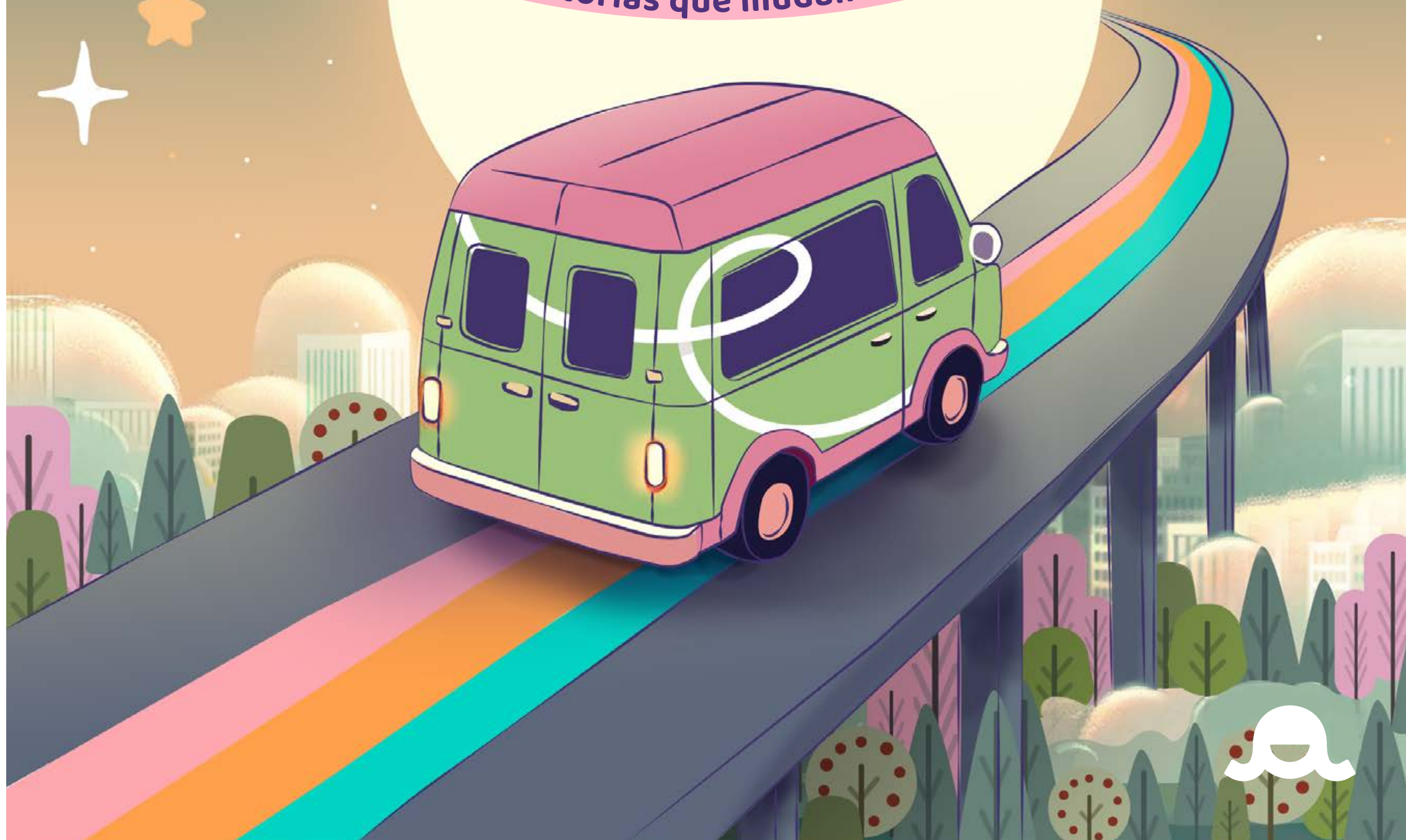


25
anos

INSTITUTO
Heleninha

Histórias que mudam vidas



25 anos de
histórias que
mudam vidas



“

É com enorme orgulho que apresento a vocês este livro, que documenta a **vida do Heleninha**, nos seus **25 anos de história**.

Como madrinha deste projeto, vejo, com muita satisfação, o Instituto consolidar sua atuação, **plantando raízes firmes no solo da assistência social, no Brasil**.

Tenho a certeza de que, como eu, vocês, leitores, irão se **emocionar com as histórias de amor, de solidariedade e de esperança**, contidas neste volume.

”



Eliana

apresentadora e
empreendedora.





A palavra dos cofundadores

A esperança está no caminho.

Era uma tarde fresca, de início de **outono**. A professora do Jardim da Infância de nossa filha Helena, a tia Sandra, tinha vindo nos visitar, numa época em que já estava sendo muito difícil para Nena ir à escolinha.

Estávamos conversando em volta da mesa, quando, em dado momento, tia Sandra perguntou desafiadoramente à Helena:

“Nena, você sabia que dentro das maçãs moram estrelas?”

Helena na mesma hora riu, feliz com essa possibilidade, ao mesmo tempo em que demonstrava certa desconfiança. Para provar o que dizia, tia Sandra pegou uma das maçãs que estavam no cesto, no centro da mesa, posicionou-a horizontalmente – coisa que não costumamos fazer – em um prato, e a cortou ao meio. **Para a alegria de Nena, o que vimos no meio de cada uma das metades da maçã eram duas lindas estrelinhas**, esculpidas pelas sementinhas, que fizeram o rosto de Helena se iluminar!

Nós, os pais da Helena, temos vivido, desde então, apoiados nessa imagem das estrelas nas maçãs, que traduz, com singeleza, **a oportunidade que cada um de nós possui de realizar uma ação não usual, arriscar um comportamento novo, um novo ponto de vista**, assumir um modo diferente de agir e pensar, que poderão significar a diferença entre enfrentar uma situação de adversidade com desespero, ou com coragem. Evidentemente, o trânsito entre um modo e outro de cortar a maçã não é simples, fácil ou rápido. Mas é possível. E as histórias que compõem este livro, **a esperança que está delineada em cada uma delas** e que sustenta o dia a dia do trabalho do Heleninha, são a prova disso.

O que é, afinal, esse trabalho? O Instituto Heleninha –

juridicamente Associação Helena Piccardi de Andrade Silva – é uma associação sem fins lucrativos, de interesse público, fundada por nós, familiares e amigos em **1999**, com o objetivo central de **oferecer transporte especializado, gratuito, confortável e regular a crianças e adolescentes em tratamento de câncer, oriundos de famílias de baixa renda, durante o período de tratamento médico na cidade de São Paulo.**

A missão do Heleninha é melhorar a qualidade de vida desses jovens e famílias em um período muito difícil de suas vidas, tornando as idas ao hospital menos desgastantes e a perspectiva de enfrentar o tratamento, menos dolorosa. Importantíssimo dizer que o Heleninha procura, também, por meio da oferta de transporte, **minimizar as chances de desistência do tratamento por dificuldades de locomoção**, em uma cidade de tráfego difícil como a nossa, em que as populações pobres moram cada vez mais afastadas do centro da cidade, onde estão os hospitais especializados. **A ideia de fundar o Instituto Heleninha surgiu da necessidade de renovar o sentido da vida, após a morte de nossa filha, com apenas cinco anos**, devido a um câncer brutal. Era preciso fazer algo para honrar sua memória, era preciso **manter as estrelinhas brilhando!** Lembramos com alegria das palavras do professor Securato, que incentivou a criação de uma ação social para homenagear Helena. Conhecendo as dúvidas que sentíamos, sobre se isso faria mal de alguma forma a nosso filho ou à nossa família, ele nos disse: **“Fazer o bem não pode fazer mal a ninguém”.**

E, assim, a ideia se fortaleceu e o desejo de oferecer transporte também. A rotina da doença e as conversas com médicos e assistentes sociais nos mostraram a carência de transporte especializado e gratuito para esse público em São Paulo e nos fizeram ver como um serviço do gênero **poderia ajudar as famílias que precisam levar seus filhos, extremamente debilitados e vulneráveis, para o tratamento regular do câncer, durante vários meses,**



e não possuem recursos para transporte adequado. No início, buscamos ajudar também no transporte aéreo, mas os anos foram nos mostrando que o transporte terrestre regular era o mais difícil de as famílias conseguirem, e assim nele nos concentramos.

Por acreditarmos na importância do cuidado integral, com o tempo fomos ampliando os serviços oferecidos. Já há alguns anos, as crianças e os adolescentes (e seus cuidadores) atendidos pelo Heleninha usufruem de ações idealizadas pelo nosso setor Socioeducativo, que possui pedagogas dedicadas a desenvolver **ações educativas e de entretenimento**, tanto no Espaço Social do Heleninha, como em locais oferecidos por parceiros. O Serviço Social da Instituição é outro setor fundamental, que visa **garantir informação relevante aos pais e cuidadores**. Em seu conjunto, os dois setores atuam de modo a **fortalecer a autoestima e a confiança**, tanto do paciente como de seu cuidador, e promover, sob demanda dos próprios pacientes e familiares/cuidadores, recursos que os tornem agentes no processo de tratamento e cura e sirvam de instrumentos que minimizem/transformem positivamente o impacto da doença.

Algumas vezes, infelizmente, a criança ou adolescente não resiste e vem a falecer, em particular nos casos em que não houve diagnóstico precoce, tão fundamental para o sucesso do tratamento. Nessa fase, **a família também pode contar conosco**. O Heleninha possui um núcleo de apoio a pais enlutados, com o único objetivo de servir de espaço de expressão para esses pais e colaborar no processo do luto. O Núcleo conta com o apoio do Serviço Social do Heleninha, atuando em conjunto.

E, por falar em diagnóstico precoce, o Instituto Heleninha está cada vez mais engajado em colaborar para incentivar o diagnóstico precoce. Por isso, possui um grupo de estudos, o **Saudar**, com o propósito central de disseminar conhecimento e desenvolver ações que colaborem nessa direção.

Assim, de gesto em gesto de amor e dedicação, potencializados



com a ajuda de voluntários dedicados, presentes em todas as áreas de atuação do instituto, **os resultados do trabalho do Heleninha têm sido muito bons**. Responsáveis nos hospitais atendidos apontam para uma melhora na disposição geral das crianças e adolescentes que contam com os serviços do Heleninha, o que significa mais ânimo para o tratamento e maior vontade de ir ao hospital, com a regularidade devida. As famílias se sentem mais seguras e tranquilas, pois sabem que não terão de arcar com o custo altíssimo do transporte privado e que seus filhos não enfrentarão as agruras do transporte público; crianças e adolescentes ficam felizes, pois se veem **tratados com respeito, carinho e amizade**; mães e pais enlutados, por sua vez, têm garantido seu espaço de expressão durante o luto. Família e paciente se sentem acolhidos, aceitos e poupados, física e economicamente.

Junto à imensa rede de solidariedade que se formou ao redor da causa, composta por familiares, amigos, parceiros, doadores, patrocinadores, colaboradores, voluntários, hospitais, profissionais de saúde, atendidos e suas famílias, todos tão queridos e a quem somos profundamente gratos, **acreditamos que estamos conseguindo manter nossa estrelinha principal sorrindo satisfeita**, lá onde ela está.

Obrigado, filha, por acreditar em seus pais e nos confiar tão importante missão!



**Tatiana Piccardi
e Luiz Maurício
de Andrade da Silva
Pais da Helena
e do Guilherme**
cofundadores do Instituto
Heleninha.



1999
Fundação

2001
Primeiros
transportes
com voluntários.

2002-2003
Primeiro veículo, **primeiro**
motorista, **primeira** sede;
criação do **núcleo de apoio**
a pais enlutados.

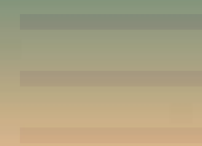
2005
Início do **Bazar**
Beneficente.

2006
Primeira premiação:
Prêmio LIF – Liberdade,
Igualdade, Fraternidade
(França/Brasil).

2007
Eliana torna-se
madrinha da
AHPAS.

2014
AHPAS inicia sua
participação no
movimento TJCC
("Todos juntos contra
o câncer").

Acesse a Linha do Tempo Completa



2014-2015

Marcos:
50.000 atendimentos;
1.000.000 de km rodados.

2017

AHPAS é contemplada no **Criança Esperança** com o projeto **“Educação em Movimento”**.

2020

Realização de **“Mover a Vida – II Fórum AHPAS** pela Integralidade do Tratamento de Crianças e Adolescentes com Câncer”.

2020 - 2021

Mudança da marca “AHPAS” para **Instituto Heleninha** e implantação de nova identidade visual; Implantação do **“Espaço Social Heleninha”**.

2021

Publicação de **“Vivendo e Aprendendo: um guia para lidar melhor com câncer infantojuvenil”**, produzido pelo Grupo Saudar, como resultado do Projeto Criança Esperança 2020.

2024

Em 25 anos, percorremos mais de **3 milhões de km em 116 mil trajetos**, atendendo mais de **500 famílias** e garantindo **acesso integral** ao tratamento oncológico.



[Acesse a Linha do Tempo Completa](#)



Nas asas da esperança

Com ternura e uma pitada de aventura

Transformando um sonho em realidade

“Alguém de confiança para transportar minha filha.”

O desejado banco da frente

Voo panorâmico realiza o sonho de uma criança

“Dormir de cabeça leve.”

“O tanto que se faz, com tão pouco.”

Uma noite de premiações

“O Instituto Heleninha é uma escola!”

A vida nos mostra caminhos

Um rosto iluminado de alegria

“Só saio do Bazar empurrada escada abaixo!”

Se essa rua fosse minha.”

Meu primeiro trajeto

“O sinônimo do Heleninha é amor.”

Uma rede de afetos que vai do Brasil à Suíça

“Quando mexe com criança, mexe comigo.”

