, duas opções que o Doutor Caio César me deu, ou você vai pro Instituto do Coração ou o Dante, então, eu vou procurar o Dante, eu vou pra esse Dante. E ela... Mas, Maria L. calma... Eu... Calam, não tem calma, essa mulher vai matar a minha filha. Porque, eu via nela o ódio que ela falava comigo, mas como era a mamãe que estava lá dentro, eu não estava vendo que ela estava tratando a A., como devia tratar... Bem, cuidando dela, entendeu? Só, que quando ela veio falar comigo, ela falo comigo com muita raiva e eu não tava vendo o que tava acontecendo. Aí, a mamãe

disse... Realmente, você quer ir, se você quiser, eu estou contigo, o que você decidir, está decido. Aí, a Doutora Andréia ficou com medo de a gente tomar mesmo essa atitude e foi, subiu correndo para falar com o Doutor Miguel, ela... Doutro Miguel tá acontecendo isso, isso e isso... E ele estava entrando de férias naquele dia, seria o último dia dele no Incor e depois 30 dias. O Doutor Miguel, chamou o Doutor Marcelo Jatene, contou o caso para o Doutor Marcelo e o doutro Marcelo pegou o casa da A., na mesma hora subiram a A. para o quinto andar, na mesma hora subiu e tudo isso quem fez foi Deus através da Doutora Andréia, entendeu? Subiram a A. para o quinto andar e aí a A. ficou... Ela chegou aqui, com três dias, ficou dois dias no PS e mais dois dias no quinto, no terceiro dia dela, no quinto andar ela desceu para a operação, ela estava com oito dias de vida. Aí, o pai dela veio, veio e trouxe uma roupinha para ela. Foi quando eu conheci a Laís, Assistente Social do Incor, através da Doutora Andréia, porque, a amiga da Doutora Andréia que dividia a apartamento, foi à anestesista da cirurgia da A. e a A. tinha uma chance muito pequena de sair bem da cirurgia, ela podia até sair, mas ela podia sair com mil seqüelas. Aí, ela pediu pra gente sair, porque, ela não sabia qual seria a minha reação, se a A. morresse lá, na mesa de cirurgia com eles. Não tiro a razão deles também, né! Aí, a Doutora Andréia, não podia simplesmente me jogar para fora, pra rua e aí, ela veio, converso com a Laís do Incor, para pagar uma pensão para mim e para a mamãe e aí disse, que não ia pagar para nós duas. Foi quando eu conheci a ACTC, o dia em que a A. foi operar, ela entro para a cirurgia sete horas da manhã, a bichinha chorava de fome, chorava... Aí, eu empurrando ela no carrinho, entrei com ela dentro do centro cirúrgico, até onde pode fica... Aí... A enfermeira veio pegar ela, era um corredor, sabe fundo assim... Aí, veio pegar ela... Já despediu da sua filha, mãe?... Eu disse... Eu não vou me despedir, porque ela vai voltar. E, eu não podia nem beijar e nem abraçar e aquela cabeçinha raspada assim, dos ladinhos e aquele cabelinho pretinho. Foi, minha filha, levaram sete horas da manhã. Aí, eu vim para a ACTC, peguei o endereço e vim para a ACTC, aí, cheguei aqui e conheci a Rute e a Ivone, as Assistentes Sociais na época, elas me falaram das normas, das tarefas e a Ivone me apresentou a Casa e eu fiquei no quarto seis, sozinha. Na, época eu tinha 19 anos ainda, tava de cesárea ainda, mas a norma da Casa é que não pode, né! Aí, eu fiquei sozinha... Aí, eles me deram uns leites, umas frutas e perguntei, se podia levar para o hospital, para eu ir tomando lá, porque, eu não queria ficar aqui. Aí, eu voltei para o hospital, sentei naquela recepção e o relógio não passa, o tempo não passava e nada de noticia, nada de noticia... E aí, eu comecei a pensar, porque, a médica desenhou o coração bom e o coração igual ao que tava o da A. e disse que, a cirurgia da A., ela podia ter hemorragia antes, durante e depois da cirurgia, ela podia ter parada cardíaca antes, durante e depois da cirurgia e que

eles não iam fechar o tórax dela, porque, o coração dela estava muito inchado. Então, a chance de vida da A., dela sair com vida da cirurgia, era de 50% de chance de saí e 50% de chance, de não saí. Então, eu tinha que dar uma chance para ela e aí, aquilo ficava na minha cabeça... Quem assinou os papéis fui eu, quem falou para ela ir fui eu... antes deu vir para cá, o pai dela segurou no braço e falou, não vai e mesmo assim, eu vim. E aí, ela não saía de lá de dentro e ninguém me dava notícia, e vai indo, vai me dando uma fadiga. Eu falei... Tenho que levantar e começar a andar. E anda para um lado, e anda para o outro, nada, nada e nada... Quando foi dez horas da noite, eles pediram, acompanhante de A., sobe. Dez horas da noite, eu já não tinha mais lágrima para chorar, eu já não tinha mais perna para andar e a hora que chamou eu pense... Morreu!... Que passou o dia inteirinho lá, sem notícia nenhuma, sem ninguém falar nada, uma hora daquelas, manda a gente subir... Morreu! Perdi a minha filha!... eu nem esperei o elevador, subi correndo as escadas, subia de três, quatro degraus. Cheguei, lá em cima, vem o Doutor Marcelo Jatene, com uma toca toda desenhadinha com bichinhos, encosta assim, com o cotovelo, numa paredinha baixinha, pequenininha e fala... Mãe, calma e escuta o que eu tenho para te dizer. Lembra, quando foi falado que a sua filha podia ter tido hemorragia antes, durante e depois da cirurgia, então, não teve. Lembra quando foi falado que a sua filha podia ter tido parada cardíaca antes, durante e depois da cirurgia, então, não teve. Bem assim... A cirurgia foi um sucesso e você já vai poder ver a sua filha. Naquela hora, minha vontade era de dar um beijo nele, sabe, de pegar ela assim e arrancar ele para fora... E aí ele falou, que o único problema, que ela tinha ficado muito tempo na extracorpórea, porque, eles tiveram que fazer o coração dela parar, né, para trabalhar, né, ela ficou muito tempo na extracorpórea, então, ela estava muito inchada, mas que era normal e cheia de aparelhos. Mas, que as próximas setenta e duas horas, seriam de risco muito grande, que ela estaria correndo, que ela tinha que vencer e aí, que eu podia sair e aguardar, que eu já ia ver ela. Isso... Foi tempo, tempo, tempo... Não, não tem lógica não, o médico, acabou de falar que a menina tava bem, porque, é que eu não vou? Chamaram, até que enfim, chamaram. Vamos ver a A., estava eu e meu esposo, a gente entrou, na hora que eu entrei, que eu vi a minha filha daquele jeito, eu pensava assim... Meu Deus do céu! Como é que pode?... A cabeça dela estava tão grande, inchada, a menina tava pesando 12 quilos, de líquido, quem entrou com 2 quilos e 100 gramas, para pesar 12 quilos, inchada, inchada e roxa, mas ela tava roxa, muito mais roxa do que ela tinha entrado. Um pé gordo, a mão gorda e com aparelho para tudo o que é lado, drenando dos dois pulmões. E, eu nem agüentei chegar perto dela, eu olhei ela de longe, eu fui covarde, porque, eu olhei a minha filha de longe, falei... Eu não agüento não... Virei às costas e saí, eu não fiquei cinco segundos, assim, olhando para ela. Quando a médica falou assim...

Essa aqui, é que é a sua filha. Com um plástico pregado no peito, e aquele negócio aberto. Fui embora, para casa do padrinho dela, lá em Diadema, eu, a mamãe e o Leandro. Aí, ficou a mamãe e o Leandro lá embaixo, com eles, comendo e conversando e eu fui direto para o quarto. Eu não conseguia fechar o olho não, eu fechava o olho e via aquela cena, eu fechava o olho e via a A., daquele jeito e pensava... Meu Deus! Como é que pode? A menina só tem três dias, a menina já nasceu para sofrer, onde foi que eu errei? E aí, foi uma noite de cão, sabe, aí no outro dia eu vim, cedinho para cá e sentei lá na recepção do hospital. E o pessoal falava... Não adianta você fica aqui não, você vai ficar aqui, mas, você não vai ver a sua filha, porque, tem o horário para você ver ela. E aí, eu vinha para cá, voltava para lá e ia para Diadema. Bom, e aí, o PA dela, logo foi embora, o pai dela ficou só uns dois dias depois da cirurgia e foi embora. Aí, eu comecei a ver que a A., não reagia, ela não reagia e aí, foi quando eu comecei há ficar mais tempo aqui na ACTC, eu comecei a ouvir histórias. Histórias de mães, porque eu já não ia mais para Diadema, só ia a mamãe, porque o padrinho da A. trabalhava por aqui de moto, aí ele, pegava a mamãe e trazia a mamãe de volta, de moto. Então, eu não ia mais, eu ficava mais aqui e aí eu conheci pessoas que fizeram um pouco, fizeram parte da minha vida, né, naquele período. Eu conheci a mãe da R. de Brasília, que eu nunca mais vi, que agora ela está se tratando lá, a Maria R. mãe da K., que já faleceu e a Maria E., foram pessoas assim, que me deram uma injeção de ânimo, a Maria Cl., mesmo com todos os problemas que ela estava passando na época e a Maria Cd., mas eram assim, mães da minha idade, mas com histórias de vida. É... Parece assim, que tudo isso, vai sendo um adubo, sabe, quando você pega um pezinho de feijão que tá morrendo ou um pé de soja e coloca adubo, rega todo o dia, então, ele fortalece e foi assim comigo. Comecei a me fortalecer através das histórias dessas mães, aqui da Casa. Cada mãe me contava uma história, e aí eu pensava... Não, a minha filha não é mais fraca que a filha dela, ela só ta passando por um período, a filha delas passaram por isso também e venceram! E aí, eu comecei a pensar... Ela vai vencer! O negócio começou a mudar de figura, eu ia visitar ela, eu dava carinho para ela, cantava para ela e já não tinha mais medo de olhar ela daquele jeito, eu conseguia enxergar ela, entendeu? A mamãe estava aqui ainda, me ajudava, me apoiava e com 21 dias, a A. inchou de novo, isso ela já estava fazendo hemodiálise, já tava fazendo um monte, inchou, inchou... Aí, ligaram para mim, eu aqui na ACTC, ligaram para mim lá em casa em Goiânia. Aí, entraram em contato com a mamãe, que estava lá em Diadema, mamãe veio correndo, mamãe chegou ao Incor, primeiro do que eu, que tava aqui na ACTC. Cheguei lá, no Incor e falei com a Doutora Sônia, nesse dia quem atendeu foi a Doutora Sônia, acho que é Sônia que ela chama... Não!... Chama Soraya, Doutora Soraya. Ela disse... Mãe, nós tentamos entrar em contato com vocês e

não conseguimos, a A. começou a inchar, começou a inchar, foi pro CAT, teve uma parada e tá no centro cirúrgico... Como assim? No centro cirúrgico?... Mãe, se a gente não levasse ela para o centro cirúrgico a gente ia perder ela! Aí, foi me explicar, que a A. tinha... O organismo dela, tinha fechado a Aorta dela, do nada, porque, a A. fez uma transposição de grandes artérias, fez uma CIA e uma CIV, foi uma cirurgia muito grande. Então, o arco da Aorta dela, ela teve um defeito e ele fechou e aí eles foram passar o balão pelo CAT, que chama Estimoplastia, eles iam inchar esse balão, para abrir o lugar que estava obstruído. Obstruiu 100% a passagem, ela fibrilou e parou e na hora foi para o centro cirúrgico. Foi quando abriu ela do outro lado, tinha acabado de fechar, tava muito recente que tinha fechado, aí, em vez de abrir no meio, de novo, abriram nas costas dela. Aí abriu e fez a coligação de aorta, segundo eles, cortaram de um lado, cortaram do outro e emendaram. Emendou, emendou... Nesse período a A., pegou infecção hospitalar, teve a necrose anal e um derrame pleural. E aí, começou a falência múltipla, porque, como ela pegou a infecção, generalizou, foi pro sangue. Aí, paro um monte, um pedacinho de um órgão aqui, um pedacinho de um órgão ali, outro ali, outro ali... E aí, ela começou a piorar, não tinha antibiótico que resolvia o problema dela. Aí, ela saiu da REC, que já não tinha mais necessidade dela ficar na REC e foi para a NEO. Chegou na NEO, conheci outro anjo, Doutor Edson, mas em compensação, a Doutora Mônica, o que ele falava de manhã e me alegrava, chegava de tarde, ela me jogava para baixo de novo. Eu chegava lá e cantava para a A., eles deixavam eu lavar a cabeça dela, no dia de lavar, ajudava a dar banho e trocava fralda. Mas mesmo assim, eu sentia que eu tava perdendo ela, porque, eu cantava para ela, ela me olhava, chorava, chorava, chorava... Chorava assim, só cai a lágrima. Mas, assim, eu colocava o dedo, na mãozinha dela e ela tentava segurar. Eu falava... Minha filha, você é forte, você vai vencer e a mamãe acredita em você. A mamãe confia em você! Eu fui zombada, muitas vezes... Que é que essa menina tanto fala, a cabeça da gente dói, ela fica aqui... Na época, a visita era das dez ao meio dia e das três as cinco da tarde. E eu ficava lá, das dez ao meio dia, conversando com ela e das três as cinco, conversando, quando eu não tava conversando eu cantava, eu brincava, falava com ela e eu dizia que tinha comprado uma roupa nova para ela e falava um monte de coisas, sabe... A mamãe comprou, a mamãe comprou rosa, mas se você não gostar a mamãe compra outro! Sabe, conversava com ela, como se ela estivesse ali e estivesse me entendendo... E eu sei que ela me entendia e me ouvia, porque, ela retribuía. Às vezes, ela tentava piscar, mesmo o tubo estando ligado em 98%. Dopada, sedada, a A. tomou 72 tipos de antibióticos em menos de três dias, trocava antibiótico, pra ver se resolvia a infecção. E aí, ela perdeu a função renal, foi o primeiro passa que levou... A causar muitos problemas, perdeu a função renal, o baço dela,

