

M 2016



Ser Mais Forte! - O Diário do Barnabé

*O Design Editorial e a Ilustração como armas
de apoio na luta contra o cancro infantil*

Heloísa Castro Silva

Projeto apresentado à Faculdade de Belas Artes da
Universidade do Porto para a obtenção de Grau de
Mestre em Design Gráfico e Projetos Editoriais

Orientador: Professor Doutor Júlio Dolbeth



Agradecimentos



Aos meus pais,
Por serem os primeiros a mostrar que, nesta batalha contra o cancro,
os lesados têm o papel mais importante, protegendo-me de todos os
golpes que me poderiam ter atingido.
Obrigada por o serem e por me ensinarem a Ser.

À Acreditar (e, principalmente, à Ana),
Pela confiança depositada e pela ajuda e disponibilidade.

Aos Barnabés,
Pelos guerreiros que são e por se transformarem na força e no motor
de arranque deste projeto.
Foi com eles, por eles e para eles.

Ao João e à Diana,
Por serem essenciais.

Ao meu orientador,
Pelo acompanhamento, pela paciência e *por acreditar*.

Aos meus amigos e à minha família que, de uma forma ou de outra,
se sentiram parte integrante deste projeto.





Resumo



O presente relatório vem acompanhar um projeto que visa colmatar uma lacuna existente no material disponível sobre o cancro para doentes oncológicos pediátricos.

O desenvolvimento de uma ferramenta de apoio, por fases, dirigida diretamente a jovens e adolescentes, vem permitir uma desmistificação de uma doença que, ao primeiro contacto, é vista como o princípio do fim.

De forma a acompanhar estes jovens e adolescentes durante todo o processo por que passarão, desde o diagnóstico à alta, o *Ser Mais Forte* possui testemunhos de pessoas que sobreviveram a um cancro infantil, dando a cara e algum suporte, transmitindo confiança e desmistificando curiosidades. Estão presentes explicações, citações e analogias através de ilustrações que, no seu conjunto, vêm transmitir esperança, boa disposição, vontade de lutar e conseguir chegar ao fim desta aventura, acompanhando as evoluções, as quedas e as superações que acabarão por se tornar peculiares.

Em formato de diário interativo (chamamo-lo assim porque nele estão patentes atividades que pedem a contribuição do leitor, fazendo-o parar para pensar e escrever), o *Ser Mais Forte* será oferecido pela Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) a cada jovem e adolescente no momento em que lhes é feito o diagnóstico, de forma a acompanhar logo desde o início todo o turbilhão de emoções que poderão surgir.

Neste relatório são ainda abordados o design gráfico e a ilustração como ferramentas de apoio ao jovem e adolescente em contextos de doença.

Palavras-chave: design editorial, ilustração, cancro pediátrico.



Abstract



The report presented is part of a project that aims to fill the gap in the scarce matter of cancer for pediatric cancer patients.

The development of a support tool through stages, directly focused on young people, allows the demystification of the disease, which is seen as the beginning of the end at first glance, when people are confronted with this reality.

In order to follow those kids and teenagers throughout the process, from diagnosis to the medical discharge, *Ser Mais Forte* (Being Stronger) holds testimonials of people who have fought and beaten childhood cancer. These warriors share their stories, conveying trust and demystifying big questions. In this project explanation, quotes and analogies become illustrations, which bring hope, humor and the will to fight cancer and to make it to the end. *Ser Mais Forte* follows up the entire process, from breakdowns to victories, that will eventually become unique.

In the shape of an interactive diary, *Ser Mais Forte* will be offered by Acreditar (Association of Parents and Friends of Children with Cancer) to every child with cancer at the time of the diagnosis, in order to keep up with them from the very beginning, along with the whirlwind of emotions that may arise.

In this report, graphic design and illustration are the main supporting tools to help the little warriors fight against their biggest enemy: cancer.

Keywords: editorial design, illustration, pediatric cancer.



