

MUSEU DA PESSOA

História

De Tatao, d' oncle Boto à un macro-influenceur digital

História de: [Gustavo](#)

Autor: [Raquel ALS Venera](#)

Publicado em: 22/10/2019

Sinopse

Une vie constituée dans les tensions de classe, entre une famille maternelle espagnole, d'industriels de São Paulo et une histoire paternelle de réussite sur le marché automobile après de maints efforts et d'économies. Le parcours de formation universitaire entre les jeunes des familles les plus riches de la ville et leur perception humaniste et critique sur la vie des plus défavorisée. Le pic de la carrière et la survenue du diagnostic de sclérose en plaques. La reconstruction de la vie avec la maladie. La création de l'Association des Amis Multiples par la Sclérose.

Tags

- [sclérose en plaques](#)
- [cyberactivisme](#)
- [l'esprit d'entreprise](#)

História completa

Gustavo San Martin Elexpe Cardoso avait trente-et-un ans quand il raconta son histoire. Il est né à São Paulo et a grandi à Guarulhos- SP. Son histoire est plus celle des rêves d'un jeune homme qui voulait réussir dans la vie, gagner son argent et rendre fier ses parents. Le « Tatao », comme l'appelaient chaleureusement ses sœurs Pamela et Priscila, est le fils de Galmar Marcos Cardoso, enfant d'une famille traditionnelle de l'intérieur de São Paulo, et de Maria Tereza San Martin Elexpe Cardoso, descendante d'Espagnols qui firent fortune au Brésil après une histoire de conquêtes ardues. Gustavo se souvient des débuts humbles de ses parents. Son père naquit et grandit à la campagne dans l'Etat de São Paulo, il commença à travailler très tôt la terre lors des récoltes de coton, c'était en 1959. Quand il grandit, il devint cireur de chaussures, puis garçon à tout faire. Ses grands-parents maternels avaient débarqué au Brésil et quatre ans plus tard naquit sa mère. Comme toute famille d'immigrants, ils furent confrontés aux difficultés de trouver un lieu pour s'établir et s'enraciner. La grand-mère travaillait comme domestique ainsi que dans un café où, selon Gustavo, était servi le café le plus réputé de Vila Prudente. Le grand-père était quant à lui mécanicien. Après quelques années, les grands-parents maternels commencèrent à prospérer et s'installèrent à Guarulhos où ils montèrent une petite fabrique de métallurgie. C'est précisément dans cette bonne période économique que les parents de Gustavo se rencontrèrent. Il raconte les détails de leur première rencontre, appris de ses parents. Maria Tereza avait environ vingt ans et était à un feu rouge dans une voiture lorsqu'un jeune homme lui fit un clin d'œil. Apeurée, elle demanda : « Maman, il m'a fait un clin d'œil, qu'est-ce que je dois faire ? » La grand-mère de Gustavo, Isaura, répondit : «rends-lui ». De là, ils échangèrent leur numéro de téléphone et Galmar, habillé tout en blanc, lui fit sa première visite en voiture. C'était en 1983. L'impression donnée fut si bonne que le père de Tereza pensa que Galmar était médecin avant de rapidement découvrir qu'il n'était que vendeur de voitures à Vila Maria, un quartier situé au nord de São Paulo. La méfiance obligea le grand-père à ne plus accepter la cour du prétendant. Cependant le jeune homme continua à venir petit à petit, en vue de faire sa place dans la famille. Il finit par se marier avec Maria Tereza en 1985 après qu'elle eut accepté de signer son renoncement à l'héritage. Ce fut la condition à son mariage et Gustavo naquit un an plus tard. Gustavo se souvient des repas dominicaux à la maison de la grand-mère Isaura, où se réunissaient des espagnols bruyants et amusants. Un autre bon souvenir est celui des promenades en voiture avec sa mère qui avait une Golf GTI, et pendant lesquelles ils écoutaient et chantaient ensemble Barbara Streisand, Tina Turner et Whitney Houston jusqu'à s'égosiller. Gustavo se souvient aussi du magasin de location de vidéos de sa mère. Loin de la ville, la campagne était aussi un lieu de souvenirs. Son père était propriétaire d'un terrain à Piracaia, petite ville de l'intérieur pauliste et il se rappelle les moments qu'ils partageaient avec lui, comme conduire le tracteur. Deux personnes de son histoire s'éloignèrent des valeurs de Gustavo. Deux profils opposés qui l'influencèrent beaucoup, chacun à sa manière. Il raconte son émerveillement pour l'oncle l'Oncle Zé Luis, le frère de sa mère. « Un gars qui savait vivre », il était drôle, spontané et parlait fort. Il arrivait en hélicoptère ou dans des voitures de marques étrangères, et il aimait consommer. Il fut pendant longtemps une référence pour Gustavo. Cependant, une tension liée à la classe sociale était présente dans la relation paternelle. Il se souvient d'un anniversaire où son père lui avait offert soixante réais en cadeau pour s'acheter « des pantalons ». Il avait pensé pouvoir les acheter dans le quartier Brás pour ce prix. L'oncle flambeur et son père lui montraient la vie réelle d'un non-héritier de cette richesse. En plus, son père Galmar ne lui démontrait aucune affection, il était excessivement sérieux, c'était un homme qui parlait peu et dont la devise était « un homme ne