já não funcionava mais, a barriga dela começou a inchar, porque, o fígado cresceu... Mãe, a A. vai para a análise de transplante de rins! E aí, eu fiz um propósito com Deus, eu acredito em milagres, porque, a minha filha é um milagre! Eu fui na igreja com a Maria Rg., mãe do J.D., uma mãe que vem aqui na ACTC também... Vamos, que eu vou te levar na igreja, lá na praça da República. Ela me levou na igreja, numa quarta-feira, eu fui e peguei uma flor vermelha, de uma campanha. E aí, no dia da pregação o pastor falava assim... Você que é mãe, você que é pai, parem de barganhar com Deus... Por que, até então eu falava assim... Senhor, se você cura a minha filha eu volto para a igreja!... E o pastor dizendo.... Pare de barganhar com Deus, tomem uma decisão, os nossos filhos são a herança de Deus... Aí, ele leu uma passagem da bíblia que fala, que os olhos do Senhor não estão tapados para que não possa ver e nem os ouvidos fechados para que não possa ouvir... Peça, peça que Deus te escuta, mas peça com sabedoria. E em pé eu estava, sentada eu caí chorando, chorava, chorava... O Senhor, não vai levar o seu filho, ele te deu de presente e ele não vai levar! E, eu pensava, só pode ser para mim, por que tem mil pessoas na igreja, quando você escuta uma coisa que mexe com sua história, você pensa... Pronto, é pra mim, né! aí, termino o culto, ele orou pra mim, orou na foto da A. e falou que ia mandar o pastor lá, no dia seguinte. Bom, e aí, eu peguei essa flor e vim correndo para o Incor, vim correndo, porque, a visita eram as três horas e culto tinha começado ao meio dia, vim pro Incor e vim naquela loucura. Cheguei no Incor, pedi para colar a flor, embaixo do travesseiro, do colchão, onde ela ficava, sabe, aquele berço aquecido, porque, ela era pequenininha, pedi para colarem e não jogar fora. Eles colaram, que na outra quarta-feira, eu tinha que levar aquela flor com toda a maldição e trazer uma nova, com a benção. Aí, o pastor foi lá no dia seguinte, orou com ela... Isso... Porque, eu não tenho... não sou aquela pessoa fanática... Eu sou dessa religião e pronto, não! No outro dia, o Douro Edson me chamou e disse... Mãe, tudo o que a gente podia ter feito pela A., a gente fez. Agora, a gente vai só esperar, o dia que ela quiser ir ou se ela quiser ficar, mas não mais recurso. Ela não agüenta um transplante renal e ela tava com a sonda que só era sangue, aquele sangue preto que saía na sonda, drenado 40, 50 ml de líquido de um pulmão, de uma criança com menos de dois meses... Ele dizia... Nós não temos mais recurso, a A. não quer reagir e pelo o que eu entendo, ela não passa dessa noite! Aí, eu vim desconsolada para ACTC, aí uma mãe conta uma coisa, outra mãe, conta outra coisa, conversa, as mães ajudam muito a confortar. Aí, no outro dia de manhã, eu comecei a bordar, foi quando eu entrei no Projeto Maria Maria.

Daniel – E o que a ACTC represento para você em todo esse momento?

Maria L. – Bom! Nesse período todo, até esse dia que ele falou par mim, que a A. não ia viver mais, que o que ele podia fazer, ele já tinha feito. Eu consegui achar na ACTC, pessoas que me apoiaram muito. Mães que me deram a mão assim e me abraçaram forte, entendeu? Que... Uma das mães que mais representou na minha vida, foi a mãe da R., que eu não vejo mais, que foi uma pessoa assim, de extrema sabedoria no tempo em que eu precisei. R. é até Down, até na minha casa em Goiânia, ela já foi já. Então, assim, aquela mulher para mim, ela é um espelho, porque até 30 dias, a mamãe ficou aqui, depois a mamãe teve que ir embora e aí, eu fiquei só, foi quando eu comecei a me apegar as pessoas aqui. Me apegar com carinho, com dedicação, porque, aqui na ACTC, eu julgo isso aqui, como a minha família, é um pedacinho de mim. E aí, eu encontrei também, a Rute, que na época era uma Assistente Social que... Meu Deus, aquela mulher, ela era assim, ela era nova, é ainda, nova e ela tinha assim, capacidade de sair da sala dela e subir lá no quarto, senta num banquinho do meu lado e fica lá, só conversando comigo... Que não era a obrigação dela, mas, ela não fazia isso só comigo, e sim com todas as mães. Era uma pessoa assim, de um coração sem fim. E foi aí, que eu comecei a ver, que existiam pessoas que sofriam, o mesmo sofrimento que eu e que sabiam superar aquilo, através de outras vitórias. E eu, comecei a pensar... Porque? Porque, eu vou me deixar abater, se eu tenho um monte de exemplos. Exemplos lindos, crianças que saíram de situações, que a gente nunca imaginava. Eu não vou sofrer e aí, a ACTC começou a significar par mim o meu refúgio. Aqui é o meu refúgio, eu ia para o Incor, o mundo caía na minha cabeça, mas, eu chegava aqui eu podia tá chorando, de gritar, que sempre alguém conseguia me acalantar, porque, não era só eu que estava vivendo aquilo. Tinham muitas outras pessoas vivendo aquilo ou que já tinham vivido aquilo e aí, eu comecei a descobrir, que aquela menina, que tinha sido criada pela avó a vida toda, que chegava do colégio a noite e avó levantava da cama para arrumar comida para ela, não existia mais. Que hoje, eu tinha que me virar... Que naquele momento eu tinha que crescer e aprender com as minhas próprias altitudes, porque, eu tinha uma outra pessoa que precisava de mim, não era mais só eu e aqui, eu vi muito isso. E aí, quando o Doutor Edson falou, que ela não passava daquela noite, foi avisado para pó serviço social do Incor, foi enviado um fax para a Prefeitura da minha cidade, solicitando o traslado do corpo, porque, eles não acreditavam mais na A.. A A. tinha que fazer Traqueotomia, porque, ela não respirava mais, eles não acreditavam mais na A. E foi aí, que eu comecei a bordar, isso foi numa sexta-feira, eu fui peguei com a Bernadete, um bordado e comecei a querer bordar, para me distrair, essa foi a primeira vez. Eu ficava muito lá, ficava perto da Maria Elt., mãe do B., ficava muito perto dela, para eu aprender com ela. Não! Nessa época nem era a Maria Elt., era a Maria Els.a mãe do Adr. e aí, eu ficava muito

com ela, pra eu ver os bordados dela, pra conseguir fazer também, com a Dona Maria Zl., gostava muito de sentar junto dela, só pra eu aprender a bordar. E aí, eu passei o fim de semana bordando, foi através do bordado do Projeto Maria Maria, aí a gente conversa mais, a gente faz amigas e aquilo foi se fortalecendo. Mesmo, que eu não sabia bordar direito, eu admirava o bordado delas, e aí eu sentava perto a gente conversava e é igual eu te falei... A história delas ia adubando a minha vida, sabe, era um remédio, para fortalecer a minha raiz. E aí, eu fui visitar a A., no fim de semana. Na segunda-feira, a médica... a Karine, falou assim para mim, Karine é a enfermeira... Maria L., você não quer batizar a A., porque, aí ela vai começar a fazer parte do corpo de cristo, tudo bem, você pode batizar ela aqui e depois batizar ela lá na sua cidade, é a mesma coisa, é um batismo só. Só, pra você batizar ela. Eu disse... Tá! Quero! Aí, eu pedi para duas pessoas representarem, o Marco e a Cristina que moram aqui, porque, eles gostavam muito de tá com ela, eles iam no hospital com muita frequência. Aí, duas pessoas representaram, o padre falou o nome dos dois e aí ela... E aí, batizaram a A., porque, não acreditaram que ela pudesse sair, entendeu? Batizaram ela e eu fiquei bordando, voltei para a ACTC pegava bordado e voltava para o Incor. Quando deu quarta-feira, o dia de ir para a igreja, eu peguei a flor de manhã e fui para igreja, levei a flor velha, com muita fé, sabe, naquilo! Levei a flor velha e trouxe a flor nova, aí a tarde eu visitei ela de novo e ela daquele mesmo jeito, sabe, sofrendo, ela já tava cheia de ferida, assim, na cabeça, sem cabelo, tinham raspado o cabelo dela e amarela demais, muito magra. Não, tinha nem como distinguir a situação que a A. tava, já tava entrando em 74 dias de coma induzido. Aí, eu voltei na quinta-feira, a Doutora Mônica me disse... Mãe a A. hoje acordou, ela acordou e puxou o tubo! Eu disse... É o milagre de Deus! Mas, aí colocaram de novo, porque, feriu a parede do pulmão, tiveram que drena... É como é que fala.... Aspirar! Tiveram que aspirar, porque, feriu, sangrou...Mas, disseram... Hoje ela tá sapeca! Aí fui lá, ela cheia de laçinho no que tinha de cabelo, eu conversei com ela e ela abriu o olhinho. A A. sempre teve o olho muito grande e muito vivo, sempre, sempre... Uma hora você repara para ver, o tamanho dos olhos da A.! Aí, ela olhou, fechou o olho de novo e eu fiquei com ela, cantei e contava para ela as histórias, que eu tinha ido na igreja, depois fui embora. Quando foi de tarde que eu voltei, o tubo que era ligado 98, 99% tava ligado em 51%, eu falei... Deus tá agindo! Aquelas drenagem de pulmão, que drenava, 70, 80 ml de líquido, já tava 50, 45 ml, a sonda já tava saindo mais limpinha, conseguiram controlar a infecção, mesmo que ela tirou um pedacinho do baço, e ficou fazendo a diálise por muito tempo e aí, o fígado dela, ela também teve que tirar um pedacinho, mas, graças a Deus, hoje já está tudo recuperado, menos o baço. Aí, quando eu volto na sexta-feira... Mãe, você não pode entrar! Eu... Porque?... Porque, faleceu uma

criança! Hoje, não vai ter visita na parte da manhã. Aí, fui só a tarde... aí, vai dando aquela angústia, porque, quando a gente começa a ficar muito tempo na UTI e também tem crianças que também estão lá há algum tempo, você se apaixona! É igual aqui na ACTC, cada criançinha dessas é um pedacinho de mim, entendeu? E aí, já começa aquele desespero. No sábado de novo... outra criança que falece. No domingo... outra criança que falece. Inclusive a criança que faleceu no domingo foi a filha da Maria Cld., que ficava aqui na ACTC. Aí, eu pensei... Então, a A. é a próxima, tá indo todo mundo que tava lá do lado dela! Lá, ficavam cinco berços. Falei... Pronto! Deus resolveu melhor ela, para levar ela! Porque, tá indo todo mundo, só ia visitar a A. de tarde, porque, cada dia falecia uma criança, de manhã ou durante a madrugada. Aí, foi me dando aquela agonia aquele desespero, quando eu cheguei lá na terça-feira, a médica veio, a doutora Mônica... A surpresa hoje é sua... quando ela falou isso eu comecei a chorar...eu pensei.... Pronto, se a surpresa é minha, tá morrendo um monte de menino, a minha filha morreu!... Me deu um negócio, um nó, um aperto e eu falei... Pode falar, pode falar!... Aí, ela falou... A A. saiu do tubo, hoje a gente destubou sua filha! Nossa, quando eu cheguei lá, que eu vi ela coma boca toda limpinha, sem nada no nariz e só com a sonda, né! Aí, eu chegava e ela olhava, dormia assim, meio que querendo acordar, meio que querendo dormir e aquela coisa mais boa do mundo! Daniel, não tem alegria maior no mundo, nem melhor, não tem! Sabe, aquela vontade de morder, ficar lá junto e pegar no colo. Aí... passou mal, teve uma parada, parou... E aí, volta tudo de novo... Aí, eu comecei a decretar, parei de desanimar e parei de chorar! Quando eu vi ela parando, me doeu, porque, eles com aquele negócio em cima, o peito levanta e sobe. Eu, fu lá para fora e disse... Eu não aceito, não aceito, não aceito... E comecei a falar com toda a força que eu tenho de vida... Eu quero que a minha filha bem, quero ver ela bem... Mas, essa parada que ela teve, não foi aquela coisa assim, parou e pá! Ela tipo, meio que fibrilou só, entendeu? Voltou pro tubo, ficou vinte e quatro horas com o tubo e saiu de novo. Aí, ela foi para o CEPAP, quando tiraram ela do tubo, ela não foi nem para o oxigênio, então, eu acho que organismo dela assustou muito com aquilo, né, e a A. só tem um pulmão bom, o outro não é 100%.. Aí, colocaram ela num aparelho que chama CEPAP, ela ficou mais uns 20 dias com esse CEPAP e esse CEPAP, tava acabando com o nariz dela, porque, ela mexia, ela já estava acordando... Mãe, se hoje ela conseguir, saturar bem com o oxigênio, ela vai para a enfermaria! Dia cinco de março a A. saiu da UTI...

Daniel – Isso tudo e você, continuou bordando?