Índice



Introdução	15
1. Apresentação	
2. Motivações	
Parte I - Enquadramento	17
Capítulo 1 - O cancro	19
1.1. As fases da doença	19
1.1.1 Diagnóstico	19
1.1.2. Tratamento	20
1.1.2.1. Os tipos de tratamento	20
1.1.2.2. Os efeitos secundários	21
1.1.3. Vigilância e Alta	22
1.1.3.1. As recidivas	23
1.2. O cancro infantil como assunto tabu na atualidade	23
1.3. O cancro infantil nos jovens e adolescentes	24
1.4. A Acreditar	25
1.4.1. Os Barnabés	26
1.4.1.1. Os testemunhos dos Barnabés	26
1.4.1.2. O projeto <i>Ser e Crescer Barnabé</i>	26
Parte II - Projeto Prático	28
Capítulo 2 - De que forma um diário gráfico pode ser um fator importante no auxílio numa luta contra o cancro infantil em adolescentes e jovens?	
2.1. Design Editorial e Ilustração	29
2.1.2. Relação entre o Design Editorial e a Ilustração	31
2.1.2.1. A adolescência como público-alvo.	33
2.2. A ilustração como meio atenuante de uma mensagem	36
2.3. O diário como ferramenta de apoio	39
Capítulo 3 - SER MAIS FORTE! - O Diário do Barnabé	44
Conclusões	67
Bibliografia	71
Anexos	CD



SER MAIS FORTE! – O Diário do Barnabé é um projeto prático que nasceu de uma troca de ideias e vontades entre uma estudante de mestrado e uma associação sem fins lucrativos. Desta feita, todas as decisões foram tomadas de modo a que existisse um consenso entre ambas as partes. Assim, se por um lado este é um projeto final realizado em nome próprio, por outro, há pareceres a que só à associação diz respeito.

Este é um projeto que, à data, não se encontra totalmente concluído. Neste relatório será abordado todo o desenvolvimento do mesmo desde Janeiro até Setembro de 2016.

Prevê-se a publicação de mil exemplares do objeto final em Novembro e por esse motivo decidimos deixar alguns campos em aberto, dando a conhecer apenas o que foi aprovado até à data.

*Tu és mais forte e sei que no fim vais vencer
Sim, acredita num novo amanhecer
Não tenhas medo, sai à rua e abraça alguém
E vai correr bem, tu vais ver*

*Tu mereces muito mais
És forte, abanas, mas não caís
Mesmo que sintas o mundo a ruir
Quando as nuvens passarem vais ver o sol a sorrir*

*A estrada não é perfeita
Apenas uma vida, aproveita
Só perdes se não tentares
E não desistas se falhares*

(...)

*Limpa as lágrimas e luta
Segue o teu caminho e escuta
A voz dentro de ti*

*As respostas que procuras, dentro de ti
Acredita em ti que tu és
Mais forte e tens o mundo a teus pés*

(...)

*Um dia tudo fará sentido
E vais ver que terás o prémio merecido
És o que és, não és o que tens
A tua essência não se define pelos teus bens
Às vezes as pessoas desiludem*

*Mas não fiques em casa parado à espera que mudem
Muda tu, rapaz*

*Muda a tua atitude, vais ver que és capaz
E nada te pode parar*

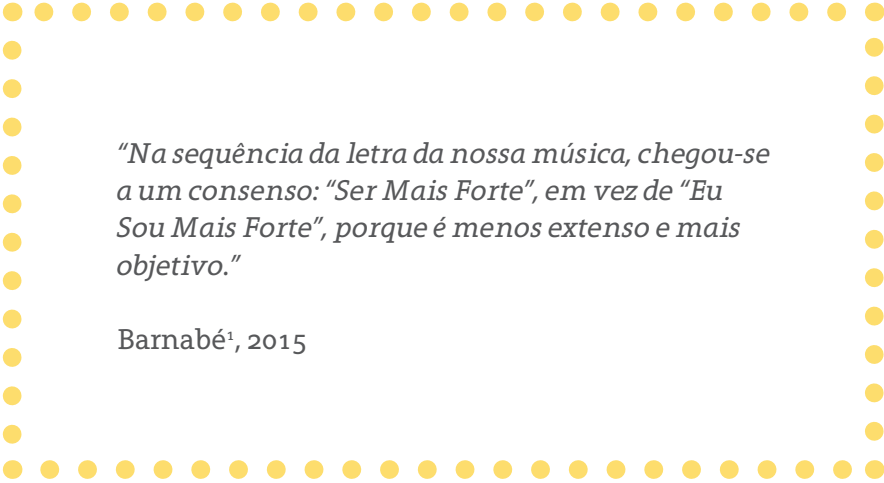
*Os cães vão ladrar e a caravana passar
O teu sorriso de vitória no rosto*