“Eles são mais fortes do que nós.”

Palavras do Tio Careca

Que o afeto e o cuidado nunca faltem

O trabalho voluntário volta sempre para nós

“No Heleninha, dou sentido à minha vida.”

A festa de aniversário do Sandro

Caminhos cruzados

Malabarismos

Sobre livros, cores e conexões

Semeador do bem

Todas as crianças merecem um registro

A arte e a esperança no mesmo caminho

Da pandemia à alegria

Histórias que mudam vidas

Clique na
história
desejada

sumário



Nas asas da esperança

Era um domingo. Fazia pouco tempo que eu havia perdido minha filha Helena. Muito triste e desanimado, resolvi ir ao aeroporto de Congonhas, depois do almoço, tomar um café e olhar as revistas na livraria. Sempre me interessei muito por aviação, talvez influenciado por meu avô paterno, que foi coronel da Aeronáutica, e por meu próprio pai, que foi gerente de uma companhia de aviação holandesa, a KLM. Na estante, encontrei uma revista americana e comecei a folheá-la. Eu estava sob forte emoção e comecei a chorar, ali, no meio da livraria, deixando a revista cair no chão. Quando a peguei, suas páginas abertas mostravam uma reportagem sobre a *Wings of Hope*, uma organização não-governamental, nos Estados Unidos, que transporta pessoas doentes de suas casas para os hospitais, de avião. Chegando em casa, contei à Tatiana o episódio da revista aberta à página da matéria sobre a *Wings of Hope* e lancei a ideia de começarmos uma organização nos mesmos moldes, só que oferecendo transporte terrestre, já que tínhamos testemunhado, quando levávamos a pequenina Helena para o hospital, a dificuldade das famílias carentes de terem acesso ao tratamento. Tatiana, na ocasião, estava inconsolável com a perda da nossa filha e mal conseguia pensar em outra coisa que não fosse ter a Helena de volta. Mas eu continuei insistindo, continuamos conversando sobre o assunto e, finalmente, decidimos começar, com nossos próprios carros, a transportar as primeiras crianças em tratamento oncológico. Assim nasceu o Instituto Heleninha (antes Associação Helena Piccardi de Andrade Silva, AHPAS), há 25 anos.



Luiz Maurício de Andrade da Silva, pai da Helena,
cofundador do Instituto Heleninha e voluntário.

Com ternura e uma pitada de aventura

Quando criamos o Instituto Heleninha, o transporte das crianças era feito apenas por alguns voluntários, em seus próprios carros. Eu era um destes voluntários.

Os desafios eram dos mais variados: distâncias longas, destinos desconhecidos, acessos difíceis, horários cansativos, além, é claro, do fator emocional. Mas as compensações eram enormes! E eu guardo com emoção alguns destes momentos de grande alegria. Há mais ou menos uns 20 anos, eu fiz algumas vezes o transporte do Nicolas, uma graça de menino! Aos 4 anos, ele enfrentava um tumor cerebral que já havia levado todos seus movimentos. Desde o início das atividades do Instituto Heleninha, nós sempre nos preocupamos em oferecer momentos de conforto também para as mães, que se desgastam tanto, física e emocionalmente, cuidando dos filhos. Nicolas e sua mãe sempre participavam dos nossos passeios. Um deles foi em uma fazenda, com a presença de muitas crianças. E naquele dia, mesmo sem ter experiência em lidar com uma criança com tantos comprometimentos, eu me ofereci para trocar o Nicolas, para que a mãe dele pudesse descansar. Vocês não podem imaginar minha emoção ao perceber que o Nicolas me aceitou, permitiu aquele contato íntimo sem reclamar, sem chorar. Foi um momento só nosso e ele até sorriu. Aquilo me tocou tão profundamente, me senti tão gratificada! Foi uma espécie de presente que eu ganhei. Em outra ocasião, eu me senti a própria super-heroína. Também foi lá no início das atividades do Instituto Heleninha. Eu fazia o transporte do Ivan, um adolescente muito pobre, que morava numa casa humilde, na periferia da zona sul de São Paulo, bem distante do GRAACC (Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer).

Tatiana Piccardi,
mãe da Helena,
cofundadora do Instituto
Heleninha e voluntária.





Transformando um sonho em realidade

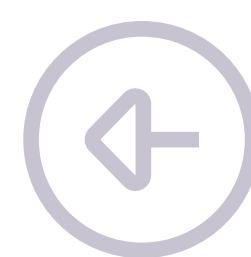
Ana Cristina de Andrade Silva,
tia da Helena
e voluntária do
Grupo Saudar.



Dona Regina era avó da Helena – e minha mãe. Foi a primeira e maior incentivadora da ideia do Luiz Maurício de fazer o transporte de crianças em tratamento de câncer. Logo pegou o telefone, ligou para todas as senhoras suas amigas, que conheciam a história da perda de sua neta, contou-lhes sobre o projeto e todas a apoiaram, sempre colaborando com o valor que podiam. Esse dinheiro era usado para comprarmos envelopes,

etiquetas e cola para fazermos as primeiras malas diretas do Instituto. Eram impressas em casa, com textos escritos pela Tatiana e com as etiquetas coladas e os envelopes fechados pela tia Cris. Um dia, Vovó Regina teve a ideia de angariarmos fundos, fazendo um bingo. E para isso, fomos ao Colégio Pequenópolis, no Brooklin Velho, que nos ofereceu o salão da escola. Tínhamos o salão. Agora precisávamos das prendas para o bingo. Mais uma vez, Vovó Regina, prática como sempre, teve a ideia de fazermos cestas com produtos de vários países. Mas, para isso, precisávamos dos produtos. A Vovó Regina não desanimou e saiu a telefonar para os amigos e conhecidos, pedindo as mercadorias para as cestas. Produtos arrecadados, ficávamos a vovó Regina, as amigas e eu, até de madrugada, preparando e embrulhando as cestas com papel celofane e fitas com as cores dos países. Dava gosto ver as cestas prontas, coloridas e bem arrumadas

Na véspera dos eventos, ficávamos horas carimbando os papeizinhos com os números das cartelas para o bingo. Mas valeu a pena. O bingo foi um sucesso e conseguiu levantar os fundos necessários para a aquisição de nosso primeiro carro para o transporte de crianças em tratamento oncológico. A primeira de uma série de conquistas importantes.



“Alguém de confiança para transportar minha filha”

Foram tempos muito difíceis! Mas houve, também, bons momentos, durante aqueles dois anos em que fomos transportadas pelo Instituto Heleninha. Foi em 2011, às vésperas de completar

15 anos, que a Daniela fez a cirurgia para iniciar o tratamento contra o meduloblastoma, o tumor cerebral que fazia ela sentir dores de cabeça muito fortes. Já na hora da alta, falei para a assistente social do Hospital das Clínicas que não tinha como levar minha filha para prosseguir o tratamento. A Daniela não conseguia mais andar, não dava para pegar ônibus, não tínhamos carro, meu marido trabalhava à noite e eu já tinha outros dois filhos. Não sei o que teria sido de nós se não fôssemos encaminhadas para o Instituto Heleninha!

O transporte, é claro, foi o mais importante. Um motorista que nos marcou bastante foi o sr. Milton – que, por coincidência, fez o primeiro e o último transporte da Daniela. Quanto carinho! Ele não se incomodava e, pelo contrário, ajudava quando a Dani passava mal dentro do carro. Além de todo cuidado e atenção com ela, seu Milton deixava meus outros filhos entrarem no carro, trazia balas para o caçula, o Lucas, que na época tinha dois anos. Por ser muito bagunceiro, seu Milton apelidou-o de “Pistolinha”.

É isso: o atendimento do Instituto Heleninha sempre foi além do transporte. A Dani adorava os passeios proporcionados pelo Instituto a seus atendidos – eram as únicas oportunidades de alguma vida fora de casa e do hospital.

A visita ao Museu do Futebol, no Pacaembu, foi maravilhosa! A Daniela adorou porque gostava de futebol e já tinha

jogado lá. Teve o jantar com a Eliana, do SBT. E a festa de Natal foi inacreditável! Estava uma beleza, o salão todo decorado, pude levar os três filhos - e todos ganharam presentes de Natal. Naquela época, eu estava internada com a Dani, não tinha tempo, cabeça nem dinheiro para comprar presentes. Eles me ligaram perguntando o tamanho que meus filhos usavam e todos ganharam roupas e calçados, além de brinquedos. E, ao final da festa, as crianças ainda puderam levar os enfeites de Natal. Distribuíram pela vizinhança e tenho alguns guardados até hoje.

Os passeios e as festas eram momentos em que os irmãos podiam estar junto da Daniela. Ela passava muito tempo internada, 4-5 meses, às vezes com visita proibida para as crianças. Então os irmãos não conviviam muito com ela. Por isso estes eventos eram tão importantes.

Para mim, como mãe e cuidadora, estes passeios também eram momentos de alegria e descanso – físico e mental. Uma vez fomos ao cinema, assistir “A Era do Gelo”. E eu até dormi no cinema!

A Daniela se foi em 2013. Eu continuei participando do Núcleo de Pais Enlutados, mas parei durante a pandemia. Agora cuido da neta.

Nunca vou esquecer o que o Instituto Heleninha fez por mim e pela minha família! Vocês proporcionaram tratamento digno para minha filha e fizeram com que, em meio àquele turbilhão, eu tivesse uma preocupação a menos, com a certeza de que, no dia da consulta, do exame, do procedimento, vinha alguém de confiança transportar minha filha.



Antônia Nunes de Sousa, mãe da atendida Daniela Nunes Bezerra.

O desejado banco da frente

Foram 6 ou 7 anos transportando, no meu próprio carro, vários atendidos do Instituto Heleninha, de casa para o hospital. Quando li aquela reportagem sobre a então AHPAS publicada no Jornal da Tarde de 18/08/2006 (guardo até hoje o recorte do jornal), me empolguei com o trabalho! Achei a ideia do transporte interessante e necessária. Meu marido tinha enfrentado um câncer e eu tinha alguma ideia das dificuldades daquelas famílias para levar adiante o tratamento de suas crianças. Naquele momento, eu já era viúva, meus filhos estavam na faculdade e eu fazia congelados para fora. Como sempre gostei de dirigir, não tive dúvidas: me voluntariei como motorista. Foram anos de muito aprendizado!

Foi a primeira vez na minha vida, por exemplo, que ouvi falar em “ponto de encontro”, em vez de “endereço residencial”. Muitas famílias moravam em áreas inacessíveis para um automóvel. Algumas a mais de 40 km da minha casa. Eram becos em comunidades, vielas ou escadarias nos morros.

Ainda não tinha GPS, Waze, nada do tipo. Era na base do guia de ruas, impresso. Localizar os pontos de encontro era um desafio! Nas comunidades, as ruas não tinham placas, as casas não tinham número. Meu trabalho começava muito antes de a luz do dia aparecer, às 4 – 5 da manhã. Quando chegava no ponto de encontro, deixava o farol aceso para ajudar a clarear o caminho das famílias até o carro.

Apreendi também o que é gentileza. Muitos dos atendidos e suas mães percorriam caminhos de terra até chegarem ao carro. Era assim com a Paula, que tinha grande dificuldade para andar e usava cadeira de rodas. Um esforço enorme para descer aquele barranco íngreme, todo irregular. Em dias de chuva, ficava tudo enlameado. Sabe o que a mãe da Paula fazia? Colocava a menina sentada no banco de trás, trocava os sapatos dela sujos de barro por outros limpos. Depois fazia o mesmo com seus próprios sapatos. Tudo isso para não sujar o meu carro. Aquilo me emocionava muito. Eu pensava: que mundo maravilhoso é esse, que gentileza ela está fazendo!

Fiz transporte para várias crianças, todas muito queridas. Mas a Paula era especial, nasceu uma relação muito especial entre nós. Ela tinha 10 anos, não se deixava abater, vivia rindo, gostava de contar piadas, era conversadeira. Até sobre futebol gostava de conversar - mineira da pequena Mamonas (o nome da cidade era outro motivo para risadas), Paula era Cruzeirense. Eu gostava daquele sotaque, a gente brincava que ela falava “mineirês”.

Paula se foi, mas guardo muitas boas lembranças daqueles dois anos da nossa gostosa convivência. E fico feliz por ter realizado dois de seus desejos. Coisas tão simples!

Antes de vir para São Paulo para se tratar do osteossarcoma no GRAACC, Paula nunca havia estado em uma cidade grande e jamais havia entrado num apartamento. Tinha enorme curiosidade de saber como é morar longe do chão. Num fim de semana, levei-a para conhecer o meu apartamento. Já no elevador, ficou abismada. E olhando pela janela do quarto andar, ficou encantada com a sensação de flutuar em segurança. Que experiência para aquela pequena!

Nas nossas idas para o GRAACC, Paula vivia dizendo que nunca tinha andado no banco da frente de um carro. Como motorista voluntária, é claro que eu precisava seguir todas as regras para garantir a segurança das nossas crianças. Eu sabia que o lugar delas era no banco de trás, junto com o acompanhante. Mas a Paula queria porque queria ir na frente. E eu não resisti. Pedi autorização para a mãe dela e, a poucos quilômetros do nosso destino, encostei o carro, coloquei uma almofada sobre o assento ao meu lado e convidei Paula a passar para a frente. Cinto de segurança atado, partimos.

A alegria e o prazer daquela menina ao chegar ao GRAACC no banco da frente são indescritíveis e inesquecíveis. Ah, como pode ser valioso o banco da frente! Depois demos muitas risadas com esta história.



**Helena Maria Garbini
Cespedes,**
voluntária do transporte.



Voo panorâmico realiza o sonho de uma criança

A missão principal do Instituto Heleninha é garantir acesso ao tratamento oncológico para crianças e adolescentes através do serviço de transporte. Mas, sempre que possível, gostamos muito de buscar a realização de sonhos dos nossos atendidos. Foi o que aconteceu neste caso.