Maria L. – Bordando, eu bordava... não era aquela coisa, mas eu ia, sabe! Foi por causa disso tudo que eu comecei a bordar, mais ainda, porque, no dia cinco de março, ela saiu da NEO e

foi para enfermaria. E eu ficava com ela lá, então, eu bordava, com ela lá, levava os bordados par o hospital. Aí, eu fazia amizades, porque, as pessoas chegavam para conversar comigo através do bordado, elas falam assim... tem quanto tempo que você borda... Nossa, que bordado lindo!... Que bordado é esse que você faz? E aí, eu fui vendo que ela foi melhorando, foi melhorando e eu bordava, bordava pano de prato... Sempre eu bordei muito pano de prato... Eu gostava, mais de pano de prato, até hoje... Pode ir lá no meu bordado, que só tem pano de prato... Aí eu bordava, bastante pano de prato... Aí, foi indo, foi, indo... Quando a A. saiu de alta do Incor, aí a gente veio para a ACTC, eu não fiquei com ela na ACTC os dez dias de retorno, porque, a casa tava muito cheia, não tinha como colocar elas nos berços. Acabei indo, para a casa da madrinha dela, passei os dez dias lá com o bordado. E assim, eu vô e volto com muita freqüência, depois disso a A., já entrou em coma de novo, tá na fila para mais uma cirurgia, mas eles não querem operar, porque dizem que ela está bem! Hoje a A. tem um coligação de artéria para fazer e uma válvula mitral e é isso...A A. é uma criança que vai vencendo os obstáculos. E quando a gente tá aqui na ACTC, eu percebo que ela se sente mais a vontade, ela tem vergonha das marcas da cirurgia, nem na escola, ela só veste o uniforme, se por outra blusa por baixo, para a cicatriz não aparecer. Ela não gosta! Eu percebi, que ela se sente diferente, o dia que nós fomos para a fazenda do papai e aí, eu passei antes na casa de uma amiga, e o sobrinho dela também, já operou o coração, ele tava tomando banho e escorregando na área, quando ela viu, que ele também tinha um corte, essa menina ficou... Mamãe, mamãe... Sabe um desespero, porque, ela viu que ele tinha a marca que ela tinha! E aqui não, eu percebo que ela é mais a vontade, no meio das crianças que tem o mesmo problema que ela, eu percebo que ela corre e cansa, mas o outro também cansa... Né? Ela fica roxa, mas também tem um que fica roxo como ela. Ela sente desânimo, mas tem outra criança que também é desanimada. Então, aqui, na Casa, ela se sente mais a vontade. Lógico, ela sente saudade da nossa casa, ela é muito apegada com os avós, a A., é muito apegada com a família, com os padrinhos e ama demais todo mundo. É isso...mas, quando a gente vem aqui para a ACTC, eu percebo, que eu me sinto em casa também. Por mais, que as vezes, o meu esposo não gosta, ele não quer, por ele a A., não vinha mais... Por que, a gente vem, e fica o tempo suficiente, para ela ficar bem, o tempo que a gente fica em casa. A gente deixa tudo para cuidar deles, Daniel. Outra coisa, que vejo quando eu to aqui na ACTC, é que quando a gente senta lá na mesa para bordar, da Bernadete e senta outra mãe do seu lado que acabou de chegar na casa, aí, eu posso fazer por ela, o que alguém um dia fez por mim, entendeu? Eu já participei de muitos óbitos aqui na casa... e já ajudei muitas mães e você acaba se sentindo útil.

Daniel – Então, como é que você vê o Projeto Maria Maria?

Maria L. – Uma forma de você de demonstrar o que a gente tá sentindo, não só no bordado, mas nas conversas.

Daniel – então o seu foco, nunca foi, por exemplo, a geração de renda?

Maria L. – Não, se fosse geração de renda eu tava falida! (risos) Não! Eu bordo, assim, eu não sou aquela mãe, que borda, borda e borda e pega 200 reais. Não! Nunca, eu pego um pano de prato e fico com ele a semana inteirinha, tem mãe que borda em uma hora e meia. Quando eu sento pra bordar, eu mais converso do que bordo. Então, assim, eu vejo o bordado como um forma de fazer amizades. Se eu pego o meu bordado e vou para uma fila de banco e sento e começo a bordar, eu faço uns dois ou três amigos ali, bordando aquele pano. Quantas vezes, eu fui pra consulta da A., com o bordado e comecei a conversar, por que, daí surge uma história, surge outra história, entendeu? O Projeto Maria Maria é para mim, um conforto. Vou dizer, assim, porque eu fui confortada, eu procurei uma forma de conforto e achei lá, todas as vezes que eu to bordando passa assim, um filme na minha cabeça. Aqui na ACTC eu sinto uma liberdade muito grande, quando eu to aqui na ACTC eu me sinto livre...Eu to aqui por ela, quando eu to em Goiânia, qualquer coisa é motivo, mas aqui eu faço as vontades dela, porque se ela passa mal eu tenho para onde ir... aqui ela é feliz...Na ACTC eu tenho uma família, eu tenho uma segunda família aqui... É isso que a ACTC e o projeto faz com você, faz você se sentir melhor, do que você já é. Primeiro, tanto aqui você vê casos incríveis, você ajuda a superar casos incríveis e aí, você se sente bem por estar aqui. Por que eu sei, que a partir do momento que eu não puder vir mais para cá, é por que eu não tenho mais a A., aqui é nosso refúgio, aqui é nossa casa! Eu costumo dizer, eu tenho uma casa na Oscar Freire em São Paulo, viu, o quanto que eu sou chique! Mas, é isso aí...

Daniel – Obrigado! Mas, só uma última pergunta, hoje você já não trabalha mais, em Goiânia, por conta deste ritmo de vida que leva, de idas e vindas?

Maria L. – Eu não trabalho mais, eu parei de trabalhar! A A. nasceu no domingo e eu trabalhei até a sexta-feira e depois disso eu nunca mais trabalhei. Aí, eu faço algumas coisas, compro roupa em Belo Horizonte e vendo em Goiânia.

Daniel – Mas, e o bordado?

Maria L. – Eu bordo, quando tem, tipo, algum projeto e a Cris, manda algum projeto, para escrever uma história e fazer um bordado, aí eu faço. Mas, para mim levar bordado para lá, eu não levo, porque, lá eu não tenho com quem conversar! Eu vou ter que bordar sozinha, aí eu não bordo... Mas, assim, eu tento, as vezes eu até levo, uns dois ou três panos, mas não é tanta coisa assim. Bordado não... Mas, uma coisa que eu nunca parei de fazer, que eu fazia

antes de ficar grávida, foi o voley... Até hoje eu jogo, levo a A., para escola, deixo ela na escola, enquanto eu vou jogar... Acho, que é a única coisa que faço de útil.

Daniel – Gostaria de agradecer, Maria L. pela participação e espero que tenha gostado de falar um pouquinho de você! Obrigado!

Maria L. – Obrigado, você!

Relato 05 – Maria Z.

29/04/2010

Daniel – Maria Z., pedir para você contar a sua história de vida, onde você nasceu, como foi a sua infância, juventude, trabalho, casamento, o nascimento do seu filho, o descobrimento da cardiopatia, a vinda para São Paulo, à chegada a ACTC e ao Projeto Maria Maria, e por fim quais as representações que você dá a eles.

Maira Z. – Eu nasci em Teresina e tive uma infância muito boa. Acompanhei uma tia com um filho com problema, não nasceu perfeito e ela tinha loucura para ter um filho, então, toda vez que ela engravidava, ela perdia. O que ela segurou, com seis meses adquiriu a síndrome... A hidrocefalia, uma doença. Então, eu acompanhei a doença dele até a morte, até sete anos. Aquilo sempre me encucava, porque eu achava sempre, que eu ia passar por aquele mesmo processo, que ela tava passando. Aí, estudei, dei muito trabalho para os meus pais na adolescência. Com dezoito anos arranjei um emprego, fui trabalhar numa Repartição Pública, na Assembléia Legislativa do estado do Piauí, minha tia que conseguiu, ela era chefe lá, então ela conseguiu para eu trabalhar, lá.

Daniel – Contratada?

Maria Z. – Contratada, não era concurso. Então, comecei a trabalhar, com 23 anos engravidei, da minha primeira filha, daí namorava o pai dela e casei, com dois meses separei. Aí, fui criar a minha filha só, com os dois anos que a minha filha tinha, conheci o pai do J.P., namorei e com quatro anos de namoro, engravidei do J.P.. Bom, mas antes disso a minha irmã teve um filho, com problema. Ele nasceu, mas só que o problema dele é só físico, ele nasceu com a deficiência... Com a Síndrome Wolff Parkinson White, que é deformação facial, sem as orelhinhas, com o queixinho e ele não nasceu com a fenda palatina, mas nasceu com o palato aberto. Ele veio para São Paulo, na época que ele nasceu que ele veio para cá, depois... Mais ou menos com um ano, foi a época que engravidei do J.P. E quando esse sobrinho tinha voltado de São Paulo, eu fiz a ultrasson e tinha dado que o J.P. era macho. Aí, eu morta de feliz, porque já tinha uma filha mulher, quando ela chegou de São Paulo, eu brincando com ele, dizia assim... Olha, G. o J.P. também vai para São Paulo, mas vai pra cortar a pintinha que é muito grande!... Brincando com ele, né? Mas, fiquei sempre com aquela impressão, como se o meu filho tivesse um problema, eu falava para o médico... Doutor, eu acho que o meu filho tem problema, porque eu sinto. Aí ele disse... Não, o seu filho não tem nada, só porque você

já tem um sobrinho com problema, então você acha que a mesma coisa vai acontecer com você, mas é impossível isso acontecer, um mesmo caso na mesma família, né!... Aí, sempre passei muito mal, a gravidez todinha, porque, como o caso dele é transposição de grandes artérias, ele consumia o meu oxigênio, né! Então, quando ele nasceu, eu não senti a mesma emoção que eu senti da minha filha, eu senti uma tristeza, porque, a da minha filha eu senti uma emoção enorme, né, quando eu ouvi o chorinho dela, mas quando eu ouvi o chorinho dele, eu senti uma tristeza profunda. Aí, eu pedi para vê-lo, aí quando eu olhei e disse... Doutora, ele tá tão roxinho... Ele nasceu gordo e bonito, bem forte e grande, com cinqüenta e um centímetros, quase quatro quilos. Diferente da minha filha, que nasceu raquítica, com menos de três quilos, quarenta e seis centímetros, desse tamanhozinho, cabia na palma da mão. Mas, mesmo assim, eu tive aquela impressão que ele não estava bem... Aí, ela levou, né!... O seu, filho está ótimo e me entregou. Mas, eu sempre achando ele cianótico, cianótico... Todo mundo que chegava, eu perguntava, ele num tá roxo? Aí, todo mundo olhava e dizia, tá não é impressão. Ele nasceu, era por volta de umas nove horas da manhã, aí quando foi duas horas da tarde, papai chegou e disse, as quatorze horas... Minha filha, se você acha que o seu filho não tá bem, a melhor pessoa que você tem para perguntar é a pediatra. Aí, eu chamei a pediatra, quando eu chamei, ela já levou ele para ser entubado e fazer a primeira cirurgia lá, né!

Daniel – Ficou quanto tempo com essa dúvida, você chegou a levá-lo para casa?

Maria Z. – Não, ele saiu da maternidade, já foi direto para o hospital. Fez os exames e com um dia de vida já fez cirurgias. Ele fez uma CIA e uma CIV, com sete dias de vida, já estava aqui em São Paulo, fez outra cirurgia aqui. Aí, passei um mês com ele no hospital e fui para casa. Ele fez o Blaine, que era para durar seis anos, mas só durou quatro meses. Aí voltou, né! Eu voltei para cá, fiquei numa casa de apoio, no Morumbi. Só que lá, na época que eu fiquei, não sei se tu lembra, que teve uma rebelião, um assassinato horrível por lá, foi próximo a casa, bem pertinho mesmo, mataram muita gente.

Daniel – Você lembra o nome da instituição?

Maria Z. – Não, não lembro! Eu sei, que mataram muita gente mesmo, bem próximo da nossa casa. Como era muito distante, eu vinha sozinha, sem conhecer nada, só eu e ele internado no hospital, né! E eu pedi, pelo amor de Deus, para a Assistente Social do Incor, me dar um lugar mais perto, pra mim ficar, que eu não tinha condições psicológicas, eu dormia na rua, mas num voltava mais para lá. Aí, foi que ela me apresentou a ACTC. Eu conheci a ACTC, ainda não era esse prédio, era o prédio mais antigo, que ficava lá em cima, na Oscar Freire. Não tinha, ainda estrutura nenhuma, mas, tá com... Vai fazer, doze anos de ACTC, né! E aí,

quando eu fui para a ACTC, passei mais ou menos, uns três, quatro dias. A T. era meninazinha ainda, pequenininha. E aí, fui cuidando do meu filho, fui cuidando... Aí, quando eu vim para o retorno, fiquei um dia só, o médico disse, que ele estava bem, liberou os remédios, disse, que ele não precisava tomar mais remédio nenhum, que podia ir embora, que ele estava ótimo. E assim, eu fiz, só que quando deu um ano, mais ou menos, que ele tava sem medicamento, ele começou a passar mal, passar mal, passar mal... Ele veio para o médico, ele piorou. Aí, o médico lá da minha cidade disse, que ele não tinha mias jeito, que já tinha feito o que tinha que ser feito. Aí, eu peguei e liguei para cá, para o hospital, pro Incor e perguntei sobre as células tronco. E ela falou, que estava em pesquisa e que só fazia tentativa, a partir de dezoito anos, e porque, que eu não agendava uma consulta para ele. Aí, eu peguei... Posso agendar? Aí, ela disse, que podia. Aí, eu peguei e agendei a consulta e vim com ele. Aí, eu falei para o meu médico, que assim, eu tinha agendado, que tinha conseguido uma consulta em São Paulo e o que ele achava. E ele disse... Eu acho que o caso do seu filho, não tem mais jeito, mas você quem sabe. Eu disse... Mas, se fosse você, você iria? Ele disse... Eu iria. Eu disse... Pois, então eu vou. Aí, peguei e vim para cá, comecei a conhecer a casa nova, comecei a trabalhar no Projeto Maria Maria. Hoje, a ACTC é minha segunda família, ela me ajuda tanto psicologicamente, como me abriga, né, é uma mãe, é uma família e que cada pessoa que a gente perde, a gente perde um pedacinho da gente. A gente já tem uma grande história de vida, agente já tá aqui há doze anos. Então, tudo marca, os momentos felizes, os momentos tristes, a gente absorve tudo e a todos. Para mim, é uma família. E o Projeto Maria Maria, pra mim, foi muito bom, porque, a gente se distrai, o tempo passa e você não vê, né! Participei do projeto dos artistas e pra mim foi muito bom. A gente se sente, assim, outra pessoa, valorizada, porque, ganhamos a passagem... Aí, ganhei as passagens para vir para cá, para ver a exposição do projeto deles, o Bordando Arte, que serviu para construir a casa dos adolescentes. Aí, foi muito bom, porque a gente se sentiu reconhecida, a gente sentiu que tinha alguma utilidade, né. A gente aprendia, com o sofrimento, com a dor, então a ACTC é uma escola de vida. É que eu penso assim, é um lugar, que é para você crescer e evoluir, espiritualmente, materialmente, fisicamente e de todas as maneiras, você evolui, você cresce aqui. Então, aqui para mim, é uma mãe, é tudo, tudo na minha vida. Eu não sei como seria a minha vida, sem a ACTC.