*Nem tudo é fácil, mas assim dá mais gosto
Quando acreditas a força nunca se esgota*

*Só a reconheces a vitória se souberes o que é a derrota
Vais ver que no fim acaba tudo bem*

(...)

Tu És Mais Forte, BOSS AC.



“Na sequência da letra da nossa música, chegou-se a um consenso: “Ser Mais Forte”, em vez de “Eu Sou Mais Forte”, porque é menos extenso e mais objetivo.”

Barnabé¹, 2015

¹Barnabé - Pessoa que sofre ou sofreu com o cancro infantil.



Introdução



1. Apresentação

O presente projeto tem como objetivo a criação de um diário gráfico, para jovens e adolescentes, no âmbito do cancro pediátrico.

É de nossa convicção que, no foro desta faixa etária, existe uma lacuna muito grande na informação disponibilizada. A área do Design, no geral, está muito associada a um contexto fútil, segundo uma visão generalista de senso comum; e é nossa missão torná-lo numa ferramenta racional, apropriada ao tema em questão, deixando de lado essa caricatura deformada. É nisso em que acreditamos.

2. Motivações

Desde cedo houve uma preocupação em tornar este projeto real. Muitos foram já os projetos académicos que foram arquivados em gavetas e nunca mais ninguém lhes tocou. Serviram para enriquecimento pessoal, mas por aí ficou. O objetivo, neste caso, seria fazer com que não fosse algo com princípio e fim, mas que, para além de académico, fosse uma realização pessoal levada a cabo.

Já havia sido feito um contacto com a Acreditar, em junho de 2015, a fim de saber o que seria necessário para iniciar o voluntariado em hospitais. Se, por um lado o objetivo inicial era ter contacto com as crianças que desde tenra idade lidam com uma doença oncológica (e sentir utilidade nesse gesto); por outro, a principal motivação era marcar a diferença de uma forma especial, pois cedo tornou-se perceptível que para ouvir e brincar, muitas pessoas estavam dispostas. Em outubro do ano transato, aquando dum novo contato com a associação, foi pedida uma reunião com o objetivo de lhes apresentar um projeto que, até então, nunca tinha sido verbalizado.

O guião consistia num diário com dias marcados para um público leitor, oncológico, até aos dez anos de idade. Desta forma, as crianças teriam autocolantes em forma de *emojis* para assinalar o seu estado naqueles dias específicos com um número reduzido de *carinhas*

tristes para que pudessem pensar seriamente se aquele seria mesmo um dia mau ou se haveria a possibilidade de existirem dias piores, de maneira a que levassem aquelas situações como algo menos negativo. Teriam também vários provérbios, várias músicas e livros recomendados para que se abstraíssem do que se lhes estava a passar. Abordaria temas para além da doença e várias outras atividades. Esse diário que, embora de forma infantil iria fazer com que os intervenientes vissem aquela doença de uma forma menos violenta, também traria à tona várias explicações sobre aquilo por que estavam a passar, pois muitas são as famílias que tentam esconder ao máximo o que se passa quando o que as crianças mais querem é perceber aquilo que lhes está a acontecer.

Em conversa com a Acreditar, foi entendido que para crianças até essas idades existe muita informação disponível na associação e que o que mais falta faria era uma publicação para jovens e adolescentes que insistem que a informação dada é, por um lado muito infantil (para crianças) e, por outro, demasiado complexa (para adultos). Desta forma e tendo em conta tudo o que foi falado, houve uma predisposição da nossa parte para ajudar a colmatar essa carência.