Tudo começou com a sensibilidade do Amaral, o primeiro motorista do Instituto Heleninha, que deu importância ao que ouviu numa conversa durante o transporte de um atendido – o Nicolas, que estava em tratamento de leucemia.

Após deixar o Nicolas em casa, o Amaral voltou ao Instituto para entregar a Kombi e fez questão de me contar o que tinha acontecido naquela tarde. “Estávamos voltando do GRAACC, Seu Maurício, quando passamos ao lado da pista do Aeroporto de Congonhas e o Nicolas viu um avião decolando.” E continua o Amaral: “O menino, de 9 anos, ficou todo animado, pois nunca tinha visto um avião de verdade e tão de pertinho. “Como é grandão!” ele me disse. “Que vontade de andar de avião, tio Amaral! É meu sonho!”

Ouvindo essa história, decidi que faria tudo para realizar aquele desejo. Conversei com um ex-aluno meu, Paul Egli, que, comovido com o sonho do menino, prontificou-se a realizar um voo em seu próprio avião, um bimotor.

Na data marcada, eu mesmo levei o Nicolas, de Kombi, ao Campo de Marte. Ele foi acompanhado pela mãe e por uma voluntária, Aninha. Ao chegarmos lá, Paul e um amigo seu já estavam de prontidão, vestindo seus uniformes de comandante e subcomandante de voo.



O cenário daquele voo não podia ser mais bonito: um dia claro de sol, em céu de brigadeiro. A bordo estávamos Nicolas, sua mãe, a voluntária Aninha e eu. Na primeira curva do avião, Nicolas sentiu-se um pouco enjoado, mas logo deixou-se encantar pela visão dos campos e colinas dos arredores do Campo de Marte. E assim foi. Graças a uma pequena e forte rede de solidariedade, conseguimos realizar o sonho do Nicolas, fazendo um voo maravilhoso diante da Serra da Cantareira.



Luiz Maurício de Andrade da Silva, pai da Helena, cofundador do Instituto Heleninha e voluntário.



QUERO DOAR



“

Dormir de cabeça leve.

”

Um dia caiu nas minhas mãos uma edição da Revista Autoesporte – uma publicação especializada em automobilismo.

Folheando a revista, encontrei um artigo falando sobre como um carro pode fazer o bem. Ilustrando o texto, a foto de uma Kombi. Aquilo me chamou a atenção. Fiquei sabendo então que aquela era a Kombi do Instituto Heleninha (IH) e assim tomei conhecimento da existência de uma associação que transportava crianças carentes em tratamento de câncer. O curioso é que eu não era leitor da Autoesporte, nem mesmo interessado por automobilismo. Sinto que a revista caiu nas minhas mãos porque eu a atraí: minha família tem histórico de trabalhos voluntários e eu estava em busca de uma instituição séria, na qual eu pudesse atuar.

O ano era 2010. Depois de ler aquele artigo, fui até a sede do Instituto Heleninha e perguntei como poderia ajudar. A administração e o bazar funcionavam no mesmo lugar. Como sou engenheiro e tenho uma empresa de engenharia, já me ofereci para fazer algumas pequenas reformas. Depois veio outra obra bem maior. Com a saída da administração para outro prédio, o espaço do bazar ganhou uma grande reforma para ampliação das áreas de triagem e venda.

Sou fã do bazar, que é um caso de sucesso. Tem escada, não é loja de rua, funciona em horário reduzido, não abre aos sábados e mesmo assim é rentável. E ainda garante renda para algumas pessoas que comprem aqui para revender nas comunidades em que moram. Meu sonho é abrir um segundo bazar, em loja de rua.

Um detalhe que me emocionou foi saber que o Luiz Maurício toca sax. Eu gosto muito de sax e eu mesmo também tocava. Mas parei, por falta de tempo, e até doei meu instrumento, que foi vendido num evento do Heleninha. Pretendo voltar a tocar.

O Luiz Maurício me mandou uma gravação dele tocando e fiquei muito emocionado. Na próxima apresentação dele em Pirassununga, eu vou com a minha família.

Também gostei muito de colaborar com a formação profissional do Gabriel, ex-atendido do IH, que se curou de leucemia e hoje faz, voluntariamente, palestras em escolas públicas sobre a importância do diagnóstico precoce na cura do câncer infantojuvenil. Uma vez, em um evento no Outback, ele fez um depoimento. Eu gostei muito da sua fluência, ele tem o poder da fala. Decidi oferecer-lhe um emprego na minha empresa, onde ele fez um curso de informática e trabalhou por três anos. Acho que esta é uma proposta interessante: oferecer experiência profissional para os jovens atendidos pelo Heleninha.

Duas coisas me trazem satisfação no meu trabalho no Instituto: ver as obras prontas, e assim beneficiar os voluntários, funcionários e atendidos, e trazer pessoas de qualidade para colaborar com o Heleninha. Como tenho 60 anos de idade e 34 como empresário, tive tempo para construir um bom relacionamento com as pessoas. Então consegui trazer profissionais de reconhecida competência para nos ajudarem de forma voluntária. Por exemplo, o Henrique Premoly, que hoje é presidente do Conselho Fiscal.

Tenho muita preocupação em fazer tudo certinho aqui dentro. Não pode dar nada errado. Temos que ter cuidado para não sair nenhum comentário negativo nas redes sociais. Existe muita concorrência por arrecadação de recursos e nossa missão é garantir o atendimento ao maior número possível de crianças e adolescentes.

O Heleninha me dá oportunidade de estar junto com pessoas competentes e comprometidas e de fazer novas amizades, me oferece o privilégio de estar aqui, cercado de gente boa e de poder dormir de cabeça leve.

Meu pai sempre me dizia que era importante dormir de cabeça leve.



Carlos Bueno,
voluntário e ex-vice-
presidente do Instituto
Heleninha.



“O tanto que se faz, com tão pouco.”



José Hernani Arrym Filho,
voluntário e ex-secretário.

A Tatiana e o Luiz Maurício são duas pessoas muito especiais, figuras fortíssimas, de muita seriedade. Puxa vida, com todo o sofrimento pela perda da filha, pensar em construir uma entidade para transportar crianças!

O que me encanta neste trabalho é colaborar com a revolução proporcionada pelo transporte na vida das famílias. O transporte faz toda a diferença no tratamento. Impacta-me poder dar este conforto para estas famílias.

Eu acredito muito nesta causa. Mas, ao contrário do que eu imaginava quando comecei a colaborar com o Instituto Heleninha, é muito difícil trazer novos apoiadores, novos patrocinadores. Por isso, fico muito feliz quando consigo trazer amigos para colaborar com o Instituto, seja através de doações, seja através de sua competência profissional, para aprimorar a gestão – como o Luiz Novaes Cabral, reconhecido auditor, que agora faz parte do nosso Conselho Fiscal.

Eu fico o tempo todo mobilizando família, amigos e até clientes, tentando atrair apoiadores, porque acredito na causa. Fico encantado com o tanto que o Heleninha faz, com tão pouco! Um trabalho sério, importante, que beneficia principalmente uma faixa da população que em geral vive à margem da sociedade: mulheres, da periferia, pobres, muitas delas pretas, muitas abandonadas pelos parceiros diante da doença do filho.

O maior ativo do Instituto Heleninha, indiscutivelmente, é a rede de solidariedade. Fascina-me o grupo que atua aqui, que não ganha um tostão e beneficia tanta gente. Meu sonho é poder multiplicar por 3 o número de atendidos e conseguir um patrocinador Master, que veja no projeto do Heleninha aderência com sua política ESG* (*Environmental Social Governance, ou Práticas de Gestão Socioambiental).



Uma noite de premiações

A primeira vez que o Instituto Heleninha apresentou um projeto para concorrer a uma premiação, ele venceu na categoria Organizações do Terceiro Setor.

Foi através da Câmara de Comércio França-Brasil.

Eu pessoalmente o escrevi e o submeti ao concurso idealizado pelo comitê de Responsabilidade Social da CCFB. Além do lindo troféu traduzido em uma escultura que representa os ideais franceses de liberdade, igualdade e fraternidade, um dos nossos concorrentes conheceu o trabalho do Instituto e, reconhecendo a sua relevância, doou um veículo para o transporte das crianças e adolescentes atendidos durante o tratamento de câncer. Foi emocionante!

Mas fato é que nada se comparou à noite de 7 de agosto de 2017, quando eu, então presidente do Instituto, minha querida amiga Margarete, a vice-presidente, e Roberta, que comandava nossa comunicação, comparecemos à premiação da primeira edição do concurso “Melhores ONGs”, naquela ocasião idealizado e apoiado pela revista Época e o Instituto Doar. A premiação tem como missão, através de algumas diferentes categorias, reconhecer e divulgar as ONGs do Brasil que mais se destacam anualmente pela sua excelência em gestão, governança, sustentabilidade financeira e transparência. Foi um tal de sentar-se com largos sorrisos nos lábios, além dos olhos arregalados pelas surpresas que surgiam.

Naquele tempo existiam cerca de 300 mil organizações da sociedade civil no país e o prêmio recebeu 1560 inscrições.

Quando nosso nome foi anunciado junto com as demais 99 melhores ONGs do território nacional, já foi uma celebração. Após recebermos o certificado, eu e Margarete voltamos para a plateia, a fim de acompanharmos o restante do evento. E foi então que fomos mais uma vez chamadas para recebermos o reconhecimento da então AHPAS, como a melhor associação da região Sudeste.

Foi incrível, com muitos aplausos e apoio pela premiação. Inúmeros colegas de voluntariado e profissionais estavam presentes, afinal eram mais de 1500 inscrições e as 100 melhores organizações foram convidadas para aquela noite de premiações.

De volta às cadeiras no auditório, fomos novamente convocadas ao palco, daí para recebermos a certificação pela melhor ONG em assistência social no Brasil. A esta altura estávamos quase constrangidas, mas a AHPAS, atualmente nosso Instituto Heleninha, foi ovacionada. E eu e Margarete, junto com Roberta, não cabíamos em nós. Muitos cumprimentos, muitos sorrisos e registros, claro. Foi daquelas noites que não se esquece e que confirma como o voluntariado sério e dedicado vale a pena. Vale muito a pena!

Eu sou Luciana Monteiro, que voluntariamente fui gestora do Instituto Heleninha e atualmente sigo como conselheira consultiva da organização. Há quase 20 anos me orgulho de fazer parte deste trabalho que transporta esperança para crianças e adolescentes em tratamento de câncer no município de São Paulo.



Luciana Monteiro,
ex-presidente voluntária e
atual conselheira voluntária
do Instituto Heleninha.



O **Instituto Heleninha** é uma **organização sem fins lucrativos** e de interesse público, fundada em 1999, com a razão social **“Associação Helena Piccardi de Andrade Silva”**, em homenagem à criança que inspirou sua criação. Tem como objetivo **oferecer transporte gratuito, especializado, confortável e regular** a crianças e adolescentes com câncer, em situação de vulnerabilidade social na cidade de São Paulo, além de **apoio sociofamiliar** traduzido em diversos serviços complementares.

A ideia do Heleninha surgiu da **dor e da esperança** de dois pais, Tatiana e Luiz Maurício, que buscaram ressignificar a vida após a perda da filha Helena, de apenas cinco anos, vítima de câncer. A vivência com a doença revelou



a esses pais a falta de um serviço de **transporte especializado e gratuito**, e os levou a entender como esse apoio poderia **transformar a rotina de outras famílias**.

A **missão do Instituto Heleninha** é **melhorar a qualidade de vida** dessas crianças e jovens em um período extremamente difícil, e **minimizar as chances de interrupção do tratamento** devido às dificuldades de locomoção em uma cidade como São Paulo, onde os hospitais especializados geralmente estão localizados em regiões centrais e as populações mais vulneráveis residem em áreas periféricas.



Os **serviços complementares** incluem **atendimento social e psicológico gratuito**, com o objetivo de promover o **desenvolvimento socioemocional** e orientar as famílias em suas demandas, garantindo o **direito à saúde**, conforme prevê o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Atualmente, o Heleninha conta com uma **rede de solidariedade** formada por **22 profissionais dedicados** e **mais de 100 voluntários**, envolvidos em diferentes frentes de atuação, desde o **Bazar Heleninha** até os eventos beneficentes.

Destaca-se a importância do **Bazar Heleninha** na história da organização. Com mais de **20 anos de funcionamento no mesmo endereço** — Rua Joaquim Nabuco, 119 — o Bazar é mantido pelo trabalho de voluntários comprometidos com a causa. Todas as doações recebidas são **100% revertidas para a manutenção** dos nossos serviços.

Desde **2013**, além do apoio de **doadores individuais** e de **mais de 70 empresas parceiras**, o Heleninha conta com a participação do **Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (FUMCAD)**, que viabiliza a **captação de recursos com incentivo fiscal** para os projetos aprovados e executados em parceria com o **Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA)** e a **Secretaria Municipal de Direitos Humanos e Cidadania (SMDHC)**.

Ao longo de **25 anos**, **mais de 3 milhões de quilômetros** foram percorridos para cumprir a missão de **garantir acesso ao tratamento oncológico** a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social. Foram mais de **500 famílias atendidas** e **mais de 116 mil trajetos realizados**, assegurando o **acesso integral ao tratamento**.



Criança em tratamento no início e após a evolução clínica, assistida pelo Instituto Heleninha.



“O Instituto Heleninha é uma escola!”

Conheci a então AHPAS (hoje Instituto Heleninha) pouco depois do início das suas atividades, quando a associação tinha apenas uma Kombi para fazer o transporte das crianças. E logo me ofereci como voluntária para levar e buscar as crianças no meu próprio carro. Eu vinha todos os dias para o Heleninha e, na prática, ajudava em tudo que fosse necessário. Mas o transporte é o que eu mais gostava de fazer!