pleure pas ». En discutant du quotidien de la maison, Gustavo se rappelle que les seuls moments où il pouvait parler avec son père étaient pendant le journal télévisé, quand celui-ci lui en donnait la permission. Les conflits entre son père et sa mère rendaient aussi cette relation difficile. Il se souvient encore qu'en certaines occasions, il avait défendu sa mère, mais il était seulement un enfant et cela terminait par une raclée. Ce furent des moments difficiles qui engendrèrent un manque de communication entre père et fils. Pendant cette période, Gustavo dit que Maria Teresa décida de l'amener chez un psychologue. Ceci fut un des facteurs expliquant son éloignement par rapport à son père et l'admiration portée à son oncle. Gustavo raconte le moment où ses modèles commencèrent à changer. Il se souvient aussi des difficultés économiques rencontrées par l'entreprise métallurgique de la famille maternelle, Vaska et Kromma, une des plus importantes usines de roues d'automobiles du pays. Son père avait déjà consolidé son investissement sur le marché automobile avec la société Revebras. Au sein de cette relation intriquée entre famille et affaires, Gustavo commença à considérer son père avec un autre regard. Il découvrit que l'oncle Zé Luis, son héros, avait des défauts, qu'il était attaché à l'argent et que la consommation effrénée nuisait à l'entreprise familiale. Alors que l'image de son oncle s'effaçait progressivement, celle de son père rejaillit à nouveau. La fille et le gendre qui renoncèrent à l'héritage pour se marier furent les mêmes qui accueillirent le grand-père déjà veuf quand la société Vaska et Kromma connut des problèmes fiscaux. L'adolescence de Gustavo se passa dans ce contexte de conflits de classe. Il souligne que la tension vécue à cette époque concernait le fait que la famille de sa mère était riche et que celle de son père devait garder les pieds sur terre. Gustavo utilisa même l'hélicoptère et l'avion achetés grâce au succès de l'entreprise, mais vit par son père le revers de la médaille. Ce fut son père qui l'encouragea à étudier dans une des écoles d'administration les plus prestigieuses de São Paulo, la FAAP. Gustavo se rappelle qu'il fréquentait les fils des familles les plus riches de la ville et qu'il ne pouvait s'empêcher d'observer le niveau de vie des personnes selon leurs voitures, leurs vêtements, etc. Dans sa famille aussi, il était confronté à ces disparités. D'un côté un oncle en Ferrari, de l'autre un père en Ford Escort. Lors de son entrée à l'université, son père était en désaccord avec son envie de s'orienter vers le domaine de l'architecture et l'encouragea à s'inscrire dans une formation en administration. Il essaya de développer quelque chose dans l'entreprise des grands-parents maternels, mais cela ne fonctionna pas. Son père lui conseilla d'essayer ailleurs, de chercher de nouvelles expériences, il décida donc de créer sa propre entreprise et acheta une affaire de lavage rapide de voitures. Il trouva un soutien en s'associant avec sa mère. Il arrêta la faculté et prit le risque. Les affaires marchèrent pendant un temps mais Gustavo abandonna, faute de parvenir à gérer les problèmes qui se posaient. Il remboursa sa mère de l'investissement de départ et en 2009, il reprit ses études d'administration, qu'il termina. L'expérience à l'université parmi les fils des familles les plus riches de la ville lui fit penser de nouveau à sa condition sociale, à ses expériences avec son oncle et son père, à sa place et sa responsabilité dans le monde. Ce fut le moment de choisir un côté de l'histoire, entre ceux qui luttent pour conquérir et entretenir leurs propriétés comme l'avait fait son père. Après avoir obtenu son diplôme, il travailla à l'Association Pauliste de Supermarché. Il eut quelques bonnes expériences de travail avant d'avoir l'opportunité de travailler comme directeur du groupe Anhanguera, un réseau d'écoles et de facultés. Ce fut une superbe opportunité avec des possibilités d'ascension dans le groupe. Il expérimenta ainsi les chemins de l'action sociale. Il lança une campagne de vaccination et il se rappelle s'être senti heureux d'avoir dirigé ce projet. Au sommet de sa satisfaction professionnelle, il commença à ressentir les premiers symptômes de sclérose en plaques. Après des