Desde aí, a questão que se impôs foi a seguinte:

- Como poderá o design ser importante aquando duma luta contra um cancro infantil em jovens e adolescentes?

The page is framed by a decorative border of horizontal, wavy yellow lines. The text is centered within this border.

Parte I: Enquadramento



Capítulo 1:

1. O cancro

O cancro é um conjunto de tumores, malignos, que possuem propriedades deficientes no crescimento, na divisão e na diferenciação das células. Deste modo, essas células doentes, não são capazes de realizar nenhuma ação benéfica para o organismo.

Neste caso em particular, o cancro infantil não provém de maus hábitos e estilos de vida, nem de fatores ambientais de risco, daí serem pouco entendidos e aceites.

Estes tipos de cancro têm uma abordagem especializada, tanto no cuidado como no acompanhamento após o tratamento, que pode, posteriormente na vida adulta, surtir efeitos a longo prazo.

1.1.As fases da doença

Esta doença é dividida em quatro fases:

1.1.1. O diagnóstico

O ato de um médico informar um paciente da sua doença já é por si só crítico. Se a isso juntarmos o fato de o doente ser um jovem ou adolescente, a situação ganha níveis para os quais os profissionais de saúde podem (ou não) estar preparados.

O momento em que é feito o diagnóstico pode tornar-se num momento histórico na vida daquele jovem ou adolescente, devido a todos os marcos em que estarão envolvidos a partir daí.

Sendo esta uma doença incerta, uma das principais questões dos Barnabés diagnosticados aquando interrogados pela primeira vez depois de saberem o que se passava com o seu corpo, foi:

- Vou morrer? (*Questionário Barnabés - CD*)

Desta feita, torna-se imperativa uma abordagem especializada ou minimamente cuidada. Segundo alguns Barnabés que adoeceram aquando da adolescência, incomodava o fato do pessoal médico lhes explicar a doença como se fossem crianças de seis anos.

O aumento das fontes de informação disponíveis faz com que o adolescente se sinta tentado a procurar esclarecer questões em locais pouco fidedignos, o que leva a uma bola de neve.

Se o diagnóstico for explícito, indicado ao público-alvo, a tentação de ir pesquisar e tirar dúvidas fora do material que é facultado, reduz significativamente.

1.1.2. O tratamento

Após o diagnóstico, a vida do adolescente é dividida em duas parcelas: o antes e o depois. A ânsia de saberem como será daí para a frente é imensa. Pretendem averiguar como será o seu quotidiano, se podem continuar com as atividades que praticavam, se terão que mudar de cidade, deixar de ir à escola/faculdade ou não. É aí que os tratamentos lhes são apresentados.

1.1.2.1. Tipos de Tratamento

- Quimioterapia

A quimioterapia é um dos tipos mais comuns de tratamento contra o cancro. São remédios para destruir as células cancerígenas que tanto podem ser comprimidos tomados via oral ou por um líquido introduzido através de um cateter que normalmente permanece na pele de modo a facilitar para vezes futuras. Do cateter, muitos são os Barnabés que se queixam. Dizem que andar com ele foi do que mais lhes custou. (*Questionário Barnabés - CD*)

Do mesmo modo que estes tratamentos exterminam as células cancerígenas, a probabilidade de exterminar também as células saudáveis é bastante elevada. Daí haver uma quantidade infinita de efeitos colaterais provenientes dos tratamentos contra o cancro.

- Radioterapia

Nem todos os pacientes são iguais e nem sempre a quimioterapia é o tratamento adaptado ao tipo de cancro com que o adolescente tem de lidar.

A radioterapia é uma forma de eliminar as células cancerígenas através de radiações ionizantes, raios-x por exemplo. É indolor e, dependendo da área afetada, podem haver efeitos secundários ou não.

- Cirurgia

Já a cirurgia é normalmente usada para extrair o tumor que é formado quando todas as células malignas se situam no mesmo local. É

um tipo de tratamento que pode ser feito antes ou depois da quimioterapia ou da radioterapia.

- Transplante

Os tipos de cancro que mais assolam o foro pediátrico são os que afetam essencialmente as células cerebrais, as sanguíneas e as do sistema músculo-esquelético.