Naquela época, o panorama da Oncologia Pediátrica era ainda mais difícil do que hoje. Muitas crianças eram diagnosticadas com a doença bastante avançada e a maior parte dos nossos atendidos ia a óbito. Então eu pensava assim: já que elas não têm mais chance de cura, que tenham dignidade e conforto para terminarem esta jornada. Este foi o meu lema. Acontecia que a mãe, quando recebia o diagnóstico e sabia que não tinha mais jeito, deixava o filho em casa, renunciava ao tratamento, diante da enorme dificuldade de ir e vir. É claro que doía, para mim, ver as crianças tão debilitadas, sabendo que o fim estava próximo. Mas poder oferecer algum bem-estar foi o que sempre me segurou. Foram quatro ou cinco anos. Só parei porque precisei cuidar da minha mãe, que ficou doente.

A gente circulava pela cidade de madrugada, entrava nas favelas no escuro, nada me amedrontava. Em locais sabidamente dominados pelo tráfico, as famílias avisavam que íamos chegar e nunca tivemos problema.

Uma vez tive que buscar uma criança no Jardim Ângela e eu não conseguia chegar no endereço. Não existia ainda GPS, muito menos Waze, era no mapa que a gente procurava os caminhos. Numa padaria,



pedi orientação para dois PMs, que decidiram me acompanhar até lá. Quando cheguei, o menino que me esperava achou o máximo a escolta policial. E sempre que me via nos eventos do Heleninha ele falava: “Olha a moça que chegou com a Polícia lá em casa”!

Além do transporte, trabalhei no bazar, no escritório e nos eventos, até assumir a vice-presidência do Instituto Heleninha, no período 2016/2018 – a presidente era a Luciana Portugal. Imagina a nossa responsabilidade: até então, apenas os cofundadores haviam presidido a associação. Foi um aprendizado saudável e intenso.

O Instituto Heleninha é uma escola, inclusive na gestão. Uma vez os alunos da ESPM fizeram um projeto conosco e outras instituições e os seus professores ficaram impressionados, disseram que nós éramos a única com tudo documentado, às claras, de forma transparente. Isso traz credibilidade para o Instituto. E nos dá grande alegria!



Margarete Melemendjian,
voluntária e ex-vice-
presidente do Instituto
Heleninha.



A vida nos mostra caminhos

Foi em uma tarde dos idos de 2005, em que meu filho Alfredo, ao passar, como de costume, em minha casa, entregou-me dois ingressos para um almoço beneficente ao qual não poderia comparecer, devido a compromissos surgidos.

Durante este almoço, haveria um bingo, cuja renda iria auxiliar o importante trabalho de transporte de crianças em tratamento de câncer, realizado pela então “AHPAS” (hoje “Instituto Heleninha”). A participação no almoço imediatamente me atraiu, já que os sorteios nunca me favoreceram.

Assim, convidei uma amiga e fomos, na certeza de que passaríamos agradáveis momentos. O evento não só confirmou nossas expectativas como também nos proporcionou surpresas. No sorteio final, cujo prêmio era um televisor, vi com alegria ser anunciado o número que eu possuía e, alegremente, festejamos a conquista inesperada.

Após o calor e a surpresa do acontecimento, refleti sobre o fato com intensa consideração, e pareceu-me um chamado de trabalho. Por que não? O tempo disponível a aposentadoria me havia concedido. Poderia dedicar-me ao voluntariado.

Informei-me com os patrocinadores do almoço, integrei-me à equipe da instituição. Foi uma excelente escolha e oportunidade de conhecer pessoas iluminadas e valorosas, com as quais aprendi o valor de ajudar o próximo.

Anos depois, precisamente em 2012, faleceu meu filho primogênito João. Fui visitada então pela equipe do “Núcleo de Apoio a Pais Enlutados”, formada por voluntários, também do instituto, que se dedicam ao amparo e solidariedade aos que sofrem a perda de entes



queridos. Aos poucos fui me integrando também a esse mister. Assim são os caminhos que a vida nos apresenta. Tristes ou alegres, nos dão sempre a oportunidade de aprender e ser uma pessoa cada vez melhor. Cabe-nos a tarefa de refletirmos sobre eles e fazermos as nossas escolhas.

O Instituto Heleninha foi, para mim, um desses caminhos. Ofereceu-me várias oportunidades que espero ter aproveitado bem. Obrigada! Desejo que esse relato tenha agradado e ajude os leitores a refletirem e fazerem boas escolhas. Vamos pensar?



Rosinha Scalabrini,
voluntária do Núcleo
de Apoio a Pais
Enlutados.

Um rosto iluminado de alegria

Eu vou lhes contar uma história singela. Se, depois desta história, vocês ainda não tiverem entendido a natureza da minha ligação com o Instituto Heleninha, não tem problema, posso lhes contar outra. E outra. E mais outra. E vamos ficar aqui a tarde inteira, ou o dia inteiro, porque é uma rede quase infinita de histórias, que nos abraçam a cada vez que as contamos.

Sítio Surpresa. Esse era o nome do lugar onde seríamos acolhidos pela família Vilhena, que organizara uma festa junina para as crianças em tratamento oncológico e seus familiares. Todos os voluntários do Heleninha foram convidados, para acompanharem e auxiliarem os nossos atendidos. Sou voluntária do Bazar, mas não podia deixar de participar desta que seria a minha primeira vivência de transporte.

A festa junina teve quadrilha, casamento na roça, comidas típicas, muita música e dança. Nossos pequenos atendidos, mesmo com dificuldades, aproveitaram muito as brincadeiras. Tanto que temíamos por eles, devido ao seu grau de excitação e envolvimento com as atividades.

Lembro de um garoto de uns 11 anos, muito fragilizado, que pediu para tocar algum instrumento na banda, o Serginho. Nós estávamos preocupadas com seu bem-estar, mas as nossas crianças queriam participar da festa, de maneiras insuspeitadas. Não podíamos hesitar, tínhamos que estar à altura de nossos pequenos convidados. Valeu a pena a coragem, pois o Serginho brindou-nos com momentos de muita emoção, ao som de muita música caipira.

Serginho era incansável. Depois da música, quis passear de charrete. Não satisfeito, resolveu pedir-nos para andar a cavalo.



A cada pedido, uma hesitação da nossa parte, seguido de um sopro de coragem e um desejo realizado.

Quando voltávamos do passeio, no ônibus, estávamos todos, crianças, cuidadores e voluntários, exauridos. Mas o cansaço de Serginho não o impediu de dizer-me: “Tia, foi o melhor passeio da minha vida.”

Não esqueço o seu rostinho exausto, seu sorriso gracioso, esbanjando alegria. É movida por esse rostinho iluminado de energia, que representa tantos outros rostinhos que conheci ao longo dessa jornada, que me empenho nesse trabalho voluntário no Heleninha.

Obrigada, Heleninha, anjinho que conduz nosso trabalho.



Neide Fontes de Oliveira,
voluntária e coordenadora do
Bazar.



“ Só saio do Bazar empurrada escada abaixo!”

Tenho o maior orgulho de dizer que sou a voluntária mais antiga do bazar! Tudo começou em 2008. Com os filhos criados, viúva e comissária de bordo aposentada, queria atuar em alguma organização social. Na companhia do Júnior, meu filho jornalista, que na época estava desempregado, assisti a uma palestra no Centro de Voluntariado de São Paulo. Na saída, várias entidades que precisavam de voluntários apresentavam seus projetos. Foi assim que conheci o Instituto Heleninha. E exatamente no dia do aniversário do Júnior, 6 de maio de 2008, comecei a trabalhar como voluntária no Bazar. Meu filho, que adorava crianças, foi ser contador de histórias em uma ONG. Mas, tempos depois, ele e minha filha Taís, foram voluntários no Heleninha. A família toda!

Eu, que nunca tinha feito trabalho voluntário, de imediato fiquei encantada com o Bazar e com a missão do Heleninha. Transportar crianças em tratamento de câncer é algo formidável! Faço muita propaganda do Instituto, divulgo o Bazar para todos meus conhecidos, já distribuí pelo comércio do meu bairro caixas para doações. Mal sabia que eu é que seria amparada pelo Bazar! No começo de 2021, a pandemia de Coronavírus já tinha deixado marcas profundas em todo mundo. O Bazar ficou um tempo fechado e, quando reabriu, não pôde mais contar com a participação de muitas voluntárias mais idosas, que tinham risco maior de agravamento da Covid-19. Apesar de ser necessário, foi difícil



eu me afastar, já que me sentia bem e tinha consciência da grande importância daquele trabalho para o bem das famílias atendidas pelo Heleninha.

Até que em abril, para meu desespero, meu filho sofreu um infarto fulminante enquanto dormia em seu quarto, na minha casa, às vésperas de completar 39 anos. E foi justamente das minhas companheiras do Bazar que veio a força para eu me manter em pé.

Depois de algumas semanas de luto, fui praticamente levada no colo de volta ao Bazar, onde agora me dedico duas vezes por semana.

Recebi tanto apoio! Foi tanto estímulo! Devo tudo da minha vida emocional ao Bazar, àquelas pessoas superamigas que me acolheram com tanto carinho. Só estou inteira, ou meio inteira, por causa delas!

Cada vez que me sinto triste, chateada, recebo o acolhimento das minhas amigas do Bazar e penso no alto astral das famílias atendidas pelo Heleninha, que são tão alegres, apesar de tanto sofrimento.

Eu já falei para a Tatiana: preciso da sua força, eu não tenho a coragem que você tem! E já deixei avisado: só saio daqui se vocês me empurrarem por esta escada abaixo!



Luiza Maria Negrão Freire,
voluntária do Bazar.

“Se essa rua fosse minha...”

Sou voluntária do Heleninha desde o começo, quando ainda se chamava AHPAS. Como cheguei aqui? A tia da Helena, Ana Cristina, e eu somos amigas desde os 7 anos. Luiz Maurício não era nem nascido ainda. Fomos vizinhas no bairro do Brooklin, na capital de São Paulo. Moramos em casas situadas uma defronte à outra, na Rua Joaquim Nabuco.

Faço parte do Grupo Saudar e, depois de alguns anos, a Tatiana me convidou para ser coordenadora do Roda de Conversa, por conta de minha experiência como psicóloga.

O grupo Roda de Conversa é direcionado a pais e cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. As reuniões, atualmente, são realizadas on-line, uma vez por mês.

Inicialmente, os participantes recebem orientação e esclarecimentos sobre a doença, depois conversamos sobre os diversos tipos de problemas que surgem como consequência dela. Há também espaço para discutirmos as preocupações específicas que os pais e cuidadores trazem ao grupo. O objetivo é sempre oferecer apoio aos pais e cuidadores, inspirando-lhes confiança no acompanhamento das crianças e adolescentes. O comportamento mais calmo, seguro e acolhedor dos cuidadores tem sempre um impacto positivo no tratamento.

Por iniciativa própria, os pais e cuidadores têm divulgado, em seus locais de trabalho e nos próprios hospitais, o Roda de Conversa, convidando outras famílias a participarem do grupo. Frequentemente, eles funcionam também como multiplicadores do nosso trabalho, orientando outras mães e cuidadores, a partir do que conquistam no grupo de apoio.



Ana Cristina e eu não poderíamos imaginar, quando moramos na Rua Joaquim Nabuco, com nossos pais e irmãos, que, tantos anos depois, nesta mesma rua seria instalada a sede do Instituto Heleninha. E que estaríamos aqui, juntas, hoje, trabalhando para que as crianças e adolescentes em tratamento de câncer tenham os cuidados de que necessitam.

Rua Joaquim Nabuco. “Se essa rua, se essa rua fosse minha, eu mandava, eu mandava ladrilhar, com pedrinhas, com pedrinhas de brilhantes para o meu, para o meu amor passar.”



Myriam Lúcia Mazzarella,
voluntária e coordenadora
do Roda de Conversa.



Meu primeiro trajeto

Tenho milhares de histórias para contar sobre o IH, mas lembrei-me, agorinha mesmo, de uma particularmente engraçada (e emocionante!), de quando comecei no Instituto.

Era meu primeiro dia de trabalho. Eu estava superanimado, mas nervoso e ansioso, como toda pessoa que começa em um emprego novo.

No meu primeiro trajeto, fui buscar Henrique de Paula e sua mãe, Viviane. Apresentei-me como novo motorista, acomodamos o Henrique e partimos.

Desde que entrou no carro, Viviane demonstrou ser muito simpática e começou a falar sobre a importância de nosso trabalho, motoristas do IH, sobre como somos atenciosos, gentis, dedicados aos pacientes e seus cuidadores. Disse, ainda, que ela não sabia como faria para levar o filho para o tratamento, se não fosse por nós.

As palavras de Viviane calaram fundo em meu coração. Eu me senti orgulhoso e feliz, por estar começando em um trabalho tão significativo. Na verdade, desde o início de todo o processo, quando aceitei o trabalho de motorista, imaginei que ele seria gratificante, por saber que estaria na ponta do Instituto, em contato direto com as crianças. Mas agora, ouvindo o depoimento daquela mãe e interagindo com o Henrique, alguma coisa aconteceu comigo. Senti, no fundo da alma, que o trabalho que fazia dava um sentido novo à minha profissão.

A interação com Viviane e com Henrique continuava. Fomos conversando, animadamente, até chegarmos ao GRAACC. Quando já estávamos à porta do hospital, ela me perguntou se eu tinha ido buscar outro paciente.



- Não, mãe! Vim trazer vocês até aqui.
- Mas a gente vai para o Darcy Vargas, disse a Viviane. É lá que o Henrique faz tratamento, esqueci de lhe dizer.
- E eu, de lhe perguntar, no calor da emoção.