problèmes de vue, il chercha à consulter deux ophtalmologistes. Lors de la seconde consultation, le médecin réfléchit à différentes causes parmi lesquelles la sclérose en plaques. A cette date, Il avait prévu de prendre des vacances et on lui avait proposé de devenir directeur d'une unité du groupe Anhanguera. Gustavo partit en vacances à l'étranger, ce dont il profita intensément. De retour au Brésil, il se sentit bien et se persuada qu'il n'était en fait pas malade. Mais la réalité le rattrapa lors d'un match de football, lorsqu'il sentit sa jambe droite affaiblie. Comme le symptôme persistait le lendemain, il informa ses parents et alla voir le médecin. En 2011, celui-ci confirma le diagnostic de sclérose en plaques. Gustavo raconte le sommet de sa vie professionnelle, il décrit ce moment : c'était comme si sa vie s'était arrêtée, comme s'il se trouvait dans « une pièce obscure et glacée ». Au début il pensa garder cela pour lui seul, supporter seul les fardeaux imposés par la maladie. Mais Il fit alors un rêve dans lequel il était un enfant jouant avec un petit camion. Il avait posé une pierre plus grosse que celle que le jouet pouvait supporter. Le jouet cassé, il courut vers sa mère qui lui dit : « mon enfant, tu dois mettre seulement ce que le camion peut supporter. Tu as mis une pierre trop grande dedans ». Le rêve lui servit de soupape pour le soulager de la pression initiale du diagnostic. Gustavo se servit du rêve pour modifier sa posture. A cette époque, il refusa la proposition d'assumer la vice-direction de la faculté d'Anhanguera et prit un congé sabbatique pendant lequel il devint moniteur dans une colonie de vacances. Pendant cette période, il fut appelé « Tio Boto » par les enfants à cause de ses joues rouges par le soleil et éprouva un sentiment de responsabilité envers les autres. Cette période réactiva l'ancienne sensation de satisfaction qu'il avait déjà ressentie lorsqu'il s'était engagé dans l'action sociale. Après ce camp, il décida de s'y impliquer de nouveau. Les expériences avec la maladie, le pronostic impliquant l'achat de médicaments très coûteux, l'expérience du manque de médicaments conduisirent Gustavo vers une nouvelle voie. Il découvrit les méandres de la bureaucratie lorsqu'il s'agissait d'obtenir de nouveaux médicaments et apprit comment se déplacer avec des médicaments comme le Gelox, qui devaient être conservés au froid. En plus des préjugés dus au manque d'information sur la maladie. Tout ceci lui donna envie de devenir militant, de donner du sens à sa vie. Gustavo ne pouvait s'empêcher de penser que si lui-même, issu d'une famille ayant les moyens d'acheter les médicaments, rencontrait des difficultés pour les obtenir, alors que devaient dire les personnes comme son ancienne belle-mère, atteinte également de sclérose en plaques et pour laquelle il avait un fort sentiment de tendresse. Il commença à comprendre que sa lutte était la lutte de tous. Lorsqu'il se plaignit de ces difficultés auprès d'un ami, assistant de procureur, celui-ci lui conseilla de rechercher un collectif. Gustavo répondit qu'il avait essayé sans succès. Aussi on lui suggéra d'organiser ou de créer une association. C'est ainsi qu'est née l'AME, l'Association des Amis Multiples pour la Sclérose. Elle vit le jour tout d'abord sous la forme d'une page Facebook qui rassembla des amis afin qu'ils publient du contenu et de l'information sur la façon de mieux vivre avec la sclérose en plaques. Il partagea sa propre expérience d'accès aux médicaments à haut coût ainsi que sur l'évolution de sa maladie. La mobilisation sociale et politique commença à prendre corps virtuellement. Actuellement, Gustavo est président de l'équipe de l'AME, ce qui donne sens à sa formation en administration. Il reconnaît que l'AME est jusqu'à présent le projet le plus important de sa vie. L'AME résume l'histoire de Gustavo, elle représente sa possibilité de se reconstruire dans le monde avec sa maladie, de se sentir en train de construire quelque chose de différent au plan social et humain. Il évoque la reconnaissance de son père quand il était sur le chemin de l'aéroport pour recevoir le prix de la meilleure plateforme de santé du monde à Washington. Dans la voiture, il vit son père écrire quelque chose sur les réseaux sociaux. Emu, il y lut « Fierté ».