Daniel – E o que te levou ao Projeto Maria Maria, como foi o seu primeiro contato?

Maria Z. – Foi assim, eu sempre gostei, eu comecei a bordar quando eu estava grávida da minha primeira filha, que era para passar o tempo e então, minha comadre me ensinou. E eu não sabia, eu cheguei e não sabia do projeto e aí, eu rabiscava mesmo e bordava. Aí, eu tava

um dia na sala e a Cris disse bem assim... Você borda?... Bordo!... Ah, pois nós temos aulas de bordar aqui. Aí, eu comecei a bordar para a casa. E agente recebe um reconhecimento material, a gente recebe uma ajuda financeira que é muito bom. Tudo o que a gente faz, a gente ganha. Eu gosto mais, do crochê, de fazer os bicos, a preparação, é a parte final do bordado. Mas, tudo o que a gente faz, a gente ganha em cima daquilo, que a gente trabalha.

Daniel – Uma pergunta bem pessoal, mas fique a vontade para respondê-la ou não, quanto você ganha em média por mês?

Maria Z. – No bordado que a gente pegou dos artistas, eu recebi a faixa de 170 reais.

Daniel – E um mês que você pega mais bordados para fazer, quanto você recebe?

Maria Z. – Este foi o mês, que eu peguei mais. Mas, agora assim, porque, tem muitas mães, quando tem muito bordado, muita coisa para fazer, eu recebo em média 6 reais por dia, porque, eu trabalho muito rápido, né! Então, como tem muitas mães, termina diminuindo, a produção.

Daniel – E hoje, lá na sua cidade, você usa o bordado como fonte de renda?

Maria Z. – Não, lá eu só bordo, para mim mesmo.

Daniel – Então, você não vende os bordados que produz e você trabalha?

Maria Z. – Tenho, eu continuo na Assembléia Legislativa.

Daniel – Um significado, para o Projeto Maria Maria?

Maria Z. – Uma que abrange tudo... To com uma aqui dentro da minha cabeça, deixa eu ver... Crescimento!

Daniel – E, porque crescimento?

Maria Z. – Porque a gente cresce espiritualmente, materialmente...

Daniel – E a proposta do Projeto ajuda a lhe dar melhor com este estado?

Maria Z. – Ajuda sim, muito!

Daniel – Como você vê a produção do bordado e essa contribuição?

Maria Z. – Ajuda financeiramente, que é o menos, né! É o menos que conta, quando você tá aqui, é o financeiro. O psicológico, conta muito mais. Então, psicologicamente, ela ajuda muito mais, que o financeiro.

Daniel – E então, frente a isso, como você enxerga esta dinâmica?

Maria Z. – Eu vejo, muito mais como uma terapia do que como um trabalho.

Daniel – E o relacionamento, com as outras mães, é estreitado?

Maria Z. – Facilita sim, porque, uma mãe pede a opinião da outra, por mais que você saiba, você pede a opinião de cores, pede a opinião de pontos e como você faria, são trocas de opiniões. Por mais que você saiba, você troca opinião com a professora, com as colegas, com

artistas, entendeu? São trocas, você sempre tá ligado uma com a outra, é como uma ligação que existe. É como se você fosse pintor e tivesse um amigo, pintor, e aí, você faz uma tela, o que você acharia, você sempre vai pedir opinião. Você pode até ter aquilo na mente, mas se você tem um amigo que tá na mesma área, você vai querer uma segunda opinião. Então, assim, o relacionamento estreita sim, com certeza.

Daniel – Frente a tudo isso, educação, você cursou até que série? Você encara como uma aprendizagem, que lhe ajuda a entender e ler melhor o mundo?

Maria Z. – Eu concluí o segundo grau. E ajuda, ajuda muito, o conhecimento é a base de tudo, você tendo conhecimento, você entende, você faz tudo melhor. Eu não estudo mais, não faço faculdade, mas procuro ler e estudar em casa, procuro acompanhar os meus filhos na escola e pretendo entrar na faculdade, junto com eles.

Daniel – Se lhe perguntasse qual a sua profissão, você diria?

Maria Z. – Auxiliar Administrativa.

Daniel – Não, bordadeira.

Maria Z. – Assim, eu faço tudo, trabalho, bordo, costuro, cubro sofá... O que dá na telha, agora eu faço, tô com um projeto agora de por uma marcenaria, quero projetar móveis eu mesma e fazer. É o meu próximo, projeto de vida, agora!

Daniel – Sucesso Maria Z., gostaria de agradecer por sua fala e enfim, muito obrigado! Tem algo que gostaria de dizer?

Maria Z. – Só gostaria de agradecer também a ACTC e a tudo o que ela faz pela gente. E pra você, que tá aqui para saber um pouquinho mais de nós. Brigada!

Daniel – Obrigado, Maria Z.!

Relato 06 – Maria No.

29/04/2010

Daniel – Boa tarde! Você pedir pra você contar a sua história de vida, a sua infância, família, estudo, trabalho, casamento, filhos, o descobrimento da cardiopatia, a vinda para São Paulo e que a ACTC e Projeto Maria Maria, representam para você?

Maria No. – Para começar o meu nome é Maria No., sou mãe da J. e nasci no nordeste de Minas, em Jacinto no vale do Jequitinhonha. A minha infância foi boa, comecei a trabalhar com onze anos, de babá. Aí, com quinze anos comecei a namorar...

Daniel – Tudo muito cedo!

Maria No. – Tudo rápido, muito rápido. Com dezesseis anos, conheci o pai da J., a gente namorou um ano, mais ou menos, engravidei, tive o meu primeiro filho e aí, a gente foi morar junto. Depois de dois anos, engravidei da J., a gente morava numa fazenda, aí ele veio trabalhar no leste de Minas, Ipatinga, de vaqueiro e veio tirar férias de uma rapaz. E eu fiquei em casa, sozinha, com os meus dois meninos. Aí, a J. dava crise, dava convulsão e não sabia o que fazer. Aí, assim, toda região tem sempre um pediatra bom, só que assim, mais caro, para a população pobre, é um custo muito alto. Então, o que a gente fez... Para passar ela na pediatra, a gente teve que vender um casal de porco, que a gente tinha em casa, para pagar a primeira consulta dela, que eram trezentos reais. Aí, assim que eu cheguei no consultório, ela falou assim... De cara, eu já sei o que sua filha tem e tratamento, aqui para ela, em Minas não tem, então, tem que mandar para fora, eu vou mandar para São Paulo. Tá, aí, eu vim assim, aquela coisa, deixar menino pequeno em casa sozinho, mesmo assim, deixar ele com mãe, não é aquela coisa, não cuida igual a gente e tal. Aí, eu vim, pra cá, eu cheguei aqui foi tão estranho...

Daniel – Por quê?

Maria No. – Por que, assim, você chega no hospital o médico não dá muita chance, igual, ela já chegou bem debilitada. De cara ele já falou assim... Ela precisa de três cirurgias, uma... Eles são bem frios pra falar... Eu não garanto se ela vai sair viva e se sair não vai sobreviver. Não vai sobreviver por muito tempo, o máximo que a gente dá para ela, que ela tá muito debilitada, é uns seis meses. Nossa... Aquilo para mim foi um choque. E nisso a minha sogra estava comigo, que ela mora aqui em São Paulo. Aí, ela falou assim para mim... Já que é para morrer, deixa morrer em casa, não precisa mexer. E ela é de uma igreja, que assim, ela é contra tudo, está doente é Deus que cura e se tá com alguma doença é culpa da mãe é culpa do

pai. Então, ela foi fazendo a minha cabeça, fazendo a minha cabeça... Até eu chegar ao ponto de querer tirar a J. do hospital. Aí, passei em psicólogo e tal... Superei, deixei fazer a cirurgia, que foi bom para ela e foi bom pra mim também. Aí, na segunda cirurgia dela, tinha o bordado aqui... Já, entrando no Maria Maria, que tinha os bordados, mas que era na outra casa e eu não me interessava muito. Aí, em 2006 eles me chamaram de novo, pra J. fazer a cirurgia, eu vim. Aí, quando eu voltei para o Cotoxó... Assim, lá você não podia fazer nada, só dentro do quarto e aí, eu vinha aqui pra a ACTC e pegava o bordado. Era assim, que ocupava mais o tempo livre que a gente tinha.

Daniel – E como você vê a ACTC, neste momento da sua vida?

Maria No. – Agora, é tudo maravilha, né! Só alegria.

Daniel – Que significado você dá para a ACTC, fala um pouco dela pra mim?

Maria No. – É uma casa, que apóia a gente. Se você tiver problema em casa, vamo supor, tem a psicóloga, que você pode chegar aqui e conversar, até a Assitente Social mesmo, cê começa a conversar com ela, cê se abre, né! Para mim é muito bom e a J. gosta muito daqui, quando chega a época dela vim pra cá, ela fica todo eufórica, querendo encontrar os coleguinhas dela e tal... Para mim, a ACTC representa a minha segunda casa.

Daniel – E o Projeto Maria Maria, você falou que no começo não se interessava muito, não se interessava muito por quê?

Maria No. – Pela situação que a J. tava, as vezes, eu nem ligava pra mim mesmo, entendeu? Eu cheguei, no ponto de... Dessa segunda vez, nem foi tanto a minha sogra, foi mais o meu marido, ele não queria deixar fazer a cirurgia, não queria deixar abrir de novo. Então, assim, para mim o foco era a J. Era tanto, que quase eu fui expulsa do hospital, que eu só ficava do lado dela e tava esquecendo de fazer coisas para mim mesmo. Aí, foi quando eu comecei a vim aqui na ACTC, por que, quase eu não vinha aqui também. Aí, eu vinha, comecei a pegar bordado, via as outras mães lá também. Eu sempre, sentada do lado da J., vendo as mães bordar, e aí eu falei, porque eu também não. Peguei, comecei a bordar, foi bom, entra um dinheirinho extra.

Daniel – Bom, você falou em dinheiro extra. Então, uma pergunta bem particular, responda se sentir vontade, quanto você recebe em média pelo bordado, ao mês?

Maria No. – Oh! No mês, eu não sei te dizer, assim, tem uma semana que eu tô aqui e já ganhei, sessenta reais. Sessenta reais, em pouco tempo que eu tô aqui. Se eu for fica mês aqui e me derem muito bordado, eu pego um quantia boa, quase meio salário.

Daniel – E esses bordados, você pega, só quando está aqui ou você leva para casa, ou ainda você borda por lá?

Maria No. – Para casa eu não levo, porque, eu não tenho tempo. Por que, assim, eu moro em fazenda, o ano passado, até que dava, mas esse ano colocaram o meu menino de manhã e a J. a tarde para estudar. Então, eu tô entre a fazenda e a rua. Rua, quer dizer, cidade... (risos). Então, tive que alugar uma casa, para deixar eles lá, estudando. Então, não dá tempo é muito corrido. Eu só bordo mesmo, quando eu tô aqui.

Daniel – E ela você tem um trabalho ou só administra a vida do lar, família?

Maria No. – Lá eu trabalho, eu cozinho e limpo a casa do meu patrão.

Daniel – Você enxerga o bordado como uma profissão?

Maria No. – Não, aqui para mim, é só um passa tempo, que preenche, sabe? Não, tô fazendo nada, então... Vamo bordar! Mas, também tem gente lá onde eu moro, que só véve... vive de bordado.

Daniel – E você não tem essa pretensão, de viver com o dinheiro do bordado?

Maria No. – Não, porque, para mim não dá tempo. Mas, se desse, eu acho que faria.

Daniel – Então, quando você está bordando, o que você sente?

Maria No. – O bom de bordar, é que é assim, cê pode escolher as cor e eu costumo falar pra J. assim... Se cê tá alegre, cê faz um bordado bem colorido. Então, é o que isso significa, aqui para mim, eu gosto de por muita cor e muita alegria. Significa alegria!

Daniel – Tem alguma coisa que você queira falar, você foi bem breve ao contar a sua história de vida, tem algo que não foi dito? Tenho certeza, que você viveu um monte de coisas!

Maria No. – Ah, vivi! Mas, da minha infância e dos meus pais, eu não quero nem falar, nem comentar, porque, não foi muito feliz. Tem muitas partes da J., que eu preferi pular, que foi muito infeliz.

Daniel – Mas, infeliz porque foi muito difícil?

Maria No. – Aí, eu prefiro não ficar lembrando, eu lembrei outro dia, sozinha e aí eu chorei tanto. Aí, eu prefiro, não tá remexendo. As vezes, até em casa, eu paro para pensar assim, e nossa... Não me faz muito bem!

Daniel – Então, tudo bem!

Maria No. – Tá até me dando um nó na garganta, seu danado! (risos)

Daniel – Eu queria agradecer e me desculpar, por causar este mal estar. Mas, muito obrigado!

Maria No. – Magina, obrigado Daniel!