A Leucemia, por exemplo, uma deficiência na quantidade de glóbulos brancos no sangue, pode ser tratada através de um transplante de medula-óssea, depois de algumas sessões de quimioterapia ou radioterapia.

Um transplante consiste em receber células saudáveis de outra pessoa, de modo a que as do doente consigam ganhar força para no futuro produzir ele próprio as células que necessita.

- Imunoterapia

Um dos tratamentos mais recentes na área oncológica é a imunoterapia (ou, neste caso em particular, imuno-oncologia) que consiste na utilização de várias vacinas anti-tumorais no doente e é o tipo de tratamento que atua basicamente nas células cancerosas, o que não traz malefício às células que se encontram saudáveis (como acontece com os restantes tratamentos).

1.1.2.2. Efeitos Secundários

Muitos tipos de cancro que afetam crianças e adolescentes em todo o mundo, podem ser tratados. As taxas de sobrevivência de cancro infantil podem ir até aos 80%.

Ainda assim, do mesmo modo que a maior parte dos tratamentos exterminam as células cancerígenas, a probabilidade de exterminar também as células saudáveis é bastante elevada. Daí haver uma quantidade infinita de efeitos colaterais provenientes dos tratamentos contra o cancro.

Depois das náuseas e dos vómitos, a queda de cabelo é um dos principais efeitos colaterais dos tratamentos a que um doente oncológico estará sujeito e dos que mais desgostos trazem aos jovens e adolescentes.

Generalizando para o sexo feminino, algumas raparigas chegam a uma idade em que o aspeto é muito valorizado. Estão a conhecer-se,

a adaptar-se às mudanças do corpo, e o cabelo pode passar a ser a sua imagem de marca ou o seu escudo. Perder o cabelo é enfrentar a realidade à força e assumir que estão verdadeiramente doentes.

Muitos Barnabés afirmaram que não andavam livremente de careca descoberta na rua por causa dos olhares constrangedoras das pessoas, das outras crianças. Outros Barnabés assumiram que foi do que mais lhes custou porque aquela era a imagem que levava os outros a saberem da sua doença, ainda que não fosse essa a sua vontade. Vômitos, náuseas ou alterações de humor são visíveis para quem lhes são próximos ou para eles querem que seja evidente; já o cabelo, as sobrancelhas e pelos no geral, não. Estão à vista de todos.

Aqui, na parcela dos efeitos secundários, não há grande margem para manobra, mas se souberem que passar por isso faz farte do caminho para uma cura, para serem de novo saudáveis, com exemplos reais, podem começar a pensar em aceitar melhor a situação, ainda que sempre com alguma tristeza.

1.1.3. A vigilância e a Alta

O fim do tratamento pode levar a que haja um misto de emoções. Se por um lado, foi essa a meta traçada aquando do diagnóstico; por outro, o sentir-se desprotegido pode ser algo que pode vir a tomar proporções gigantescas.

Quando um jovem ou adolescente é diagnosticado com cancro tem pouco tempo para pensar na situação, no futuro, pois tudo se torna corrido e a vontade é somente chegar à fase em que os tratamentos chegam ao fim.

A questão é que quando estes acabam, é tempo de fazer um ponto de situação, ainda que inconsciente. O que implica voltar a reviver tudo doutra perspetiva, o que pode tornar-se em algo completamente stressante para o ex-doente e família.

Celebrar é algo que pode ou não ser uma prioridade devido a todos estes fatores.

Haverá consultas de seguimento. A princípio poderão ser com datas bastante próximas umas às outras, mas com o passar do tempo, as idas ao hospital serão cada vez mais espaçadas.

É importante que as crianças e adolescentes voltem à rotina que tinham até à data do diagnóstico. Regressar às atividades normais assim que se sintam capaz é de extrema importância, o que não implica que se sintam desamparados.

Durante os tratamentos, as famílias e o doente, têm contatos regulares com outras pessoas na mesma situação e com profissionais de saúde. Estes podem reconfortá-los e dar a entender que não se devem sentir anormais nestas ocasiões. No fim dos tratamentos, um menor contato com essas pessoas emergem pensamentos não partilhados e numa conseqüente falta de apoio.