Imediatamente, pedi desculpas e fomos para o lugar certo. Felizmente, Viviane soube entender que tudo acontecera pelos sentimentos fortes que suas palavras despertaram em mim e por ser meu primeiro trajeto. Os dois hospitais são próximos e chegamos a tempo. Henrique não se atrasou para a consulta, seguida de tratamento e, no final, tudo deu certo.

Até hoje, quando encontro a Viviane, damos muita risada a lembrarmos daquele meu primeiro dia. Dia de grandes emoções.



Rodrigo Alencar,
motorista.



“O sinônimo do Instituto Heleninha é amor”

O ano era 2003. Thays tinha 5 anos quando recebi a mensagem da professora, dizendo que ela mancava e reclamava de dor na perna. Achei que eram os tênis, já velhos e deformados, a causa do problema. Mas os tênis novos não resolveram. Até que um dia ela parou de andar, de tanta dor.

Começava ali uma verdadeira via-sacra, carregando a Thays para inúmeras consultas e exames na USP e no Hospital das Clínicas, em busca de uma solução para o sofrimento dela. Os médicos não encontravam nada. Uma médica chegou a sugerir que eu levasse minha filha a um psicólogo, afirmando que ela era uma criança mimada, que só queria chamar atenção.

Até que um amigo sugeriu que eu a levasse ao Hospital São Paulo. Foi a primeira vez que um especialista prestou atenção ao caso, examinou atentamente os resultados dos exames e entendeu o que estava acontecendo. Só então, 7 meses depois dos primeiros sintomas, foi fechado o diagnóstico: osteossarcoma na pelve. Um tumor agressivo que àquela altura já tinha consumido 10 cm do osso do quadril.

Felizmente, conseguimos tratamento no GRAACC, um centro espetacular para tratamento do câncer infantojuvenil. E foi lá que conheci a Vera Baptista, um anjo que nos abriu as portas do Instituto Heleninha. Até então, eu pegava 2 ou 3 ônibus para ir até o GRAACC, sempre com a Thays no colo, fraquinha, enjoada por causa da quimioterapia. As pessoas não cediam lugar ou ainda reclamavam, quando me viam sentada com ela deitada ao meu lado.



Foi a própria Vera, com seu carro, que começou a fazer nosso transporte. Às 5h30 da manhã, ela chegava em casa com cobertor, travesseiro e um lanche. Outros voluntários, como a Vera Grilli e o sr. Vicente, também nos buscavam em casa. Depois, surgiu vaga nas peruas e eram os motoristas profissionais que faziam o transporte.

Foram quase 3 anos de tratamento e muito sofrimento para a Thays. Tempos difíceis. 5 cirurgias, terapias agressivas, longas internações, dores incontrolláveis. Eu, aos 20 anos, por faltar tanto ao trabalho para cuidar da minha filha, havia sido demitida. Só contava com o apoio da minha mãe.

O que seria de nós sem o Instituto Heleninha? Tenho uma gratidão tão grande! Foram tantos momentos de alegria e conforto!

O Heleninha trouxe qualidade de vida, foi generoso, ofereceu passeios incríveis, presentes, a Thays recebeu muito amor, muito carinho. Até aprendeu a ler com a educadora que acompanhava os trajetos.

Nós recebemos todo o suporte durante o tratamento, muita dedicação e generosidade de todos. Uma vez, uma voluntária, a Margarete, organizou uma campanha e conseguiu a cadeira de rodas especial de que minha filha tanto precisava.

A gente sentia humildade no olhar – não é pena, é amor ao próximo. É dedicação, é se colocar no lugar do outro. É um carinho tão grande! Não é só transporte, é além.

Olha este exemplo. A Vera Baptista sabia que a Thays queria muito conhecer o mar. E convenceu o médico a autorizar a saída da minha filha do hospital para irmos para sua casa em Bertioga. Ela se divertiu tanto! Foi à praia, brincou, a Vera fez churrasco de peixe para ela, comprou boia. Foram 3 dias incríveis!

E tinha muitos passeios organizados pelo Instituto Heleninha. A Thays adorava! Um deles foi para a Festa do Morango, em Atibaia. E ela era apaixonada por morango! Ela se divertiu, brincou, deu muita



risada e, é claro, comeu morango pra caramba – puro, com chantilly, com chocolate...

As festas eram uma alegria! Natal, Páscoa, Dia das Crianças. Ela dizia que se sentia “normal” e se divertia muito com as outras crianças.

Thays terminou sua missão neste planeta em janeiro de 2006. Foi difícil me despedir da minha filha e viver sua ausência. Mas, naquele momento, fui acolhida carinhosamente pelo Núcleo de Apoio a Pais Enlutados.

Ali, conheci outras pessoas que perderam seus filhos nas mais diferentes circunstâncias, mas sofrendo a mesma dor. Que reuniões maravilhosas! Porque não é todo mundo que quer ouvir sua história. As pessoas não querem mais choro, mas tem momentos em que a gente quer chorar, quer um abraço. Eu tenho o direito de sofrer, não quero ser forte sempre. Depois das reuniões do Núcleo, a gente sai renovada, com frescor, com pensamentos positivos.

As meninas do Núcleo me ajudaram a voltar à vida, a me abrir para o mundo, a romper uma relação abusiva e a me permitir novas oportunidades. Reconstituí a família com um novo parceiro e, depois de superar o medo de uma nova maternidade, vieram outros dois filhos, hoje com 4 e 6 anos.

O Núcleo é a continuidade do que recebi do Instituto Heleninha, junto da minha Thays – apoio, carinho e proteção que as mães precisam e merecem. Por isso que eu digo: o sinônimo do Instituto Heleninha é amor.



Luciana Tomandi,
mãe da atendida
Stephany Thays.



Uma rede de afetos que se estende do Brasil à Suíça



Gianna Monsch,
doadora.

Moro em Zurique e a história que me liga ao Instituto Heleninha tem vários ingredientes: uma pitada de tristeza, mas muitas pitadas de emoção, afeto, gratidão e alegria.

Vocês devem estar se perguntando como alguém que mora na distante Zurique cria laços com uma instituição em São Paulo? Eu explico.

Desde 1982, passávamos, meu marido Thommy e eu, o réveillon no Rio de Janeiro, na companhia de amigos de longa data. Na virada de 2002 para 2003, não seria diferente. Eu passara o ano de 2002 enfrentando uma longa batalha contra o câncer. Já fizera três cirurgias, mas ainda tinha pela frente, no ano que se aproximava, tratamentos de radioterapia e quimioterapia. Tudo de que precisávamos, Thommy e eu, era da companhia de nossos amigos brasileiros, que conhecêramos em ambiente de trabalho, mas que logo se tornaram parceiros de vida leais, dedicados e amorosos. A festa de réveillon teria que ser perfeita, incluindo amigos suíços, da África do Sul e os brasileiros. Para tanto, alugamos vários quartos no Hotel Intercontinental (àquela época, Sofitel), em frente à praia de Copacabana, de onde avistaríamos a tradicional e conhecida queima de fogos promovida pela prefeitura do Rio de Janeiro.

Nossos amigos não nos decepcionaram: compareceram à festa e ajudaram-nos a transformar aqueles dias e aquela virada do ano em momentos únicos e inesquecíveis. Suíços, brasileiros e sul-africanos se viram celebrando, com a mesma energia positiva, a passagem do ano, o verão carioca, as redes de afeto que ali se formavam (ou se consolidavam) e a vida.

Mal poderíamos imaginar que aquele seria o último réveillon de Thommy, meu marido. De volta a Zurique, em maio daquele ano, decidi suspender o tratamento. Estávamos há um ano sem trabalhar, meu marido e eu, sem salário a entrar em nossas contas, mas arcando com os altos custos do tratamento. Thommy sofreu com a decisão, ficou desesperado, achando que eu iria morrer, sem os procedimentos terapêuticos. Ele corria, nadava e pedalava, mas interrompera seus treinos para acompanhar-me nas terapias, que tomavam a maior parte de nossos dias. Quando parei o tratamento, Thommy resolveu retornar aos seus treinos de triatleta, com muita intensidade. De um dia para o outro, de repente teve um colapso cardíaco e morreu.

Ele faleceu em junho de 2003. Eu vi-me sem tratamento, sem trabalho e sem marido. No dia do seu funeral e da missa que o acompanha, recebi doações dos amigos de Zurique. Thommy era uma figura muito conhecida, pois era prefeito da cidade perto daquela onde morávamos. Quando recebi aquela doação, lembrei-me imediatamente do Luiz Maurício (irmão da Beth, amiga carioca, com cujo marido, Renato Balocco, eu trabalhara) e da Tatiana, que conhecera na festa de réveillon do Rio de Janeiro. Em algum momento da festa, provavelmente por eu ter relatado meu tratamento de câncer, eles falaram sobre sua filha e sobre o Instituto Heleninha. Aquela doação seria do Instituto, estava decidido.

Em setembro do mesmo ano, aceitei uma oferta de trabalho em Washington, nos Estados Unidos. Aos poucos, minha vida se reorganizava. Tinha emprego, fazia novos amigos, recebia um salário. No final de 2003, tendo vencido a batalha contra o câncer, senti-me muito grata por estar viva. Resolvi, então, fazer nova doação para o Heleninha. Sabia e sentia que, assim, passava a fazer, para sempre, parte importante da rede de relações, afetos e cuidados do Instituto Heleninha, que, como podem ver, se estende de São Paulo a Zurique, passando pelo Rio de Janeiro e por Washington.



“

**Quando mexe
com criança,
mexe comigo!**

”

Minha esposa Cleuza e eu sempre quisemos fazer algum trabalho voluntário, tínhamos esta necessidade. Mas eu trabalhava muito e não tinha tempo. Era professor de Educação Física em escolas e coordenador de esportes do Clube Paulistano.

A Magda, que é minha amiga desde os tempos da faculdade, trabalhava como voluntária no Instituto Heleninha. Nos nossos encontros de formados, ela sempre falava da instituição e pedia doações. Então, quando me aposentei, resolvi conhecer o Instituto e me apaixonei pela causa. Quando mexe com criança, mexe muito comigo.

E veja só como são as coisas: comecei a atuar como voluntário em outubro e, em fevereiro do ano seguinte, veio o diagnóstico de leucemia do meu neto, Felipe, que estava com 3 anos. Considero-me um privilegiado, porque meu neto recebeu o tratamento adequado e atingiu a cura. Hoje ele tem 10 anos e está curado. Estar no Heleninha naquele período me deu forças e me ensinou como lidar com o caso. Aprendemos, aqui, a importância de brincar com a criança em tratamento. Eu tocava violão para o meu neto, cantava com ele. A gente aprende muito com as crianças

Aqui no Heleninha, aprendi que para você ajudar alguém, não precisa de muita coisa. Precisa ter vontade, precisa querer. Não é só fator monetário, você pode ajudar de outras formas. Aprendemos aqui que ajudar também é dar uma palavra de apoio aos amigos. Eu tenho um clube, a Turma do Bagaço, são 180 pessoas. Esta turma sempre ajudou, com roupas, materiais e doações



mensais para o Instituto. Com o apoio dos meus amigos, conseguir uma situação melhor para nossos atendidos. Em apenas um final de ano, consegui vender 4 mesas para o nosso almoço anual, quase 40 pessoas presentes.

Outra situação que merece ser relatada é a seguinte. Nós estávamos procurando um lugar para fazer uma festa de fim de ano para as crianças e um destes amigos bancou a festa para 150 pessoas, com tudo incluído, no buffet da filha dele, a Casa X. Os profissionais do buffet também se envolveram e doaram o dia de trabalho deles. Esta doação que eu consegui foi muito importante, dificilmente aquelas crianças teriam uma festa daquelas.

Outra doação de que me orgulho foi o primeiro leilão de vinho que nós fizemos. Foi o meu primo que conseguiu o lugar, muitas doações. Por meio dos amigos, temos conseguido realizações importantes para os atendidos do Instituto Heleninha.

E a conquista mais recente, que me deixou ainda mais orgulhoso e muito emocionado, foi a doação de um veículo para fazer o transporte das crianças atendidas pelo IH! Um grupo de amigos queridos quis me homenagear e levantou recursos para aquisição do carro. Que atitude maravilhosa! Nós temos pouco contato com as crianças. Estou morando fora de São Paulo, mas não deixo de mobilizar minha rede para que eles continuem doando,



Zé Ricardo,
voluntário
(IN MEMORIAM).

participando dos eventos. São duas grandes emoções, por aqui: a ruim é quando chegam as informações de perdas. Eu sou meio chorão, me emociono muito. Mas, felizmente, há também a emoção boa, que é quando recebemos informação de que uma das nossas crianças atingiu a cura, está bem.



“

**Eles são mais fortes
do que nós!**

”

Naquele dia, eu senti uma das maiores emoções da minha vida. Foi ali que eu entendi de fato, no meu coração, o que o Instituto Heleninha faz.

Eu já conhecia a associação há alguns anos porque, logo no início, o escritório da então AHPAS funcionava no mesmo espaço em que minha irmã Beth tinha um brechó - onde agora funciona o Bazar.

De cara, encantei-me com este projeto maravilhoso, com os fundadores, com a história da Heleninha e já me tornei voluntário. Como sou consultor de RH, colaboro com fluxo de caixa, contas, contratação de pessoal. Além, é claro, de fazer doações, divulgar e apresentar o Instituto para amigos, conseguir patrocínios, levar convidados para os eventos etc. E nas últimas 4 gestões faço parte do Conselho Fiscal.

São atividades que me trazem grande alegria, porque através delas posso contribuir para melhorar a qualidade de vida das nossas crianças, durante o tratamento de câncer.