Relato 07 – Educadora Sc.

29/05/2010

Daniel - Socorro eu vou pedir para você contar um pouco da sua formação, é de como é que você chega aqui na ACTC e começa a trabalhar, qual a função que você desenvolve aqui dentro né, essa questão da organização ,e como é que você encara toda essa questão da organização, é como é você encara toda essa dinâmica de mães e ACTC, o que que a ACTC representa pra você , o projeto Maria Maria e como esses, e o que esse dois representam pra essas mães né, então eu quero que você conte um pouco pra mim aí o que é tudo isso

Socorro - Quando eu cheguei aqui a ACTC, eu vim pra fazer uma segurança de uma festa que teve, depois eu fui embora. No outro dia a Regina me chamou de volta, pra mim vim falar com ela, cheguei aqui ela pediu pra mim trabalhar. Eu comecei a trabalhar como (pausa) faz tipo uma vistoria com as mães, elas fazem os trabalhos da ACTC limpa a casa, fazem comida e eu abastece pra elas tudo que elas fossem precisando (pausa).E nesse período a gente foi aprendendo cada vez mais, eu fui aprendendo também com elas muita coisa. E to aqui até hoje, né levando, no que eu acho que essa casa é que nem uma mãe pra elas, todas pra mim me sinto bem de vim aqui trabalhar, chego aqui, só feliz de tá aqui dentro trabalhando, numa casa que acolhe as pessoa muito bem, tem uma boa educação com as crianças lá em cima, as crianças tem passeio, as mães e assim por diante.

Daniel - Como é que você se enxerga na vida dessas mulheres?

Socorro - A... eu me enxergo como uma mãe delas todas, que assim que elas me trata, elas me faz como eu enxergue que elas sejam uma umas filha que eu adotei e continuo tomando conta de todas elas, e assim o que elas faz, o que elas demonstram pra mim é o que eu sinto.

Daniel - E elas demonstram como isso?

Socorro - Elas demonstram muito carinho, muito carinho, muito respeito por mim, elas me ouve, assim que eu enxergo elas.

Daniel - É...e a ACTC assim, na vida dessas mulheres, como é que você encara isso tudo?

Socorro - A eu encaro que a ACTC na vida delas seja um, ai como (pausa) como se fosse, acho que a mesma casa delas, porque elas se sentem bem ai, eu acho que elas se sentem como que tão em casa.

Daniel - Então conta pra mim um pouco da dinâmica, né... da chegada delas aqui, como é que elas vem ,da onde elas vem, como é que é o primeiro tratamento,o primeiro contato, daí o encaminhamento para o projeto Maria Maria, como é que você percebe tudo isso?

Socorro - Quando elas chegam aqui, elas recebem (pausa) cada uma, um kit pra de tudo de quanto elas precisa, desde de du... tudo quanto que elas precisa de ser usado produto de limpeza, higiênico pra elas, tudo, recebe tudo e daí por elas vai conhecendo um pouco a casa. Quando elas vem é incaminhado pro Maria Maria . Lá tem a Bernadete, a Cristina que passa a ensinar pra elas os bordados, elas vão aprendem, depois que elas aprende elas faiz ,é vão pro bazar , é vendido no bazar e é aplicado na casa, com comida,é... tudo que,remédios pras crianças tudo que precisa na casa pra elas é feito com esse dinheiro que elas aprende a borda , lá em cima.

Daniel - Então você acha que o bordado gera renda pra elas se manterem aqui em São Paulo?

Socorro - É é... gera renda para que a casa possa manter, possa ser mantida a casa pra que elas continuem aqui.

Daniel - A então a proposta você enxerga como uma proposta maior, que o bordado funciona como fonte de renda pra manutenção do projeto.

Socorro - Pra manutenção do projeto também.

Daniel - Por quê sem ele...

Socorro - É assim que eu enxergo, porque sem ele, eu acho que seria um pouco mais difícil né...

Daniel - De manter tudo isso.

Socorro - De manter tudo que elas tem aqui, porque elas tem uma vida na casa como se elas tivessem,elas mesmo as veiz fala pra mim, que as vezes é melhor do que na casa delas, que outras veiz não tem na casa delas e aqui tem.

Daniel - E quando elas estão bordando, assim ao longo do dia, como é que você acha que elas se sentem, o que você consegue perceber quando elas estão bordando?

Socorro - Muito feliz, elas tão bordando e tão se sentindo bem, e cada uma aqui que fazer melhor, cada uma quê fazer seu bordado melhor, e... e não sabe ficar sem. Quando tão sem , tão sempre procurando, a pega o bordado pra fazer (pausa) que mais?

Daniel - Que mais? O que você acha que é relevante falar, do que você observa você é que administra toda rotina da casa, você é que faz a distribuição de trabalho. Quais são essas funções? Quais são as funções que você distribui?

Socorro - Nas funções eu distribui é fazer a vistoria da limpeza, é no almoço que elas faiz, o que tão fazendo de almoço, se ta sendo tudo mantendo limpo, na limpeza depois do almoço, limpeza da casa inteira, total a casa inteira eu tenho que sempre ta fazendo a vistoria com elas, que senão tiver feito conforme tem que ser feito, eu tenho que pedir pra elas faze de

volta, elas me entende muito bem, quando eu peço, eu peço com jeito e com carinho e elas não recusam de fazer novamente, sempre faizi pra pode manter limpa.

Daniel - E como é que, qual que é o critério que você usa pra distribuição dessas atividades, como é que você resolve , olha você vai... , como é que você escolhe isso?

Socorro - A cada uma delas é escolhida para cada um setor, uma vai limpa a brinquedo teca, outra vai limpa o quarto, outras vai limpa a cozinha, outras limpa a geladeira, outras limpa banheiro, escada e assim por diante, a gente vai distribuindo aquela tarefa de cada uma, de cada uma dessas tarefas eu faço a vistoria.

Daniel - E ai essas tarefas são distribuídas de maneira rotativa ou são sempre as mesmas pessoas?

Socorro - Maneira rotativa, um dia uma ta no banheiro, outra dia , a hoje uma limpa o banheiro, amanhã ela já não limpa o banheiro, ela já limpa o quarto, a escada a brinquedoteca, é vai mudando, vai mudando, não pode por todo dia uma só num lugar.

Daniel - Por quê?

Socorro - Porque a gente tem que, que eu tenho que faze uma vistoria pra saber se elas tão fazendo tudo direito, cada um ,um serviço.

Daniel - E se isso ai não é bem feito, tem que se...

Socorro - Tem que fazer novamente.

Daniel - A mesma mãe.

Socorro - A mesma mãe.

Daniel - E isso não desperta por exemplo, mal estar, assim ,uma vez que por exemplo, um trabalho é mais pesado que o outro?.

Socorro - Não, não elas não faz questão nenhuma disso não.

Daniel - Não encaram dessa forma

Socorro -Elas não encaram dessa forma,elas não encaram dessa forma, porque é mudado, hoje é hoje uma faz uma serviço mais pesado amanhã ela já não faz, um mais leve, depois é... vai outra faze o mais pesado, e assim a gente vai fazendo o rotativo, cada dia uma naquele serviço que é mais pesado, a gente põem duas, em vez de uma, quando começa fica muito pesado, da gente, a gente põem duas pra faze três, depende do quantidade de mães que tive na casa.

Daniel - Então você aqui na instituição é espécie de copeira ( pausa) pode se dizer assim?

Socorro - Não uma espécie de governanta.

Daniel - Governanta.

Socorro - È assim que eles me vêem como governanta, que eu faço de tudo, de tudo um pouco, não só pras mães, pra qualquer um, pra funcionário se precisa, eu sempre to , to sempre ali.

Daniel - E ai isso aqui é um trabalho, mas qual que é o vinculo que você estabeleceu com essas pessoas?

Socorro - A eu acho que (pausa )não sei, não sei explicar direito como (pausa) acho que um vinculo de amizade, sei lá de carinho, isso esse tipo assim.

Daniel - E tem alguma coisa assim que você, acha relevante colocar agora sobre rotina, ACTC, bordado, que acho que você queria falar e por acaso eu não perguntei, mas que enfim tem que ser falado também.

Socorro - Não, eu acho que não.

Daniel - Não? É isso, então muito obrigado Socorro.

Socorro - De nada ( risos) até as ordi.

Daniel - As ordi, brigado.

Relato 8 – Maria Sn.

29/05/2010

Daniel: Então, boa tarde Maria Sn.

Maria Sn.: Boa tarde.

Daniel: Vou pedir pra você contar um pouquinho pra mim, da sua historia de vida, da sua infância, da relação com seus pais, do seu estudo, de quando você engravida, e enfim tem o seu filho, descobre da doença, vem pra São Paulo, conhece a A. C. T.C, ai entra no projeto, quero saber um pouco dessa Maria Sn. que passou por tudo isso.

Maria Sn.: A minha vida, depois que eu tive o Carlos, quando descobri que eu tava grávida, fez o pré natal, mas não sabia que ia ter o pobema né, ai depois que eu descobri com três dias de nascido, fiquei na Santa Casa, outro hospital fez tratamento, com dois anos teve que vim em São Paulo pra faze cirurgia, eu vim pra cá pra São Paulo através que os médicos dele me falou que eles vinham faze, ele vinha faze a cirurgia do coração, mas eu não sabia que ele tinha pobema do pulmão, ai aqui que eles foram me explicar no dia em que ele internou. No dia que ele foi fazer a cirurgia, o médico né chamou e me explicou tudinho né, que o pobema dele era problema no pulmão, tinha atreziapulmonar, ele não tem as artérias no pulmão, o pulmão dele é limpo, então por isso que ele não, não faz mais cirurgia, e pra mim foi um ano, no mesmo que foi uma tristeza e foi uma alegria, porque eu sabia que ia ta lutando com uma pessoa que eu te daqui pra frente, eu vou te um prazer na vida de ver ele como ele ta ainda do meu lado, graças a Deus, a... e apesar da dificuldade que eu tenho, mais eu to lutando com ele né, que o pai não dá muita força, porque eu sou separada do pai dele, já há dois anos, mais to com eles todos dois, então separei. Pra mim a A.C.T.C foi uma casa, é bem dize pra mim é a minha casa, porque aqui eu to fazendo tudo que eu faço em casa, eu faço aqui, tenho minhas amizades, minhas colegas que vem de longe também, dou forças pra outras pessoas que as vezes chega chorando, olha não é assim demora mas a gente consegue né, e pra mim tudo de bom, a minha infância foi boa, perdi meu pai, mais fiquei com a minha mãe, mas graças a Deus...

Daniel: Você perdeu seu pai com, com....

Maria Sn.: Eu tava com oito anos, quando meu pai veio a falecer

Daniel: E onde você mora, qual que é a ...

Maria Sn.: Eu moro na cidade de Abaetetuba, Pará.

Daniel: Pará, então me conta um pouco como era lá onde vocês moravam...

Maria Sn.: Lá é uma cidade, não é muito grande, mas é bom de sobrevive, já to estudando ainda, to faz..., to meu período já final pra fazer o primeiro ano, se Deus quiser, to parada esses dias, mais eu vou voltar, vou continuar o Carlos também, mas graças a Deus tá tudo certo, tudo bem.

Daniel: E lá na sua cidade você já trabalhava, trabalhou...

Maria Sn.: Já trabalhei, já trabalhei assim de ajudante de cozinha, trabalhei muito em restaurante entendeu, mas só de ajudante, não deixo assinar carteira porque devido eu vim pra cá de vez em quando com ele, eu não assino carteira, ai só trabalho na diária mesmo ai pra mim é bom.

Daniel: Bom, ai você chegou aqui no hospital, os médicos contaram tudo o que tava acontecendo, e como é que você conhece a A.C.T.C , quem que te mandou pra cá?

Maria Sn.: Foi a assistente social de lá do hospital, do Incor.

Daniel: E quando você chegou aqui, qual que foi a sensação?

Maria Sn.: A... eu fiquei um pouco triste, ai depois eu comecei, porque eu conheço muita mãe de lá, como a do Carmo, mãe do Gabriel é de lá, tem a mãe do menino que mora também em Barcarena, du... eu não sei muito o nome dela mais é de lá também do Pará, fica perto de casa é na cidade de Barcarena e pra mim é bom conheço a Noêmia também muitos anos já, já conheço umas quatro,... olha a Elaine aí,ela também, que chegou hoje, já conheço ela também, então pra mim é bem dize, eu tenho eles como uma família pra mim, a Socorro, a assistente social, a Kelly, todo mesmo pra mim é uma família .

Daniel: E aí você chegou aqui na A.C.T.C e foi encaminhada para o projeto Maria Maria, com...

Maria Sn.: Isso

Daniel: Como que você chegou ao projeto, quem te descobriu?

Maria Sn.: As mães que tavam bordando, a do Carmo disse: Maria Sn. porque que tu não aprende a borda, ai foi, eu aprendi i até ontem, até que eu entreguei vinte paninhos, que eu fez, não tenho pouco, tenho né, porque antes eu bordava muito agora eu parei, mais porque devido ao pobema de vista que eu tenho, ai eu parei mais de costura, porque a gente ficava até duas, três da manhã costurando, bordando pra entrega logo, pra não te atraso, então pra mim é bom; foi bom aprende.

Daniel: E ai você recebe pelos bordados que você faz?

Maria Sn.: Recebo

Daniel: Em média por mês, você tira quanto?

Maria Sn.: Olha essa semana agora que eu peguei, foi eu peguei ... terça-feira, entreguei ontem quarta-feira, ai deu vinte e oito e cinqüenta.

Daniel: Então você ta voltando pra sua casa com vinte oito e cinqüenta.

Maria Sn.: Isso é que não, porque... é mesmo assim ele arrancou o dente, ele extraiu o dente, ai teve que compra umas coisinhas ai pra ele, só que a Kelly ajuda, ela é boa de coração.  
(risos)

Daniel: É... lá na sua cidade, você trabalha com bordado ou nunca chegou a fazer lá isso?