1.1.3.1. As recidivas

É normal que os Barnabés (e a sua família) sintam que podem sofrer alguma recaída. É possível, mas não é certo. A maioria dos cancros pediátricos não voltam a surgir e as suposições de uma recidiva vão diminuindo com o passar do tempo. Juntando a isso os tratamentos avançados que ocorreram nas últimas três décadas, mesmo que exista a eventualidade de uma recaída, há esperança para uma cura. Mas, na impossibilidade de uma garantia de que a doença não volta, é perfeitamente normal o medo frequente que invade o jovem ou adolescente.

1.2. O cancro infantil como assunto tabu na atualidade

As estruturas familiares tendem a abalar-se aquando da descoberta de um caso de cancro nalgum dos seus membros. O assunto é evitado, todos sentem que ao referi-lo entristecem mais, sentem-se mais impotentes. Desta forma, o cancro acaba por se tornar num assunto tabu. Ninguém fala abertamente sobre o assunto com medo de se sentir incomodado e incomodar quem o ouve. O constrangimento piora ainda quando o doente é uma criança ou um jovem. Há sempre a tendência a que a vida dessa criança ou jovem seja dividida em duas partes: o antes e o depois do diagnóstico.

O à vontade para falar sobre o antes é reduzido, ninguém se sente no direito de referir situações ou detalhes passados pois o medo de magoar e ser inconveniente torna-se superior à curiosidade e ao sentimento quase incontrolável de entreaajuda.

1.3. Cancro na adolescência

Na adolescência, o cancro é especialmente crítico. Além de terem que ultrapassar os desafios, as mudanças mentais e físicas, as dúvidas que assolam essa fase da vida, os adolescentes têm ainda que lutar contra todas as exigências, todos os medos e principalmente todo sofrimento causado por esta doença. O que torna toda essa envolvente completamente incompatível.

Segundo a Teoria da Evolução de Darwin, *“Na luta pela vida, organismos com variações favoráveis às condições do ambiente onde vivem têm maiores hipóteses de sobreviver, quando comparados aos organismos com variações menos favoráveis.”*. Ou seja, se o adolescente tiver todas as condições necessárias ao seu bem-estar, físico e psicológico, não sendo tratado como uma criança nem também como um adulto, e fazer parte de um núcleo específico da sua idade, as cartas estarão todas dadas e ele, assim, terá todas as condições para tornar essa fase menos má.

1.4. A Acreditar

A Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro - é uma instituição Particular de Solidariedade Social que visa *“Tratar a criança ou jovem com cancro e não só o cancro na criança ou jovem”*.

Esta instituição sem fins lucrativos, garante o seu funcionamento através de apoios dos associados e amigos, quer sejam particulares ou empresas. Tem uma vasta corporação de voluntários e um pequeno grupo administrativo que garante a gestão da mesma.

Reparte-se por núcleos regionais que correspondem à localidade onde existem hospitais de oncologia pediátrica. São esses os núcleos Norte (no Porto), Centro (em Coimbra), Sul (em Lisboa) e Madeira (no Funchal).

A Acreditar é membro fundador do CCI – Childhood Cancer International, sistema fundamental na partilha de práticas e saberes.

1.4.1. As publicações da Acreditar

Foram várias as publicações que nos foram oferecidas por parte da Acreditar, quando pedimos a sua ajuda pois, para este projeto que aborda uma área totalmente oposta à nossa, a prioridade foi, desde cedo, investigar o máximo possível sobre tudo o que envolve um cancro (em idade pediátrica).

Desde cedo, tivemos total liberdade de seguir o estilo de ilustrações com o qual estivéssemos mais familiarizados ou que melhor se enquadrasse no editorial.

De todas as publicações da Acreditar, poucas são as que seguem um registo idêntico. Isso deve-se, claramente, ao facto de algumas serem publicações internacionais, traduzidas, ou de não serem executadas pelas mesmas normas, com pessoas que se disponibilizam, mas que não têm as mesmas técnicas de ilustração.