Mas foi naquele evento no Clube Armênio que pude ter a real convicção da grandeza do trabalho do Instituto Heleninha. Foi a primeira vez que participei de uma festa com a presença dos nossos atendidos e suas famílias.

Eu estava do lado de fora do Clube quando começaram a chegar as crianças. Claro, estavam todas em tratamento contra o câncer. Portanto, havia cadeirantes, amputadas, magrinhas, carequinhas, todas com a saúde bastante vulnerável. No entanto, todas



explodindo de alegria, de felicidade, de ansiedade pela festa que as esperava.

O contraste entre aquela fragilidade física e o brilho nos olhos daquelas crianças me causou um impacto tão grande que comecei a chorar compulsivamente. E em meio àquele choro incontrolável, recebi um abraço afetuoso e tranquilizador, acompanhado de uma voz serena que me explicava: “eles são mais fortes do que a gente pode imaginar!”.

Era nossa querida Tatiana. Foi demais! A partir daquele dia, depois de testemunhar o quanto o nosso trabalho pode transformar vidas e levar esperança, aumentou ainda mais a minha convicção: agora eu posso dizer o que é o Instituto Heleninha!



José Antônio Prudente Siqueira, voluntário e membro do Conselho Fiscal.

Palavras do Tio Careca

Trabalho no Instituto há nove anos. Aconteceram vários momentos importantes neste período, que marcaram a minha história como motorista.

Um deles foi o encontro com a Ana Júlia, uma menina muito amorosa e por quem eu senti uma afeição muito grande, desde o primeiro momento em que a vi. Ela é inteligente, corajosa e bem-humorada. Sempre tem uma palavra engraçada para nomear momentos às vezes aborrecidos, em nossos trajetos.

Quem conhece o trânsito de São Paulo sabe que só com bom humor é possível enfrentá-lo. Nós, motoristas, somos preparados para isso, mas nossos pequenos pacientes nos surpreendem com suas tiradas. Pois Ana Júlia não me saiu com esta, certo dia? “Tio, por que os carros são tão teimosos e ficam parados, uns atrás dos outros?”

No Dia dos Motoristas, fui surpreendido com uma linda cartinha da Ana Júlia, em que ela me chamava de Tio Careca e fazia um desenho de um boneco me representando. Não preciso falar das lágrimas aqui, não? Eram lágrimas de felicidade, um calorzinho bom no peito, que veio quando entendi o tamanho que eu ocupava na vida da Ana Júlia. Estava tudo ali, naquele desenho e naquele apelido afetivo.

Posso fazer uma aposta? Garanto que as histórias dos motoristas contadas por aqui estarão sempre cercadas pelo carinho dos atendidos. Palavras do Tio Careca.



Alex Sandro Luiz,
motorista do Instituto
Heleninha.

Que o afeto e o cuidado nunca faltem

Sou voluntária no Instituto Heleninha e tenho uma história curiosa para lhes contar. Jamais interagi com nossas crianças e adolescentes, mas tenho com eles uma relação de amor antiga, de longa data. Vi o Instituto nascer, há 25 anos, desenvolver-se e atingir sua maturidade.

Participei, à distância, como observadora apenas, de cada uma de suas etapas. O brotar da semente do Instituto, com o conceito do projeto; o florescer dessa ideia, com sua realização e as primeiras viagens de transporte das crianças; a compra do primeiro veículo; o primeiro local de instalação do Instituto, no bairro do Brooklin, onde vivi a maior parte de minha vida com meus pais; o êxito no Edital do Criança-Esperança, que trouxe recursos fundamentais para o Instituto; e tantas outras ocasiões marcantes.

Sou tia da Heleninha e moro no Rio de Janeiro. Tudo que pude fazer pelo Instituto e por nossas crianças, por muitos anos, foi ser doadora. Até que, com a pandemia, em 2020, abriu-se uma janela para que eu participasse mais ativamente do Instituto. Muitas atividades, que costumavam ser presenciais, passaram a ser realizadas virtualmente. Assim, veio o convite, feito por minha irmã e por Tatiana, para que eu me juntasse ao Grupo de Estudos Saudar.

No Saudar, preparamos conteúdo para ser divulgado aos nossos atendidos e suas famílias, com o objetivo de levar informação confiável a eles, para que lidem melhor com o tratamento. Há, neste grupo de estudos, psicóloga, médicos e professoras, como eu, todos envolvidos no mesmo espírito de contribuir para que a informação certa chegue ao lugar certo, na hora certa. Todos irmanados na certeza de que a informação de qualidade é fundamental para o diagnóstico precoce do câncer.



Participar ativamente deste projeto fez crescer em mim o sentimento de pertencimento, de que sou parte importante de algo que me transcende, que vai além da minha pessoa. Honro a memória da Helena e a memória da minha mãe, Regina, que incentivou e participou deste projeto desde o início. Honro o meu irmão, Luiz Maurício, e a Tati, pais da Heleninha e idealizadores deste sonho de atender à necessidade de transporte para crianças e adolescentes, em situação de vulnerabilidade, levando-as aos seus locais de tratamento de câncer. Honro a minha irmã, Ana Cristina, voluntária número um do Heleninha, no seu desprendimento e compromisso. Os amigos de longa data de São Paulo, que são parte essencial do cotidiano do Instituto. O bairro onde vivi e a cidade onde completei meus estudos. Honro e admiro a todos os envolvidos neste projeto. Obrigada, Instituto Heleninha, por integrar-me a uma situação do mundo da qual eu faço parte. Obrigada, Saudar, por alargar meu senso de comunhão, de humanidade e de pertença universal. Que o afeto e o cuidado nunca faltem.



Anna Elizabeth Balocco,
tia da Helena e voluntária
do Grupo Saudar.



O trabalho voluntário volta sempre para nós

Meu nome é Jorge Kuhn. Sou Obstetra e Professor Mestre Assistente da Disciplina de Obstetrícia Fisiológica e Experimental do Departamento de Obstetrícia da Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo (EPM/UNIFESP).

Trabalho como voluntário do Grupo Saudar desde 2021. Você já ouviu falar no Grupo Saudar? É uma das áreas de atuação do Instituto Heleninha, formada por colaboradores e voluntários de diversas áreas do conhecimento desde 2013. Trabalhamos na pesquisa e desenvolvimento de saberes que cooperem para nossa missão junto ao público infantojuvenil com câncer.

Em 2021, elaboramos um Guia Ilustrativo “Vivendo e Aprendendo: um guia para lidar melhor com o câncer infantojuvenil”, resultado do projeto aprovado na Campanha Criança Esperança 2020, pela Rede Globo/UNESCO.

Um de nossos focos, atualmente, é a participação em projetos que possam contribuir para o diagnóstico precoce do câncer em crianças e adolescentes. Neste sentido, costumo oferecer palestras, no âmbito do Instituto Heleninha, para adolescentes, assim como para os pais e cuidadores de nossos atendidos, sobre “Prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis e Gravidez na Adolescência”. Poucos sabem, mas as infecções sexualmente transmissíveis podem ser um gatilho para o câncer juvenil.



Quando escolhi ser médico, optei por dedicar-me aos cuidados com o outro. Como voluntário do Instituto Heleninha, reafirmo minha vocação e amplio meu universo, olhando, de perto, a trajetória de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Será que preciso enunciar para vocês, letra por letra, quanto o trabalho voluntário, no Heleninha, enriquece a minha vida?

O trabalho voluntário volta sempre para nós, como testemunham os depoimentos colhidos neste livro.



Dr. Jorge Kuhn,
voluntário, Coordenador
do Grupo Saudar.



“

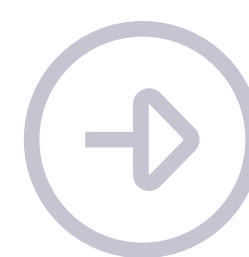
**No Heleninha,
dou sentido
à minha vida.**

”

Meu nome é Mary Uchiyama Nakamura, professora titular aposentada do Departamento de Obstetrícia da Escola Paulista de Medicina/Universidade Federal de São Paulo. Atualmente, sou voluntária do Instituto Heleninha, fazendo parte do Grupo Saudar há cerca de dois anos.

Como obstetra, raramente dei continuidade à observação e acompanhamento de crianças que nasceram sob meus cuidados, pois a obstetrícia se responsabiliza pelo acompanhamento destas crianças até cerca de 40 dias de vida. Aqui no Instituto Heleninha, no entanto, tive a oportunidade de ver, claramente, a continuidade da vida de crianças com uma trajetória muito complexa, portando um câncer.

Isto me motivou a estudar melhor a psico-neuro-imuno-endo-crinologia do câncer infantil, o que me fez perceber que os seis pilares do estilo de vida (que passo a explicar adiante) estão intimamente intrincados com o processo inflamatório de baixo grau, o pano de fundo do câncer. Os chamados seis pilares do estilo de vida (no âmbito das práticas de saúde integral) são: (1) o manejo do estresse; (2) os vínculos sociais; (3) a atitude de evitar vícios, como o alcoolismo, ou o tabagismo; (4) a prática regular de atividades físicas; (5) a alimentação saudável; (6) a qualidade do sono.



Desde então, tenho dado muitas palestras, no Instituto Heleninha, sobre a importância do estilo de vida, tanto na prevenção, como no suporte ao tratamento do câncer, particularmente no que diz respeito à qualidade do sono, já que ela tem sido muito negligenciada na atualidade, pela forte penetração das mídias “plugadas” nas telas do computador/tablet/celular, no cotidiano da população.

Estar aqui, no Heleninha, buscando contribuir para a divulgação de informações seguras sobre o câncer infantil, é um dos meus atuais propósitos de vida. Sinto que estes propósitos reforçam minhas ligações com o mundo, conferindo mais sentido à minha vida.



Dra. Mary Uchiyama Nakamura,
voluntária do Grupo Saudar.

A festa de aniversário do Sandro

Eu moro no Planalto Paulista. Um dia, em 2000, apareceu lá em casa um jornalzinho do Brooklin, não sei como. Na capa, estava a reportagem sobre um casal que havia perdido uma filha com câncer e estava fazendo transporte de crianças carentes em tratamento da doença, em seus próprios carros. Estavam convidando para uma reunião no dia seguinte, para divulgarem o projeto e conseguirem voluntários.

Nove meses antes, eu havia perdido minha filha de 16 anos em um acidente de bicicleta. Estava muito triste e solitária. Decidi ajudar aquele casal e foi assim que conheci o Instituto Heleninha. Fui a primeira motorista voluntária.

Meu primeiro atendido foi o Sandro. Ele tinha vindo com sua mãe e irmã de um bairro da periferia de Vitória da Conquista, na Bahia. Ele tinha 12 anos e a irmã, 18. Os dois não eram alfabetizados, tão carente de tudo era o lugar em que moravam.

O Sandro me contou que nunca teve uma festa de aniversário. No dia 20 de maio de 2001, fiz em minha casa uma grande festa para ele. Foi uma ocasião muito alegre, compareceram sua mãe e sua irmã, várias voluntárias e seus filhos e muitos amigos.

Eu sou a Vera Baptista e tenho muito orgulho desta e de muitas outras histórias emocionantes como esta, depois de 25 anos de voluntariado. Agora não faço mais transporte. Faço parte de um grupo de apoio, cujo nome completo é Núcleo de Apoio aos Pais Enlutados Marcela Costa Baptista, em homenagem à minha filha.



Vera Baptista,
voluntária do Núcleo de
Apoio aos Pais Enlutados
Marcela Costa Baptista.



Caminhos Cruzados

- Me chamo Débora. Naquela tarde de segunda-feira, a poucos dias do Natal de 2016, eu estava muito, muito abalada. Diante dos resultados ruins do tratamento do Bruno, a capela do Hospital A. C. Camargo foi o local que me acolheu para chorar, chorar, chorar e implorar. Procurando me acalmar, alguém tocou delicadamente no meu braço e perguntou se era pelo meu marido que eu chorava tanto. Aquela desconhecida era a Márcia.

- E eu sou a Márcia. A Débora então me explicou que o Bruno era seu filho, que há mais de dez anos enfrentava um tumor cerebral. Nossa identificação foi imediata. Eu também estava no hospital acompanhando o meu filho, Rafael, que há poucos meses tinha recebido um diagnóstico desalentador de leucemia. Nossa aflição era a mesma. Ali naquela capela nos consolamos e trocamos nossos contatos.- Para mim, ela ficou sendo a “Márcia do Rafael”. E, para ela, eu era a “Débora do Bruno”.

Continuamos trocando mensagens, até que nossos caminhos se separaram. Bruno e eu voltamos para Belo Horizonte, onde morávamos, para ele continuar o tratamento.

- E um mês depois daquele nosso encontro na capela, o Rafa faleceu, aos 31 anos de idade, apenas 5 meses após o diagnóstico. Obviamente, mergulhei num sentimento de tristeza profunda. Mas a vida tinha que seguir. Tempos depois, num curso de inglês, vi umas alunas levando doações para uma colega, a Roseli Nitrini, encaminhar para uma instituição que oferecia transporte para crianças carentes em tratamento de câncer. E assim conheci o Instituto Heleninha, para onde doe as roupas do Rafa. Foi a Neide, a coordenadora do bazar, que me contou a história da Heleninha, a fonte de inspiração do Instituto. As semelhanças com a história do Rafa me emocionaram tanto que decidi na hora começar como voluntária no bazar! E só pensava: se a Débora estivesse em São Paulo, aqui seria o lugar perfeito pra ela!