Maria Sn.: A eu faço assim nas minhas roupas, pra mim no que é meu, assim pra borda pra fora não.

Daniel: Não.

Maria Sn.: Não.

Daniel: Então você encara o bordado como uma profissão, um trabalho?

Maria Sn.: Aqui eu encaro né, lá também eu encaro, porque eu faço as vezes, tem minha irmã que eu levei daqui uns paninhos, daqui que a gente bordo, ai deram um...; foi num numa festa de São João que teve aqui ai eu ganhei muita coisa aqui, eu levei, ai chegou lá minha irmã viram, ai através disso elas compraram a revista e bordaram também.

Daniel: Começaram a bordar também.

Maria Sn.: É ai elas bordam na roupa, tem tipo as outras pessoas que vem ai mancha né, cai a cândida, assim mancha, ai vem o faz, ai elas a borda, faz o bordado mesmo, normal.

Daniel: E lá eles mandam o bordado pra você ou não, você só pega quando você ta aqui?

Maria Sn.: Não, eu só pego quando eu to aqui, porque não tem como eu levar, porque eu só venho uma vez no ano agora.

Daniel: É uma vez por ano só.

Maria Sn.: Ai não tem como levar.

Daniel: Então eu dei sorte né.

Maria Sn.: Com certeza.

Daniel: E agora e só o outro ano?

Maria Sn.: Só dia 27 de abril do ano que vem se Deus quiser em nome de Jesus.

Daniel: E me conta um pouco assim, de como você era lá atrás e depois de ter passado pela A.C.T.C e pelo projeto, mudou essa mulher, mudou?

Maria Sn.: Mudou, mudou muito...

Daniel: Mudou como?

Maria Sn.: Porque lá em casa assim, as vezes eu não tinha tanto trabalho pra faze, ai depois que eu vim conhece a A.C.T.C ; pra mim assim mudou bastante porque o Carlos, ele não me

dá trabalho, ele é uma criança, vai a onde a pessoa convida pra i pro passeio, ele vai não dá trabalho, então eu tenho o período do tempo pra mim tá fazendo o meu bordado aqui sossegada, cabeça fria. O trabalho que tem é só fazer o lanche dele, nem isso ele já não que mais que eu faça, ele já que ele mesmo faze, ai pra mim mudou bastante também, porque eu parei mais de sair, ai eu só vou pro meu estudo, levo ele pro colégio dele e vou busca.

Daniel: E lá você está estudando qual série?

Maria Sn.: Eu to fazendo a oitava.

Daniel: A oitava série.

Maria Sn.: Isso

Daniel: Você parou de estudar com quantos anos?

Maria Sn.: Eu parei de estudar cum catorze anos

Daniel: E ai voltou depois de quanto tempo?

Maria Sn.: Voltei agora, ano passado.

Daniel: O ano passado.

Maria Sn.: Ano passado .

Daniel: Ai quer se formar, terminar o colegial?

Maria Sn.: Se Deus quiser.

Daniel: E depois o que você projeta mais pra frente?

Maria Sn.: ( hum...)Pra frente acho mais o meu futuro .

Daniel: É... e o que você ....

Maria Sn.: Trabalha, dá mais atenção aos meus filhos, dá o que mais o que eles precisam, do que eles já tenho né e levar a vida como Deus quê .

Daniel: Como Deus quê né...

Maria Sn.: É verdade, brigado

Daniel: Então queria agradecer Maria Sn., espero te ver lá o ano que vem, tchau...

Maria Sn.: Se Deus quiser ( risos)

Daniel: Pronto só vou pedir pra você assinar um papelzinho aqui pra mim.

## **ANEXOS**

**ESTATUTO SOCIAL CONSOLIDADO DA: ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO – ACTC**

**CAPÍTULO I: DA DENOMINAÇÃO, SEDE E FINS**

**Artigo 1º** – A ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO - ACTC, fundada em 19 de setembro de 1994, é uma associação, sem finalidade lucrativa, de natureza privada e caráter filantrópico, com sede social e foro na cidade de São Paulo, Estado de São Paulo, que será regida pelo presente Estatuto Social e demais disposições legais aplicáveis, sendo sua duração por prazo indeterminado.

**Artigo 2º** - A ACTC tem por finalidade:

- a) Amparar crianças e adolescentes carentes com quadro clínico de cardiopatia crítica, proporcionando-lhes condições de alojamento, alimentação e higiene, abrangendo os períodos pré e pós -cirúrgico e para suportar após a alta hospitalar a recuperação pós-transplante cardíaco, excluindo-se qualquer suporte médico e/ou paramédico;
- b) Promover a integração das crianças e seus responsáveis, orientando no sentido de se sentirem apoiadas e instruídas, quanto aos procedimentos a serem adotados em seu convívio na ACTC ou enquanto durar o tratamento médico;
- c) Criar condições para que durante a convivência fora da ACTC, os pais ou responsáveis possam dar continuidade à prática dos cuidados necessários ao desenvolvimento normal da criança cardíaca e transplantada;
- d) Acolher e amparar os adolescentes nos retornos cirúrgicos ou ambulatoriais, que foram cadastrados e acolhidos na ACTC, por ocasião do tratamento inicial;
- e) Promover cursos profissionalizantes, trabalhos artesanais, bazares beneficentes, e demais atividades ocupacionais, para as acompanhantes das crianças e para os adolescentes, durante o período que permanecerem na ACTC;
- f) Realização de pesquisas, estudos, debates, seminários e fóruns em cardiopatia, bem como elaboração de manuais, vídeos e materiais afins, inclusive intercâmbio com entidades congêneres, nacionais e internacionais.
- g) Criar e desenvolver ações e produtos culturais, bem como organizar exposições, encontros e eventos de cunho cultural e social;

§ 1º – A ACTC presta serviços gratuitos, permanentes e sem qualquer discriminação de clientela.

§ 2º - A ACTC com o objetivo precípua de obter recursos próprios, poderá vir a comercializar produtos produzidos na associação, devendo obrigatoriamente reverter os recursos na realização de seus objetivos sociais.

**Artigo 3º** - Para realização e sustentação de seus objetivos a ACTC fará uso de recursos próprios originários de promoções de eventos sociais e culturais, de iniciativa própria ou conjunta, bem como de doações e subvenções, podendo ainda firmar convênios, intercâmbios, contratos e parcerias com organismos públicos ou privados, nacionais ou internacionais.

**Artigo 4º** - No desenvolvimento de suas atividades, a **ACTC** não fará qualquer distinção quanto à raça, cor, sexo, condição social, credo político ou religioso.

**Artigo 5º** - A **ACTC** poderá adotar Regimento Interno que, se aprovado pela Diretoria, disciplinará seu funcionamento.

**Artigo 6º** - A fim de cumprir suas finalidades, a **ACTC** poderá organizar-se em tantas unidades de prestação de serviços em todo o território nacional, quantas forem necessárias, a critério da Diretoria.

## **CAPÍTULO II: DOS ASSOCIADOS.**

**Artigo 7º** - A **ACTC** é constituída por número ilimitado de associados, distribuídos em 03 (três) categorias, a saber:

**I. ASSOCIADOS FUNDADORES**, assim considerados aqueles que assinaram a Ata de Fundação da **ACTC** em **19 de setembro de 1994**;

**II. ASSOCIADOS EFETIVOS**: assim considerados, aqueles que, em vista de relevantes serviços prestados à **ACTC** e contribuição regular de acordo com o que a respeito a Diretoria fixar através de resolução, são por esta aceitos nesta categoria.

**III. ASSOCIADOS COLABORADORES**, assim considerados aqueles que contribuem regular e espontaneamente com a **ACTC**.

§ **1º** - Somente os Associados Fundadores e Efetivos, terão voz e voto nas Assembléias Gerais e poderão ser eleitos para os cargos de Administração da **ACTC**.

§ **2º** - O pretendente a categoria de Associado Efetivo que desejar integrar o quadro de associados ou retirar-se deverá formular o seu pedido por escrito a Diretoria, que homologará tanto o pedido de inclusão como de exclusão.

§ **3º** - O Associado Efetivo que não efetuar o pagamento da contribuição no decorrer do exercício social, sem qualquer justificativa formal, estará impedido de participar da Assembléia Geral, imediatamente seguinte, e bem assim de candidatar-se aos cargos de administração da **ACTC**, podendo inclusive a critério da Diretoria, ser excluído do quadro de Associados, facultado neste caso interposição de recurso para a Assembléia Geral.

**Artigo 8º** - São deveres dos Associados fundadores e efetivos:

**I.** Respeitar e observar o presente Estatuto, as disposições regimentais e as deliberações da Diretoria e Assembléia Geral;

**II.** Prestar à **ACTC** cooperação moral, material e intelectual, esforçando-se pelo engrandecimento da mesma;

**III.** Comparecer às Assembléias Gerais quando convocado, e ainda participar dos grupos designados a promover as atividades patrocinadas pela **ACTC**;

**IV.** Comunicar, por escrito, à Diretoria, suas mudanças de residência;

**V.** Integrar as comissões para as quais for designado, cumprir os mandatos recebidos e os encargos atribuídos pela Diretoria e/ou Assembléia Geral;

**VI.** Contribuir com o valor fixado pela Diretoria.

**Artigo 9º** - São direitos dos Associados fundadores e efetivos:

- I. Votar e ser votado para os cargos eletivos, observadas as disposições estatutárias;
- II. Participar de todos os eventos patrocinados pela **ACTC**;
- III. Ter voz e voto nas Assembléias Gerais, observadas as disposições estatutárias.

**Artigo 10** - Os Associados não responderão nem mesmo subsidiariamente, pelos encargos da **ACTC**, como também nenhum direito terão no caso de retirada ou exclusão, não recebendo remuneração ou honorários por serviços ou trabalhos realizados.

§ **Único** : Não constitui patrimônio de indivíduo, família, entidade de classe ou instituição sem caráter filantrópico ou não lucrativo.

### **CAPÍTULO III: DA ASSEMBLÉIA GERAL**

**Artigo 11** - A Assembléia Geral, órgão soberano e deliberativo da **ACTC**, constituir-se á de todos os Associados em pleno gozo de seus direitos legais e estatutários, que poderão ser nomeados para os cargos da Diretoria e do Conselho Fiscal.

**Artigo 12** - Compete à Assembléia Geral:

- I. Discutir e deliberar sobre todo e qualquer assunto de interesse da **ACTC** para o qual for convocada;
- II. Decidir pela reforma do Estatuto Social;
- III. Decidir sobre a dissolução da **ACTC**;
- IV. Apreciar o relatório da Diretoria e decidir sobre a aprovação das Demonstrações Financeiras e Contábeis;
- V. Decidir sobre a conveniência de alienar, hipotecar ou permutar bens patrimoniais, concedendo autorização à Diretoria para tal fim;
- VI. Adquirir bens imóveis e aceitar doações com encargos onerosos;
- VII. Eleger, empossar e destituir os administradores;

**Artigo 13** - A Assembléia Geral reunir-se-á, **Ordinariamente**, por convocação do Presidente da Diretoria:

- I. No **primeiro trimestre de cada ano** para:
  - a) Apreciar o relatório anual da Diretoria.
  - b) Discutir e aprovar as contas e balanço anual.
- II. A **cada 2 (dois) anos**, para eleição e posse da Diretoria e do Conselho Fiscal.

**Artigo 14** - A Assembléia Geral reunir-se-á, **Extraordinariamente**, quando convocada:

- I. Pelo Presidente da Diretoria;
- II. Por requerimento dirigido ao Presidente da Diretoria, por 1/5 (um quinto) dos Associados Fundadores e Efetivos;
- III. A pedido do Conselho Fiscal, dirigido ao Presidente da Diretoria.

**Artigo 15**- A Assembléia Geral será convocada para fins determinados, mediante prévio e geral anúncio, através de edital afixado na sede social da **ACTC**, por circulares ou outros meios adequados, com antecedência mínima de 10 (dez) dias.

§ 1º - Qualquer Assembléia instalar-se-á em primeira convocação com 2/3 (dois terços) dos Associados e, em segunda convocação, decorridos trinta minutos, com qualquer número, exceto nos casos especiais previstos no presente Estatuto Social.

§ 2º - As deliberações serão tomadas necessariamente e sempre pelo voto concorde de 2/3 (dois terços) dos Associados presentes em Assembléia Geral especialmente convocada para esse fim, com maioria absoluta em primeira convocação dos associados ou com no mínimo de um terço em Segunda convocação, para:

- I.** Dissolver a **ACTC** e nomear liquidante;
- II.** Reformar parcial ou totalmente o presente Estatuto;
- III.** Destituir os administradores.

§ 3º - Quando a Assembléia Geral for solicitada pelos Associados, as deliberações tomadas só serão válidas se o número de participantes da mesma não for inferior ao número de assinaturas contidas na solicitação.

§ 4º - Nos demais casos, as deliberações serão tomadas pela maioria de votos dos Associados presentes.

## **CAPÍTULO IV: DA ADMINISTRAÇÃO**

**Artigo 16** - São órgãos de administração da **ACTC**:

- I. Diretoria; e,**
- II. Conselho Fiscal**

§ 1º - Os Diretores, Conselheiros, Associados, Instituidores, Benfeitores ou equivalentes, não perceberão remuneração, vantagens ou benefícios, direta ou indiretamente, por qualquer forma ou título, em razão das competências, funções ou atividades que lhes sejam atribuídas pelos respectivos atos constitutivos.

§ 2º - O mandato da Diretoria e do Conselho Fiscal, será de 02 (dois) anos, não sendo permitida mais do que uma reeleição sucessiva, da totalidade ou de qualquer um de seus membros.

§ 3º - Excepcionalmente, vencido o primeiro mandato, poderá a Assembléia Geral prorrogar o mandato da Diretoria e do Conselho Fiscal por 01 (um) ano, ficando vedada nesse caso, a reeleição exclusivamente do Presidente prevista no parágrafo anterior.