Foi, aqui, entendido que realmente todas as publicações têm uma linguagem mais infantil, muito personificada, dando claramente uma restrição ao público-alvo: não são publicações adequadas a outra faixa etária que não a de um público leitor até aos 10/12 anos.

1.4.2. Os Barnabés

Barnabé foi o nome dado, pelos pais de um doente oncológico, a todas as pessoas que sofrem ou sofreram com o cancro infantil. Numa linguagem mais técnica, Barnabés são os doentes e os sobreviventes de um cancro diagnosticado na infância ou adolescência e juntam-se pela sua experiência de vida em comum, nunca perdendo de vista que são sobretudo pessoas com os seus defeitos e virtudes, encantos e desencantos, gostos e desgostos.

1.4.2.1. Testemunhos dos Barnabés

“Ter alguém que se veja, que seja concreto, parece que dá mais força.”

Barnabé, 2015

Os Barnabés que fazem parte deste projeto são sobreviventes, ex-doentes. Passaram, com sucesso e distinção, por todas as fases desta doença e pretendem, com o seu conhecimento e experiência, ajudar a colmatar falhas que se fizeram sobressair enquanto Barnabés doentes.

Deste modo, realizámos um questionário direcionado a todos os Barnabés dos núcleos da Acreditar. Questionário esse que seria o ponto de partida para grande parte do conteúdo desta publicação.

A possibilidade de retirar frases ou testemunhos anteriormente ditos por eles era algo que estaria em cima da mesa. Mas, por outro lado, visto que este seria um projeto novo, pensado de raiz, não faria sentido procurar e copiar algo que já seria de conhecimento geral.

Assim, e deixando à preferência de cada um o seu preenchimento, foram feitas questões bastante pessoais que poderiam trazer informações consistentes acerca das diferentes fases da doença, e cada Barnabé seria livre de participar ou não.

Embora tivéssemos noção que, sendo um conjunto de trinta e quatro questões e a maior parte delas eram de resposta longa, a vontade de participação dos Barnabés mais novos seria quase inexistente - a juntar ao fato de que estes já são alvo de muitos estudos e preenchem questionários com alguma frequência.

Avançamos, ainda assim, pois mesmo que muitos não quisessem aderir, os que aderissem seriam aqueles que estariam dispostos a partilhar a sua experiência de forma inteiramente disponível. Porque apesar de tudo, este era um projeto que, se existisse noutra fase das suas vidas, teria sido importante.

Tivemos um total de trinta e uma participações e de todas conseguimos retirar algo para um ou outro capítulo desta publicação.

1.4.2.2. Ser e Crescer Barnabé

“Eu acho que o projeto Ser e Crescer Barnabé é mais um passo para conquistarmos mais direitos, mais igualdade, e faz todo o sentido.”

Barnabé, 2015

No caso específico desta publicação, foi ao núcleo Norte a que nos dirigimos e foi o que se predispôs a trabalhar connosco. Desde logo ficou acordado que trabalharíamos juntos para o projeto Ser e Crescer Barnabé.

Este projeto atua no desenvolvimento de grupos de Barnabés, no voluntariado Barnabé (que consiste em pessoas que já sofreram com o cancro infantil darem o seu testemunho no terreno, a crianças que estão a passar pelo mesmo), em divulgar os direitos e as capacidades das crianças e jovens com cancro, a promover atividades de sensibilização e a dar formações para a empregabilidade (pois existem Barnabés que acabam por ficar com sequelas físicas e é uma forma de ajustar expectativas e ambições).

O projeto *Ser e Crescer Barnabé* conta com o apoio da Noruega, da Islândia e de Liechtenstein, através dos EEA Grants Programa Cidadania Ativa. Em Portugal, a sua gestão fica a cargo da Fundação Calouste Gulbenkian.

“O rosto da Acreditar tem várias faces: mecenas, voluntários, profissionais, crianças, pais. Mas tem também o rosto dos Barnabés, inundado de um sorriso de esperança. Há 20 anos que Acreditar é isto.”

João de Bragança, *Presidente da Acreditar*

Parte II: Projeto Prático

Capítulo 2:

De que forma o design gráfico pode ser um fator importante no auxílio duma luta contra o cancro infantil em adolescentes e jovens?