- O que ela nem podia imaginar é que eu já era voluntária no Heleninha! Àquela altura, eu tinha perdido o contato com a Márcia. E ela não sabia que eu já estava morando em São Paulo. O Bruno faleceu em maio de 2018, aos 29 anos, depois da longa e sofrida jornada. E, em meio àquele processo doloroso e tão complicado de luto, meu marido foi transferido pra cá. Numa tarde, uma vizinha que eu nem conhecia, bateu no meu apartamento pedindo adesão a um abaixo assinado. Conte a ela sobre os dias difíceis por que estava passando com a partida do Bruno. Aquela vizinha era a Roberta Cabral, coordenadora do Bazar do Heleninha. Ela me convidou a conhecer o Instituto. Só aceitei o convite tempos depois. E foi a partir do trabalho como voluntária que comecei a dar sentido para minha vida.

- Pois é, nós duas éramos voluntárias em dias diferentes, por isso não nos encontrávamos. E só ficamos sabendo quando nossos contatos “Márcia do Rafael” e “Débora do Bruno” foram incluídos no grupo de WhatsApp do Bazar. Foi uma alegria!

- Foi um presente de Deus conhecer a Márcia e ser voluntária no Instituto Heleninha. Para mim aqui é um santuário, um lugar abençoado! A gente se coloca no lugar destas famílias, que enfrentam a mesma angústia que nós enfrentamos, mas sem os mesmos recursos que nossos filhos tiveram.

- Nossa energia, nosso amor, nossa dedicação vão gerar um pouco mais de qualidade de vida aos atendidos. Quando a gente olha para o próprio umbigo, acha que a nossa dor é única. Quando você conhece outras histórias, você se pergunta: de onde vem esta força, de onde eu e todas estas outras mães arrancamos energia? Aqui é um espaço de acolhimento, de convivência, de respeito.



**Márcia Zago Paes
e Débora Ricci,**
voluntárias.



QUERO DOAR



Malabarismos

A história de Maria Eduarda, nossa atendida, merece ser contada aqui. Uma vez, em retorno de trajeto do hospital para casa, ela tinha passado por um processo de amputação de uma perna e confessou para mim seu desejo de andar de bicicleta na rua, com as outras crianças do bairro.

O pai, a quem ela tinha relatado em primeiríssima mão seu desejo, não descansou enquanto não encontrou uma forma de realizá-lo. Depois de muito empenho, de muitas noites sem dormir, de muita dedicação, ele conseguiu projetar e construir um triciclo, que ela pedalava com as mãos.

Maria Eduarda, vendo seu sonho realizado, queria porque queria que eu a visse andando de bicicleta na rua. Certo dia, voltando do hospital, pediu-me que parasse perto da sua casa, por alguns minutos, para vê-la pedalando. Eu tinha outra família no carro, que também retornava para casa, e precisei conversar com eles, perguntando-lhes se se importavam que eu parasse ali por uns cinco minutos. A família, também sensibilizada pelo pedido da menina, não se importou e eu fiquei ali por dez minutos para ver Maria Eduarda em cima da bicicleta, orgulhosa de sua proeza.

Foram momentos que me mudaram para sempre. O que mais me emocionou foi ver a felicidade da Maria Eduarda, ali, em cima de seu triciclo, sob o olhar comovido do pai, fazendo uma coisa que para nós é tão simples, mas que, para ela, era um obstáculo imenso.

Depois de algum tempo, Maria Eduarda veio a óbito. Fiquei muito triste, mas logo vieram imagens da pequena na sua bicicleta, pedalando. Ainda bem que eu pude parar ali, naquele dia, por dez minutos apenas, para ver o seu sorriso meigo, orgulhosa de seu feito. Jamais vou me esquecer daquele sorriso, que me contagiou, nem da Maria Eduarda, realizando seu sonho.



Sempre nos dizem, no Instituto, que o objetivo do Heleninha não é oferecer a cura – que pode ou não acontecer. É oferecer conforto, acolhimento a nossas crianças e adolescentes e favorecer o seu tratamento. O sentimento de que sou uma pequena parte dessa acolhida é o que me motiva a trabalhar sempre mais e melhor.

Ao pai de Maria Eduarda, deixo aqui uma mensagem. Aprendi com ele a importância de transformarmos o pouco que temos no tudo de que precisamos para realizar nossos sonhos e os sonhos daqueles que amamos.



Ed Carlos Alves Costa,
motorista do Instituto
Heleninha.

Sobre livros, cores e conexões

Em agosto de 2023, finalmente fui seduzida pelo Instituto Heleninha. Moradora há mais de 20 anos no bairro do Brooklin, ainda não conhecia o Heleninha e o prédio onde está instalado e não tinha ideia para onde suas escadas desgastadas pelo tempo me levariam.

Fui recebida no Instituto pela Silvana, voluntária do Bazar, com seu sotaque estrangeiro e um sorriso generoso e acolhedor. Iniciei no apoio ao caixa, uma oportunidade única para conhecer como a dinâmica do bazar acontecia e tecia pontes entre os clientes e as crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer. Não foi preciso muito para descobrir que havia um mutirão de mãos, corações e mentes trabalhando fortemente (e com muito humor) para alimentar, diariamente, o bazar com opções criativas, interessantes, sustentáveis e acessíveis.

Contaminada pela energia dos bastidores e conduzida pela generosidade da gestora mais sensível e agregadora com quem já trabalhei, em pouco tempo estava na triagem e pude compreender que, nos cabides, prateleiras e expositores, estavam muito mais que roupas e objetos. Cada item disponibilizado no Bazar Heleninha carrega em si afeto, atenção, tempo e expectativas, todos impressos pelas voluntárias e pelos doadores.

Um dia, entre caixas e sacolas, recebi o desafio de fazer a triagem dos livros. Sim, o Bazar também disponibiliza inúmeras obras sobre os mais variados temas e gêneros, em uma estante especialmente organizada com indicações para crianças, jovens e adultos.

Há coleções inteiras de livros de renomados pensadores e filósofos, lançamentos editoriais, indicados para vestibulares, romances, guias de viagem, religiosos e autoajuda, que aguardam novos leitores. A esta altura, percebi que o desafio não se resumia a triar e disponibilizar os livros que brotavam de caixas e sacolas, mas provocar, criar interesse nos frequentadores a respeito deste item poderoso e fascinante. Ainda que não se identifiquem com nenhum título disponível, o desafio é apresentar o livro como um presente incrivelmente fascinante, potente e envolvente, em especial para as crianças e jovens. Como mãe, mulher e educadora, eu realmente creio que é assim que criamos leitores e, conseqüentemente, adultos resilientes, empáticos e criativos.

Portanto, a fim de movimentar e provocar os clientes do bazar a presentear suas crianças e jovens com livros, em outubro de 2023, preparamos um kit composto por livro e brinquedo. E não é que deu certo? A repercussão foi tão positiva que compartilhei a iniciativa em casa, o que desencadeou outra ação. Resolvemos adquirir do bazar cerca de quarenta livros voltados para o público infantojuvenil, embalamos com o flyer do Instituto Heleninha e coube ao meu parceiro de vida e ideias, gerente do setor de Engenharia do SESC SP, entregá-los aos pais de crianças de zero a dez anos. Na mesma semana, como um gesto de gratidão, recebemos mais livros de alguns dos pais que aceitaram o desafio de serem pontes para suas crianças e para as nossas atendidas por meio do Bazar Heleninha.



**Julia Lúcia de Oliveira
Albano da Silva,**
voluntária do Bazar.



Semeador do bem

O ano era 2012 e, naquela época, eu ocupava o cargo de coordenadora da Secretaria de Assistência Social da Prefeitura de São Paulo.

Fui, em função desse cargo, convidada para coordenar a comissão julgadora da 1ª. Edição do Prêmio “Semeador do Bem”, idealizado pelo Esporte Clube Pinheiros. O objetivo era contemplar com premiação financeira as ONGs que mais se destacavam nas ações e atitudes inovadoras para atendimento e assistência à população em vulnerabilidade social.

Analizando as dezenas de projeto apresentados, conheci o trabalho do Instituto Heleninha, à época chamado de Associação Helena Piccardi de Andrade e Silva, a “AHPAS”, que apresentou a missão de realizar o transporte de crianças e adolescentes carentes em tratamento de câncer para hospitais de referência.

Tal projeto sensibilizou fortemente a comissão julgadora, pois concluiu-se que, muitas vezes, esse essencial atendimento pode ser o fator preponderante, o divisor de águas, entre o abandono ou o sucesso do tratamento.

Não houve dúvidas. Embora houvesse inúmeros projetos relevantes, por unanimidade, a comissão julgadora elegeu para ocupar o primeiro lugar e outorgar o prêmio “Semeador do Bem” à AHPAS / hoje Instituto Heleninha.



Teresinha Colaneri dos Reis,
doadora e voluntária.



Todas as crianças merecem um registro

Centenas de crianças já passaram pelo Instituto Heleninha nestes 12 anos em que trabalho aqui. Cada uma tem sua particularidade e todas deixam suas lembranças.

Uma das histórias que mais me marcou nestes anos todos foi a da Aylla, uma criança encantadora, que merece ter seu nome registrado aqui.

Quando a conheci, Aylla já havia passado por tratamento e estava muito bem. Mas, certo dia, ela estava no Instituto Heleninha e passou mal. Eram os primeiros sinais de que o câncer havia voltado, desta vez mais agressivo. Ficamos todos desolados com a notícia. Aylla precisou ficar alguns dias internada para tomar a medicação e depois que melhorou foi liberada para voltar para casa.

Aproveitamos o período de melhora e convidamos Aylla e sua mãe, Débora, para participarem de uma atividade da equipe socioeducativa na nossa sede, junto com outros atendidos. Elas vieram e passaram uma tarde muito gostosa. As crianças fizeram pequenos quadros com o carimbo de suas mãozinhas, emoldurados com palitos de sorvete. Os trabalhos ficaram lindos! Algumas crianças levaram sua pequena obra de arte para casa. Aylla quis deixar a dela aqui.

Infelizmente, depois de uma semana recebemos a triste notícia de que ela teve uma recaída e, dias depois de sua visita ao Heleninha, foi a óbito.

Aylla se foi, mas deixou uma linda lembrança dos momentos de alegria que compartilhamos. Lembrança que guardo carinhosamente em cima da minha mesa de trabalho.



Elisângela da Silva Rodrigues,
assistente de Logística
e administrativo.



A arte e a esperança no mesmo caminho

“Olha lá um carro do Instituto Heleninha!” Se você já sentiu a alegria de viver esta cena em alguma rua de São Paulo, sabe bem do que vou falar!

Eu conheci a Tatiana e o Luiz Maurício no mundo corporativo, há muitos anos. Quando eles criaram a então AHPAS, eu pensava que não conseguiria colaborar com aquela missão tão tocante de transportar crianças em tratamento de câncer. Sinceramente falando, não tinha estrutura emocional.

Até que, um dia, a Tati se lembrou do meu trabalho como designer e me pediu para criar o folder da primeira festa de fim de ano da associação. Que alegria foi aquele convite! Fiquei toda feliz em saber que podia contribuir com meu trabalho, que podia unir meu conhecimento profissional e o sentimento de empatia, a serviço daquelas crianças e suas famílias.

Mas não pense que foi fácil! Para criar o material gráfico da festa, me fechei no meu estúdio, numa tarde de domingo. Quando abri os CD's com as fotos das crianças atendidas, que serviriam de base para o trabalho, fui tomada por imensa emoção e não conseguia parar de chorar. Mas foi justamente a partir daquele momento de pesar profundo que senti plenamente a beleza e a grandeza do trabalho do Instituto Heleninha!

Tenho orgulho de ter desenvolvido a primeira identidade visual da associação, tudo com muita cor, com alegria, com aqueles pequenos personagens que levavam mensagem de vitória, de esperança, de sucesso no tratamento.



Aos poucos, fui me sentindo mais fortalecida e, durante os primeiros dez anos da associação, fui a responsável pela criação de toda a parte visual do material de divulgação. Para cada evento, para cada almoço, uma série de convites, banners, embalagem da boneca Heleninha, canecas, marcadores de livros, selos, cartão de Natal, cartelas de bingo, cardápios. Sempre foi uma delícia ir aos eventos e ver aquele material em uso, sabendo que tudo reverteria em prol dos nossos atendidos!

Quando foi publicado o livro comemorativo dos 10 anos da associação, a emoção foi ainda maior! Era minha primeira publicação como responsável pelo projeto gráfico e pela direção de arte. Foi quando usei pela primeira vez o tema “caminho”, como fio condutor para percorrer as histórias e as diferentes ilustrações sobre os 10 anos, em movimento pela criança e pelo adolescente com câncer. O tema gerou uma identificação tão grande com o trabalho do Instituto Heleninha que foi repetido na publicação dos 15 anos da associação.

Mas sabe qual foi minha colaboração que me provocou maior emoção? Foi quando eu estava na avenida Santo Amaro e pela primeira vez vi passando a Kombi (a única, naquela época) toda adesivada com os personagens, o logo e o projeto gráfico desenvolvido por mim, informando que aquele veículo transportava esperança, conforto e acolhimento para dezenas de crianças e suas famílias. E, ao meu lado, uma menina apontou, alegremente: “Olha lá aquele carro que leva as crianças com câncer!”



Rose Sardin
doadora.



Da pandemia à alegria

2020 entrou para a história como o ano em que um vírus surgido na China, até então desconhecido, altamente contagioso e mortal, se espalhou pelo planeta.

Para o Instituto Heleninha, 2019 tinha sido um ano de conquistas e crescimento, por isso começamos 2020 com muita animação. Mas já no primeiro evento de arrecadação de recursos, um encontro de mulheres executivas, o clima era de preocupação e incertezas, com as notícias que chegavam dos países onde o coronavírus se espalhava. Até que em março a pandemia se instalou por aqui, exigindo uma série de medidas drásticas, como o distanciamento social, para evitar a propagação do coronavírus. Começava uma era de intensa angústia e aflição!