### **I.- DIRETORIA**

**Artigo 17** - A Diretoria, órgão executor e de administração da **ACTC**, será formada por um Presidente, Vice - Presidente, Primeiro Secretário, Segundo Secretário, Primeiro Tesoureiro, Segundo Tesoureiro e Diretor Social Cultural, eleitos pela Assembléia Geral.

**Artigo 18** - Compete à Diretoria:

- I.** Administrar a **ACTC**;
- II.** Cumprir e fazer cumprir rigorosamente o Estatuto, o Regimento Interno e as decisões da Assembléia Geral;
- III.** Aprovar resoluções para melhor dinamizar as atividades da **ACTC**;
- IV.** Elaborar e apresentar à Assembléia Geral o relatório anual;

- V. Nomear comissões especiais e permanentes, grupos de trabalho, como órgãos auxiliares, convocando para integrá-los os membros da Diretoria ou do quadro de Associados;
- VI. Deliberar sobre a convocação das Assembléias Gerais;
- VII. Aprovar a tabela de contribuições a ser cobrada dos Associados Efetivos;
- VIII. Aprovar a admissão e exclusão de Associados Efetivos;
- IX. Aprovar o Regimento Interno;
- X. Autorizar a obtenção de empréstimos e a celebração de contratos;
- XI. Apresentar à Assembléia Geral as contas e o balanço anual para apreciação e aprovação.

**Artigo 19** - A Diretoria reunir-se-á:

- I. Ordinariamente, uma vez por trimestre;
- II. Extraordinariamente, sempre que necessário.

§ 1º - As convocações serão feitas pelo Presidente ou pela maioria dos Diretores.

§ 2º - Das Reuniões lavrar-se-á a ata em livro próprio.

**Artigo 20** - Compete ao **PRESIDENTE DA DIRETORIA**, além do que a Assembléia Geral atribuir-lhe:

- I. Zelar com dedicação pelo bom andamento, ordem e prosperidade da **ACTC**;
- II. Representar a **ACTC** ativa e passivamente, Judicial e extrajudicialmente;
- III. Constituir procurador para representá-lo em todos os atos que lhe são conferidos estatutariamente;
- IV. Cumprir e fazer cumprir este Estatuto e o Regimento Interno;
- V. Superintender todo o movimento da **ACTC**, coordenando o trabalho dos demais Diretores;
- VI. Admitir e demitir os empregados da **ACTC**, quando for necessário;
- VII. Presidir as Assembléias Gerais e as reuniões da Diretoria, subscrevendo com o secretário as respectivas atas;
- VIII. Nomear os Responsáveis pelos Departamentos existentes ou que forem criados, para melhorar o desempenho e coordenação dos trabalhos e atividades desenvolvidos pela **ACTC**;
- IX. Autorizar a execução dos planos de trabalho aprovados pela Diretoria;
- X. Autorizar a movimentação de fundos da **ACTC**, abrir e encerrar contas bancárias e movimentá-las, observado o limite fixado através de resolução da Diretoria;
- XI. Celebrar contratos de interesse da **ACTC**, observado o disposto em resolução da Diretoria;
- XII. Juntamente com o Diretor Vice – Presidente:**

- a) Autorizar a movimentação de fundos da **ACTC**, quando o valor ultrapassar o limite fixado através de resolução da Diretoria;
- b) Celebrar contratos de interesse da **ACTC**, quando o valor ultrapassar o limite fixado em resoluções da Diretoria;

**XIII. Juntamente com o Diretor Vice - Presidente e com expressa autorização da Assembléia Geral:**

- a) Adquirir bens imóveis e aceitar doações com encargos onerosos;
- b) Alienar, hipotecar, dar em caução ou permuta bens da **ACTC**;
- c) Contrair empréstimos;

**Artigo 21 - Compete ao VICE-PRESIDENTE:**

- I. Auxiliar o Presidente e substituí-lo em seus impedimentos, ou por delegação de poderes.
- II. Em conjunto com o Presidente:

- a) Autorizar a movimentação de fundos da **ACTC**, quando o valor ultrapassar o limite fixado através de resolução da Diretoria;
- b) Celebrar contratos de interesse da **ACTC**, quando o valor ultrapassar o limite fixado em resoluções da Diretoria;

**III. Juntamente com o Diretor Presidente e com expressa autorização da Assembléia Geral:**

- a) Adquirir bens imóveis e aceitar doações com encargos onerosos;
- b) Alienar, hipotecar, dar em caução ou permuta bens da **ACTC**;
- c) Contrair empréstimos;

**Artigo 22 - Compete ao PRIMEIRO-SECRETÁRIO:**

- I. Superintender, organizar e dirigir os serviços da secretaria;
- II. Ter sob sua guarda, livros e arquivos relacionados às suas atribuições;
- III. Secretariar as sessões das Assembléias Gerais e das reuniões da Diretoria, redigindo e subscrevendo com o Presidente as respectivas atas.
- IV. Responsabilizar-se pelos serviços de divulgação dos trabalhos sociais, esclarecimentos e relações públicas, mantendo contato e intercâmbio com órgãos de imprensa e comunicação.

**Artigo 23 - Compete ao SEGUNDO-SECRETÁRIO** auxiliar o Primeiro - Secretário e substituí-lo em seus impedimentos ou por delegação de poderes.

**Artigo 24 - Compete ao PRIMEIRO-TESOUREIRO :**

- I. Superintender, organizar e dirigir os serviços de tesouraria, zelando pelo equilíbrio, correção e propriedade orçamentaria da **ACTC**; Arrecadar a receita e efetuar o pagamento das despesas;
- II. Dirigir e fiscalizar a contabilidade, zelando para que seja feita de forma legal e dentro dos princípios dessa administração, e ter sob sua guarda os livros e documentos necessários para esses fins;
- III. Apresentar, mensalmente, à Diretoria o balanço do movimento da receita e despesa do mês anterior;
- IV. Guardar, sob sua responsabilidade, todos os valores em moeda ou títulos pertencentes à **ACTC**.

**Artigo 25 - Compete ao Segundo-Tesoureiro** auxiliar o Primeiro-Tesoureiro e substituí-lo em seus impedimentos, ou por delegação de poderes.

**Artigo 26 – Compete ao Diretor Social e Cultural** promover a divulgação dos trabalhos da **ACTC**, difundindo seu nome e realizando eventos que proporcionem a captação de recursos.

**Artigo 27 –** No caso de vacância de um ou mais cargos na diretoria, os substitutos serão escolhidos pela Assembléia Geral, por maioria de votos, e exercerão suas funções até o término do mandato da Diretoria.

**Artigo 28** – O Diretor que faltar à 3 (três) reuniões sucessivas ou 4 (quatro) alternadas, sem qualquer justificativa, poderá ser destituído do cargo por proposta da Diretoria à Assembléia Geral.

### **III - DO CONSELHO FISCAL**

**Artigo 29** - O Conselho Fiscal, órgão fiscalizador da gestão financeira da Diretoria, é composto de três membros efetivos e três suplentes, eleitos pela Assembléia Geral entre os Associados.

**Artigo 30** - O mandato do Conselho Fiscal será de 02 (dois) anos e coincidirá com o da Diretoria.

**Artigo 31** - Compete ao **Conselho Fiscal**:

- I.** Examinar os livros contábeis e demais documentos relativos à escrituração;
- II.** Verificar o estado do “caixa” e os valores em depósito;
- III.** Examinar o relatório da Diretoria e o balanço anual, emitindo parecer para aprovação da Assembléia Geral;
- IV.** Expor à Assembléia Geral as irregularidades ou erros por ventura encontrados, sugerindo medidas necessárias ao saneamento.

**Artigo 32** - As contas da Diretoria, cujo mandato se encerra, serão objeto de pareceres do Conselho Fiscal que tem seu mandato vencido na mesma ocasião, mesmo que isso ocorra no primeiro trimestre seguinte.

### **CAPÍTULO V: DO PATRIMÔNIO**

**Artigo 33** - O ano social coincidirá com o ano civil, iniciando-se em 1º de janeiro e encerrando-se em 31 dezembro de cada ano.

**Artigo 34** - O patrimônio da ACTC compor-se-á dos bens móveis e imóveis a ela pertencentes, ou que vierem a ser adquiridos por compra, doação ou legado, contribuições, donativos, auxílios oficiais ou subvenções de qualquer tipo ou natureza.

§ 1º : Todas as rendas, recursos e eventual resultado operacional , será aplicado integralmente no território nacional e na manutenção e no desenvolvimento de seus objetivos institucionais.

§ 2º : A ACTC não distribui resultados, dividendos, bonificações, participações ou parcela do seu patrimônio, sob nenhuma forma ou pretexto, seja a que título for.

§ 3º : As subvenções e doações recebidas, serão integralmente aplicadas nas finalidades a que estejam vinculadas.

### **CAPÍTULO VI: DISPOSIÇÕES GERAIS**

**Artigo 35** - O presente Estatuto Social poderá ser reformado, no todo ou em parte e em qualquer tempo, por decisão concorde de 2/3 (dois terços) dos Associados, em Assembléia Geral especialmente convocada para esse fim e instalada na forma prevista no artigo 15, § 2º, e entrará em vigor na data de seu registro em cartório.

**Artigo 36** - Os casos omissos no presente Estatuto Social serão resolvidos pela Diretoria , “ad referendum” da Assembléia Geral.

**Artigo 37** – A **ACTC** será dissolvida por decisão da Assembléia Geral Extraordinária especialmente convocada para esse fim e instalada na forma do artigo 15, § 2º, quando se tornar impossível a continuação de suas atividades.

**Artigo 38** - Em caso de dissolução, a Assembléia Geral, destinará o eventual patrimônio líquido remanescente da **ACTC**, à outra associação com fins congêneres, personalidade jurídica, com sede e atividades preponderantes no Estado de São Paulo, devidamente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social (**CNAS**) ou à entidade pública.

São Paulo, 24 de março de 2003.

---

Teresa Cristina Ribeiro Ralston Botelho Bracher  
Presidente

---

Roberto Bielawski  
Secretário

## Anexo 2 - Relatório anual do Projeto Maria Maria

Período: Julho de 2008 a Junho de 2009

### PROJETO MARIA MARIA

<b>I. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO</b>		
1.1 Nome do Projeto: Maria Maria		
1.2 Instituição proponente: Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração – ACTC		
1.3 CNPJ:00236857/0001-05		
1.4 Endereço: Rua Oscar Freire 1463		
1.5 Cidade: São Paulo	1.6 Bairro: Pinheiros	
1.7 CEP: 05409-010		
1.8 TeleFax: (11) 3088 7454 / 3088 2286		
1.9 E mail: <a href="mailto:actc@actc.org.br">actc@actc.org.br</a> / <a href="mailto:regina@actc.org.br">regina@actc.org.br</a>		
1.10 Banco: Bradesco	1.11 Agência: 497-9	1.12 Conta:40450-0
1.13 Site: <a href="http://www.actc.org.br">www.actc.org.br</a>		
1.14 Certificações:		
<input checked="" type="checkbox"/> CEBAS	<input type="checkbox"/> OSCIP	<input checked="" type="checkbox"/> Utilidade Pública Federal
Conselho Tutelar : Pinheiros		
Sub-Prefeitura: Pinheiros		
1.15 Nome do Responsável Legal: Teresa Cristina Ribeiro Bracher		
1.16 RG: 6.611.130	1.17 Órgão Expedidor: SSP-SP 4	

**OBJETIVO GERAL:** Oferecer melhores condições para a recuperação clínica para as crianças/adolescentes de 0 a 18 anos atendidas na ACTC, obtida por meio da geração de renda que o trabalho artesanal desenvolvido na atividade Maria Maria poderá propiciar. O projeto Maria Maria irá também fortalecer a mãe/acompanhante a enfrentar a situação-problema, utilizando o espaço sócio-educativo de maneira a reconhecer seu próprio potencial e capacidade de transformação.

Irá atender 440 crianças/adolescentes e sua mãe/acompanhante

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- **Aproximar as mães das situações de aprendizagem**, por meio de diferentes aulas de artesanato, como patchwork, bordado, costura, crochê, etc, tendo como material de pesquisa a consulta a livros e revista.
- **Possibilitar uma fonte de renda alternativa para que as crianças possam ser tratadas adequadamente por suas mães**, para que estas possam encontrar maior autonomia e maiores possibilidades de cuidar do seu filho, quando retornam a cidade de origem.
- Utilizar a diversidade cultural como aliada na construção do **“ensinar e aprender”**, tanto na relação criança / mãe como na relação entre as mães. A troca de saberes, ao mesmo tempo em que **eleva a auto-estima, propicia o reconhecimento de habilidades e da autonomia.**

**Público alvo** – crianças atendidas pela ACTC e suas mães acompanhantes

**Beneficiários diretos** – 150 crianças por meio da orientação e possibilidade de geração de renda pelo trabalho desenvolvido por suas mães/acompanhantes.(anexo 1)

## **RELATÓRIO CIRCUNSCRITO - JULHO DE 2008 A JUNHO DE 2009**

### **Síntese do trabalho realizado**

- a) ROTINAS

## REGISTRO DAS REUNIÕES DE EQUIPE TÉCNICA

Reuniões realizadas	Reuniões semanais	Reuniões mensais
Temas abordados	<p>-Avaliação das oficinas realizadas.</p> <p>-Programação das oficinas a serem realizadas e levantamento de profissionais com perfil adequado aos conteúdos a serem abordados.</p> <p>-Análise quanto ao envolvimento das mães no artesanato Maria Maria.</p> <p>-Levantamento de oficinas de interesse das mães.</p> <p>-Discussão e avaliação sobre as oficinas de desenho.</p> <p>-Discussão sobre os encaminhamentos do projeto educativo.</p> <p>-Levantamento em relação aos empréstimos de livros efetuados.</p> <p>-Discussão sobre o projeto “Pintura das colchas da ACTC”.</p>	<p>-Avaliação do projeto Bordando Arte</p> <p>-Preparação da oficina de inauguração da biblioteca.</p> <p>- Discussão sobre a organização geral da biblioteca: classificação e regras de empréstimos.</p> <p>-Avaliação do envolvimento das mães com a biblioteca.</p> <p>-Levantamento de mães com necessidade de reciclagem das técnicas de bordado.</p> <p>- Planejamento e encaminhamento do projeto do livro “História dos bordados”</p> <p>-Discussão e avaliação sobre o projeto mulher.</p> <p>-Avaliação sobre o encaminhamento geral do projeto Maria Maria.</p> <p>-Discussão sobre a comercialização do artesanato Maria Maria.</p>
Número de reuniões	47	12

## B) REGISTRO DE EVOLUÇÃO DOS CONHECIMENTOS NAS TÉCNICAS DE ARTESANATO

Foram realizadas aulas e orientações gerais sobre o artesanato para todas as mães que estão na instituição.

Data: de segunda a sexta

Horário: das 8:00 às 17:00h

EQUIPE: 1 assistente de costura – Maria Izabel de Freitas; 1 costureira Bernadete - Maria de O. Freitas

Conteúdo: aulas e orientação sobre artesanato.

No quadro a seguir estão em destaque a evolução na técnica do bordado e participação em oficinas de 58 mães que foram observadas durante o ano.

### AVALIAÇÃO DA EQUIPE SOBRE O DESENVOLVIMENTO DAS MÃES:

NOME DA MÃE	DESENVOLVIMENTO NA TÉCNICA DO BORDADO			PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NAS OFICINAS		
	<i>Evolução excelente</i>	<i>Evolução mediana</i>	<i>Evolução Baixa e ou irregular</i>	<i>Participação sistemática</i>	<i>Participação mediana</i>	<i>Raramente participa</i>
Eleniuza	x				x	
Shirley		x			x	
Irene	x			x		
Rogéria		x				x
Dayvianne	X				x	
Verônica	x				x	
Maria Raimunda	x			x		
Eliane		x			x	
Mônica		x			x	

<i>NOME DA MÃE</i>	<i>DESENVOLVIMENTO NA TÉCNICA DO BORDADO</i>			<i>PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NAS OFICINAS</i>		
	<i>Evolução excelente</i>	<i>Evolução mediana</i>	<i>Evolução Baixa e ou irregular</i>	<i>Participação sistemática</i>	<i>Participação mediana</i>	<i>Raramente participa</i>
Gissele	x			x		
Antonia			x	x		
Carla	x			x		
Eunice		x				x
Glaucy	x			x		
Débora	x			x		
Izabelina	x			x		
Elisa	x			x		
Aparecida Lima		x		x		
Maria da Glória			x		x	
Roseane	x			x		
Marineide		x				x
Maria do Carmo		x				x
Zélia		x				x
Aparecida G.	x			x		
Aparecida T.	x				x	
Joelma	x				X	
Ana Socorro		x		X		

<i>NOME DA MÃE</i>	<i>DESENVOLVIMENTO NA TÉCNICA DO BORDADO</i>			<i>PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NAS OFICINAS</i>		
	<i>Evolução excelente</i>	<i>Evolução mediana</i>	<i>Evolução Baixa e ou irregular</i>	<i>Participação sistemática</i>	<i>Participação mediana</i>	<i>Raramente participa</i>
Noêmia	<i>x</i>			<i>x</i>		
Velarina			<i>x</i>		<i>x</i>	
Rosangela	<i>x</i>				<i>x</i>	
Edilene	<i>x</i>				<i>x</i>	
Silbia		<i>x</i>				<i>x</i>
Salete	<i>x</i>			<i>x</i>		
Verônica	<i>x</i>				<i>x</i>	
Teresa	<i>x</i>			<i>x</i>		
Fátima	<i>x</i>				<i>x</i>	
Roseane	<i>x</i>			<i>x</i>		
Ana Lúcia	<i>x</i>			<i>x</i>		
Anália		<i>x</i>		<i>x</i>		
Marina		<i>x</i>			<i>x</i>	
Carmem			<i>Não borda</i>		<i>x</i>	
Cláudia	<i>x</i>				<i>x</i>	
Maria José	<i>x</i>			<i>x</i>		
Ciria		<i>x</i>		<i>x</i>		
Neusa Barros	<i>x</i>			<i>x</i>		
Darcilene		<i>x</i>		<i>x</i>		

<i>NOME DA MÃE</i>	<i>DESENVOLVIMENTO NA TÉCNICA DO BORDADO</i>			<i>PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NAS OFICINAS</i>		
	<i>Evolução excelente</i>	<i>Evolução mediana</i>	<i>Evolução Baixa e ou irregular</i>	<i>Participação sistemática</i>	<i>Participação mediana</i>	<i>Raramente participa</i>
Ana Cláudia	x					x
Ervelina	x			x		
Juliany	x					x
Zaina		x		x		
Maria Aparecida Cholsa			<i>Não borda</i>		x	
Gildevânia			x		x	
Letícia		x			x	
Iracilda			<i>Não borda</i>		x	
Luzia			<i>Não borda</i>			x
Ana Maria			<i>Não borda</i>	x		
Maria Oneide	x			x		
Maria Olímpia	x					x

### ***AVALIAÇÃO GERAL DAS MÃES SOBRE A ATIVIDADE***

#### ***INTERESSE –***

No geral, nota-se grande interesse das mães em participar do artesanato Maria Maria. Em seus depoimentos a maioria aponta a importância desse aprendizado, tanto no sentido terapêutico, quanto na possibilidade de geração de renda. A maioria das mães mais antigas têm mantido interesse em vincular-se às atividades de bordado. No entanto, há outras mães, aquelas que permanecem pouco na

instituição, que na maioria das vezes, mesmo tendo interesse, não conseguem participar das atividades em função das visitas ou necessidade de permanência no hospital.

#### **PARTICIPAÇÃO –**

No geral, nosso projeto artesanal tem mantido uma boa participação, mas é necessário que os professores convidem e insistam principalmente com as mães que chegaram recentemente na casa.

A atividade Maria Maria tem conseguido atrair e manter um número significativo de mães, tanto nas aulas quanto nas oficinas. No entanto, a assiduidade aos nossos encontros vai depender do momento pessoal de cada uma delas.

#### **APROVEITAMENTO –**

É notória a evolução na qualidade técnica e criativa do nosso artesanato, que prima pela busca constante da participação e criação coletiva do grupo. As oficinas e os nossos encontros diários têm se convertido em momentos de ensino-aprendizagem, uma vez que além de propiciarem a aquisição de conhecimentos, possibilitam o compartilhamento de vivências e a reflexão sobre as questões ligadas ao feminino. Além disso, as Percebe-se, que além dos aprendizados ligados a habilidades técnicas envolvendo os bordados, boa parte das hóspedes tem conseguido, cada vez mais, exercitar a criatividade na elaboração de desenhos. É importante salientar, que os livros da biblioteca têm sido consultados constantemente.

#### **SUGESTÕES –**

É fundamental a participação das mães trazendo em seus bordados novos temas, novas combinações de pontos e novas idéias. Os produtos do artesanato Maria Maria, fruto de uma criação compartilhada, carregam as marcas das mulheres da ACTC, tanto nos desenhos quanto à na combinação de pontos e cores. A participação das mães no processo coletivo de criação de desenhos é um dos aspectos responsáveis para o desenvolvimento da atividade Maria Maria. Além disso, os professores estão atentos às sugestões das mães em relação a novos produtos.

### **C) REGISTRO DAS OFICINAS**

**Total de oficinas realizadas: 17**

**Objetivos gerais:**

- Possibilitar o contato com diferentes técnicas artesanais.
- Promover resgate e socialização do conhecimento.
- Ampliar repertório por meio da aquisição de novos conhecimentos.
- Propiciar a reflexão sobre questões ligadas ao feminino.

### **Temas:**

As oficinas oferecidas, além de levar em conta o interesse das mães, procuram trazer atividades artesanais que possibilitem a criação e expressão de cada participante.

### **Metodologia:**

Procura-se no início das oficinas trabalhar com atividades de aquecimento que podem envolver jogos teatrais, dança circular, atividades cooperativas, expressão corporal, etc. Esse tipo de atividade tem sido realizado pelo menos duas vezes ao mês.

Levantar o conhecimento prévio do grupo, bem como trazer outras informações que contextualize o tema abordado, são aspectos levados em conta em todas as oficinas.

Do ponto de vista da técnica artesanal, oicineiro além das orientações gerais atende individualmente, quando solicitado, mas procura criar um espaço em que cada um possa exercitar sua criatividade a partir do que foi ensinado. Além disso, incentiva a troca entre as participantes, criando-se um espaço de ensino-aprendizagem.

O processo de avaliação que faz parte da finalização da atividade tem se mostrado muito rico à medida que tem possibilitado a reflexão sobre o processo de aprendizagem do grupo. Nesses momentos as participantes colocam também os seus temas de interesse em relação às próximas oficinas.

### **AValiação das mães sobre as oficinas:**

No geral, todas as participantes avaliam positivamente as oficinas destacando a possibilidade de criação e experimentação de diferentes técnicas. Algumas mulheres, ao final das atividades, agradecem por terem participado dessa experiência e terem conseguido criar algum objeto, pois, segundo seus comentários, não tiveram oportunidade de participar desse tipo de vivência.

Além da aprendizagem, há unanimidade entre elas no que se refere à função terapêutica e também elegem a importância de ter um espaço em que se possa conversar sobre outras questões não ligadas à maternidade, uma vez que sua função de mãe está nesse momento exacerbada. Assim sobre as oficinas, elas comentam “É muito bom ter um tempo só nosso, poder falar dos nossos sentimentos...” “É uma terapia, esqueço de todo nem que seja por alguns momentos” “Estava triste antes da oficina, agora pintando, me soltei e até estou com vontade de cantar”.

Quanto às atividades de expressão corporal, muitas delas ficam inicialmente inibidas e com receio de participar, mas à medida que começam a participar demonstram interesse e satisfação.

#### OFICINAS REALIZADAS DE JULHO DE 2008 A JUNHO DE 2009

Nome das oficinas	Técnica	Objetivos gerais	Número de mães
Auto-retrato	Pintura em papel	Possibilitar contato com diferentes pinturas de auto-retratos.	06
As mulheres de DI Cavalcanti	Pintura em tecido	Entrar em contato com as figuras femininas de Di Cavalcanti.	10
Decoração de vasos	Pintura em argila	Contato com a poetisa Cora Coralina e a abordagem do feminino em suas obras.	11
Almofada feminina	Pintura em tecido	Propiciar o contato e reflexão a partir das figuras femininas de Gauguin.	06
Boneca de biscuit	Massa de biscuit	Proporcionar reflexão sobre questões femininas.	7
Boneca de papel	Desenho e uso de linhas e papel.	Exploração da obra de Adrienne Gallinari e sua relação com as mulheres.	9
Memória da infância	Elaboração de boneca de pano	Proporcionar o resgate da memória da	8

		infância.	
Brincando com alimentos	Criação de bichos com alimentos	A partir do contato com as obras de Arcimbold, desenvolver a criatividade tendo como suporte frutas e legumes.	9
Matisse e as mulheres	Pintura em tela	Entrar em contato com as obras de Matisse.	7
Estrela de natal	Escultura com arame	Trabalhar alguns aspectos da simbologia do natal.	5
Criando com feltro	Desenho e Costura.	Propiciar experiências de desenho livre.	8
Fuxico em bolsas	Criação em “fuxico”.	Propiciar experiência de criação e composição com essa técnica.	11
Bijuteria	Criação em linha.	Estimular a criatividade a partir de elementos do nosso cotidiano	8
Contação de história	Fuxico	Possibilitar, a partir da história, a reflexão sobre a questão da competição e inveja entre as mulheres.	06
Arte com carimbos	Criação de carimbos com batatas	Desenvolver a criação de desenho.	12
Pintando com Van Gohn	Pintura em tecido	Possibilitar contato com obras de arte.	5
Miró: formas e cores	Pintura em tecido	Possibilitar contato com obras de arte, desenvolvendo a criação livre de desenho.	9

TOTAL

137

**D) PROJETO MULHER** (Este projeto foi desenvolvido, em caráter experimental, por meio de algumas oficinas oferecidas durante o ano).

O Projeto MULHER tem como objetivo:

- Oferecer oportunidades de resgatar sua história de vida estimulando o compartilhamento com outras mulheres.
- Oferecer oportunidades para uma melhor autopercepção física;

- Oferecer oportunidades de ampliação de repertório verbal sobre si e sobre suas ambições futuros.

#### **METODOLOGIA:**

- Foram realizadas 17 oficinas com conteúdos ligados aos objetivos estipulados para o projeto, dentro de uma abordagem psicodramática, as oficinas aconteceram dependendo do fluxo de mulheres que estavam na casa. - O trabalho foi em grupo e contou com no mínimo 4 e no máximo 15 participantes. As oficinas tiveram duração de até 2 horas e aconteceram na ACTC.

- A equipe técnica designada para estas oficinas foi composta por uma pedagoga, uma supervisora pedagógica e uma terapeuta corporal.

- Os recursos financeiros necessários para as oficinas acontecerem ficaram a cargo da ACTC.

**D) PROJETO MULHER.** Este projeto foi desenvolvido, em caráter experimental, por meio das oficinas oferecidas neste ano.

O Projeto MULHER teve como objetivo:

- Oferecer oportunidades de resgatar sua história de vida estimulando o compartilhamento com outras mulheres.
- Oferecer oportunidades para uma melhor auto-percepção física;
- Oferecer oportunidades de ampliação de repertório verbal sobre si e sobre suas ambições futuros.

São Paulo, 08 de julho de 2009.

Cristina Maria Macedo Tomaz

Educadora Maria Maria

REGINA AMURI VARGA

COORDENADORA-ACTC