Criamos então um comitê de crise para lidar com aquele impacto. Nossa primeira atitude foi fechar o Bazar, para preservar a saúde das voluntárias - a maioria delas idosas. O que significou a suspensão de importante fonte de receita. Também tivemos que cancelar todos os eventos presenciais para arrecadação de recursos.

Naquele momento, eram duas as preocupações: a saúde dos nossos colaboradores e voluntários e a dúvida sobre de onde tiraríamos recursos financeiros para continuar transportando nossas crianças com segurança.

Ansiosas, as famílias dos atendidos ligavam para o escritório para saber se o serviço seria suspenso. O que fazer se não pudessem mais contar com o transporte de suas crianças?

Depois de muita negociação, conseguimos desconto nos aluguéis e, amparados pela legislação, reduzimos salário e jornada de trabalho do pessoal administrativo. Mesmo assim, tivemos que fazer algumas demissões. Mas não na linha de frente! Mantivemos todos os motoristas e, felizmente, conseguimos manter o atendimento de todas as crianças. Como acontece em momentos de adversidade, a pandemia gerou uma grande mobilização de solidariedade, em prol principalmente dos mais pobres.

A imprensa teve papel importante ao divulgar as dificuldades enfrentadas pelo terceiro setor. E o Instituto Heleninha, com seu histórico de entidade séria e respeitada, teve seus apuros veiculados em reportagens de emissoras como Globo, Band e Record, que sensibilizaram os espectadores a doarem.

Também pelo histórico de seriedade, o Instituto Heleninha foi uma das entidades brasileiras escolhidas para serem apoiadas pelo Grupo Volvo, que nos emprestou 6 veículos, com seguro e toda assistência técnica, por vários meses.

Além disso, através da atuação do voluntário João Alberto Abreu, fomos beneficiados com a doação integral de todo o combustível usado pelos nossos veículos.

Num lava-rápido do bairro, conseguimos ainda os serviços de lavagem e higienização gratuitos.

Outra ajuda importantíssima veio das “lives” realizadas por cantores que estimulavam o público e empresas a doarem para entidades beneficentes. Graças ao empenho da voluntária

Cleila Teodoro da Silva, o Instituto Heleninha foi incluído ao lado de respeitadas instituições, como o Hospital de Amor, em “lives” de artistas de grande audiência, entre eles Chitãozinho e Xororó, Péricles, Diogo Nogueira, Zezé de Camargo, Thiaguinho. Assim, recebemos doações não só em dinheiro, mas também em cestas básicas, produtos de higiene, álcool gel, máscaras e até carne. O condomínio onde fica nossa sede gentilmente cedeu espaço no estacionamento do prédio para guardarmos as doações.

Pudemos inclusive criar uma rede de entidades sociais que se ajudavam mutuamente, redistribuindo o que haviam recebido em excesso. Foi o que aconteceu, por exemplo, com a carne. Por ser produto perecível, não tínhamos como armazenar.

Esta maravilhosa onda de solidariedade fez com que o Instituto Heleninha, além de receber doações, se tornasse mais conhecido. O resultado é que, em 2020, no auge da pandemia, conseguimos não só manter como aumentar de 41 para 75 o número de crianças transportadas. E sem precisar cortar benefícios para as famílias atendidas, como lanche e vale-alimentação.

E assim, 2020, que começou carregado de nuvens e assustador, terminou como um ano de conquistas para o Instituto Heleninha e todas as famílias atendidas.



Celso Pinheiro Rodrigues,
ex-presidente voluntário
do Instituto Heleninha
(2019/2021).



Histórias que mudam vidas

São muitas as histórias vividas no Instituto Heleninha. Elas não pararam de chegar às nossas mãos desde que divulgamos o tema do livro.

Relendo-as, o sentimento é de gratidão pelo envolvimento de todas as pessoas que trabalham voluntariamente para que os nossos atendidos se sintam acolhidos e amados.

Amor. Uma palavra que resume o que nos une e nos move, iluminados pela graça de Helena – a menina que fez brotar em nós esse projeto, esse desejo de cuidarmos de quem precisa.

Foi durante um momento de dor que tive a clareza da mensagem que minha filha estava deixando.

Certa tarde, com a doença bastante adiantada, Helena cochilava no sofá da sala. Eu estava perto da janela, olhando para ela, que já estava bem enfraquecida. Aí um pensamento estranho veio à minha mente, uma espécie de compreensão do que estava acontecendo: “agora entendo o que significa o mistério da Cruz!” Eu tive formação católica, mas nunca entendi o conceito de que Jesus morreu na cruz para salvar a humanidade. Eu simplesmente não conseguia entender como uma pessoa vem para este mundo para salvar alguém. De repente, tudo mudou! Olhando para a Helena, eu entendi que este era um sinal de amor para a humanidade. Aí percebi que eu tive uma iluminação. É esta a palavra, “iluminação”.

Naquele momento, vi um sentido no que estava acontecendo e pensei: “Pronto, ela se vai. Mas está deixando algo muito importante. Ela está morrendo por mim, para eu mudar de algum jeito. Para que outras pessoas também mudem.”



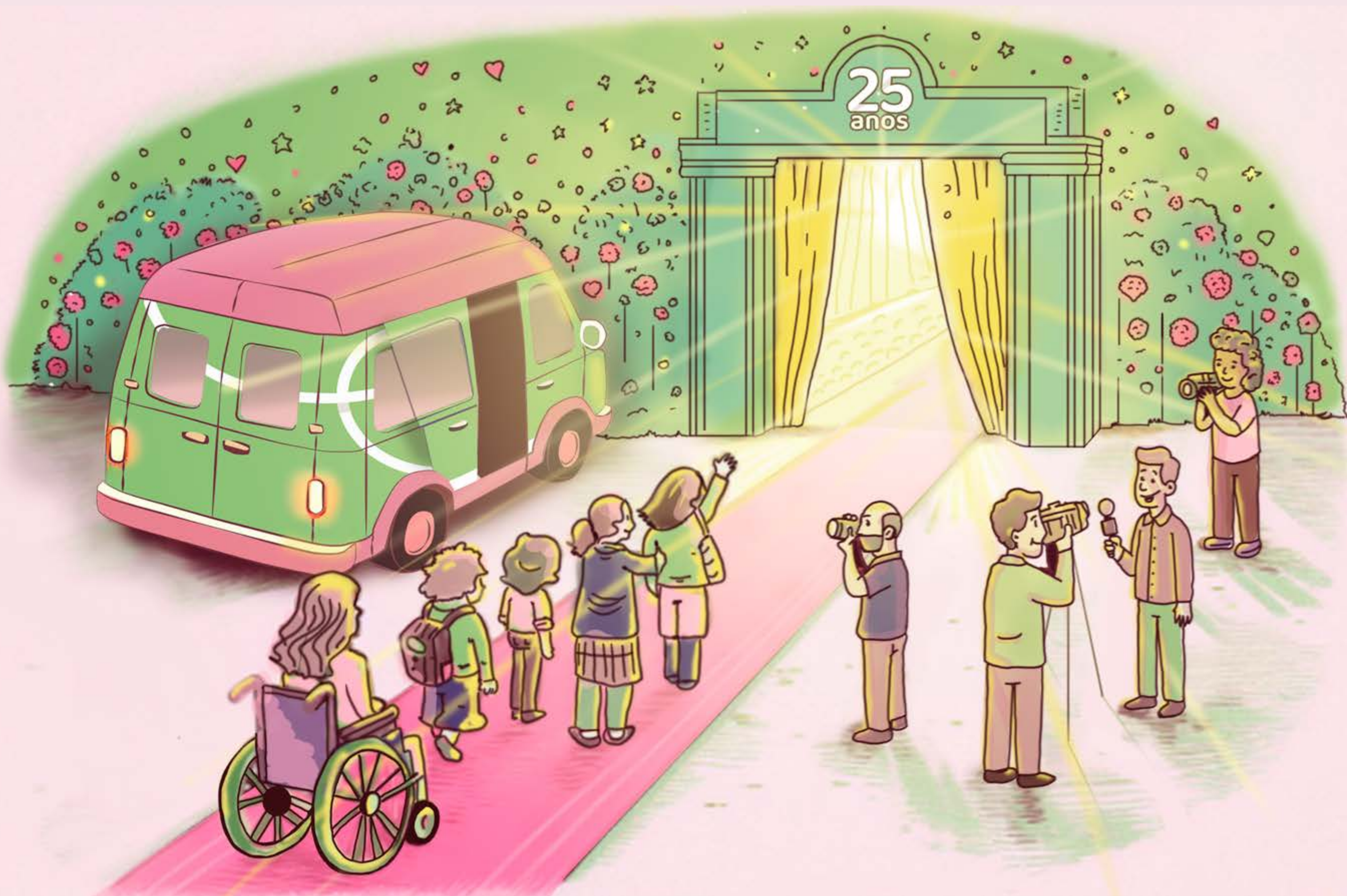
E não parei de pensar nisso. Anos depois, veio o Instituto Heleninha. E nem fui eu que tive a ideia do Instituto, foi o Luiz Maurício. Helena foi predestinada. E eu e o Maurício fomos escolhidos. É o que eu sinto.

E lá se vão 25 anos! Do jeito que as coisas aconteceram, tanta gente trabalhando voluntariamente, tantas famílias assistidas e protegidas, é um milagre! Aquela menininha linda. Eu não sabia o que era, mas era algo bem maior do que eu poderia imaginar. Acredito em predestinação, em missão!

Que a luz da Heleninha continue a iluminar nossos caminhos, motivando-nos a acolher sempre e cada vez melhor os que precisam de cuidados!



Tatiana Piccardi,
mãe da Helena,
cofundadora do
Instituto Heleninha e
voluntária.



Apoio:



Concepção do projeto: Tatiana Piccardi

Entrevistas, Redação, Revisão:

Ana Cristina de Andrade Silva, Anna Elizabeth Balocco, Marcia Telles

Design e Ilustração: Rafael Ramos

Impressão: Magic Indústria Gráfica



Casa, hospital, casa.



QUERO DOAR

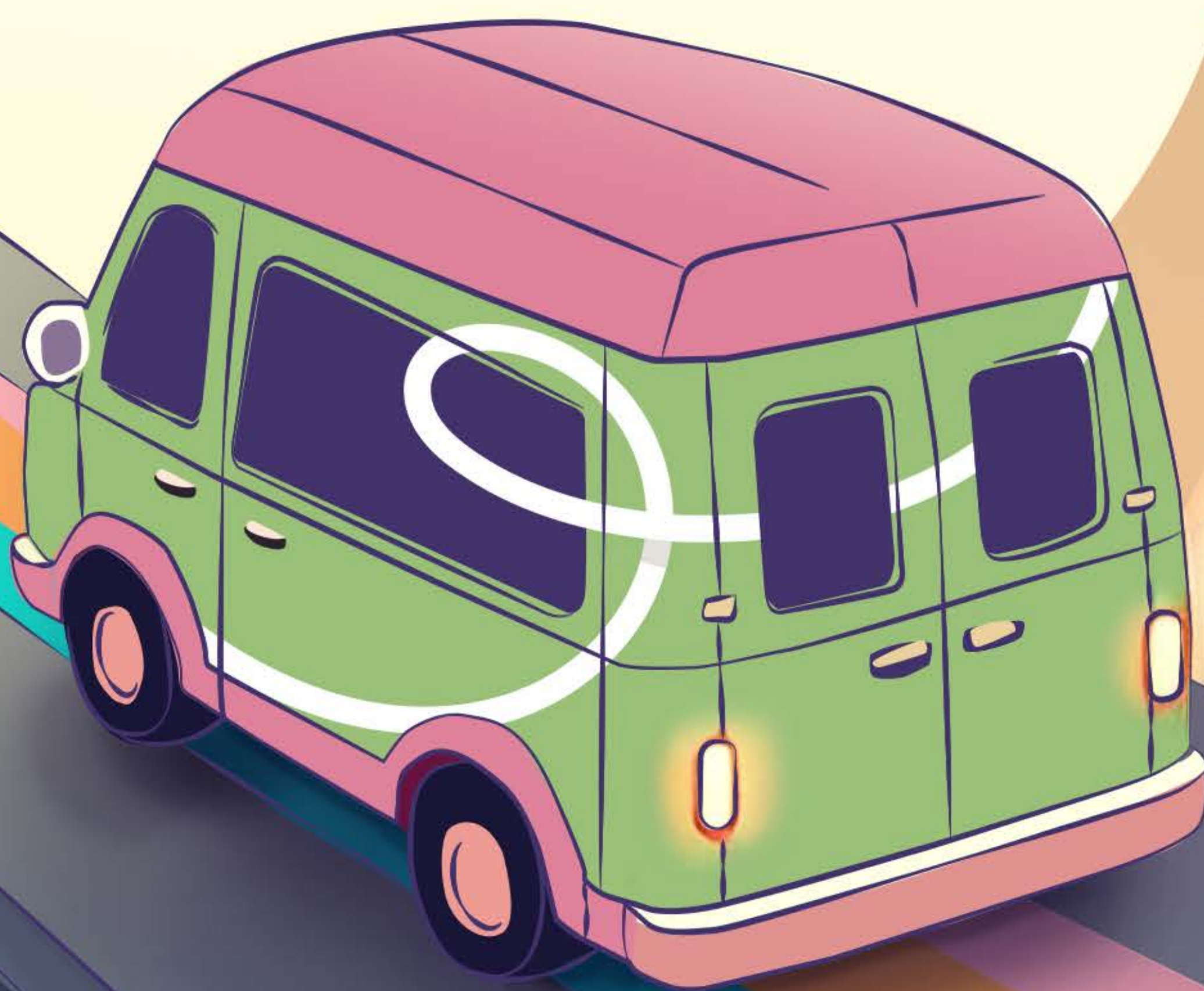


INSTITUTO

Heleninha

institutoheleninha.org.br

    [instituto.heleninha](#)



QUERO DOAR