2.1. Design Editorial e Ilustração

O design editorial é uma especialidade do design gráfico. Nele está patente todo o processo de editoração, daí referirem frequentemente que o designer gráfico (ilustrador, infógrafo, diretor de arte, etc.) responsável pelo editorial, trabalha diretamente com o jornalista, pois trata do objeto visual final do produto (livro, revista, jornal, cartaz, etc.) a ser apresentado. Ele adapta as necessidades do público-alvo, através da estética pois é a partir dele que muita informação se torna apelativa e perceptível por parte do recetor.

O design editorial tanto pode ser impresso ou digital. O livro, provavelmente uma das formas mais antigas desta especialidade, é a base para a estruturação de muitas publicações no geral. Em revistas, o designer gráfico pode brincar mais com a paginação, com os elementos e grelhas, o que torna o design editorial numa das áreas mais influentes do design gráfico.

A tipografia, sendo uma parte extremamente importante do design em geral, costuma ser uma aliada no design editorial. Originalmente, tipografia é designada como impressão dos tipos. Atualmente, com o facto de que (quase) tudo é feito de forma digital, em computadores, o tipo é designado como fonte e achámos que poderíamos designá-la como o estudo da formação das fontes.

Deste modo, o principal objetivo da tipografia é criar estruturação, relevando o que é mais importante, e dando menos destaque àquilo que explica o que está em ênfase. Ou seja, os títulos, num jornal, toda a gente os lê, o artigo em si, só o verdadeiro interessado é que o vai ler. A responsável por isso é a hierarquização que a tipografia é capaz de oferecer.

Mas, se a tudo o que foi referido, aliarmos a ilustração, que é capaz de se unir a qualquer situação, torna-se em algo que capta a atenção total em todas as situações.

Um objeto de design sobressai-se facilmente sozinho, mas quando o público-alvo pede para se manter entusiasmado durante toda a leitura, é a ilustração que o conquista.

"(...) a ilustração não é um mero adorno ou acessório no projeto de design; pelo contrário, acredito que transporta consigo formas de pensar, de sentir e de fazer em quase tudo idênticas àquelas que orientam o processo de design, mas que ainda assim preserva singularidades que a indiciam como promessa de inovação."

Joana Quental, 2009

A ilustração não é uma pintura, pois a ilustração serve para uma intenção, para comunicar uma ideia ou um conceito através do desenho, não é só para decorar, existe um propósito específico. Para uma pintura em tela não existe um propósito em particular, é algo que se torna transmissivo, não comunicativo.

Uma ilustração traduz uma mensagem que foi concebida para ser comunicada e recebida consoante o objetivo para o qual o ilustrador a realizou.

Claro que poderão existir mensagens subliminares, podendo fazer com que o receptor possa ter outras interpretações. Podem também existir comparações, analogias, sínteses, metáforas, mas o objetivo é sempre que seja interpretado com o objetivo com que foi concebido.

Ilustrar um livro não é traduzir, por desenhos, aquilo que diz o texto, é fazer com que compreendam e decifrem uma mensagem que só a ilustração está a tentar transmitir.

Um livro que esteja bem realizado e que seja capaz de conjugar texto e ilustração, desperta os sentidos do leitor.

2.1.1. Relação entre o Design Editorial e a Ilustração

“O papel é mais parado, mais lento e silencioso. A ação avança ao ritmo das palavras e das frases, das imagens que vamos construindo, das ligações que vamos fazendo, mas tudo isto acontece sempre dentro da nossa cabeça.”

Isabel Minhós Martins, 2013

Para Isabel Minhós Martins, o digital pode ser irrequieto, barulhento e um pouco inconsequente, e embora seja exigente ao pedir a nossa participação, nem sempre é exigente quando pede para sermos nós a construí-lo. Ou seja, as pistas muitas vezes não são dadas, são apenas mostradas.

Sendo o livro em papel algo mais sossegado e pouco ativo, desta feita, para provocar surpresas ao público leitor, podemos inserir a ilustração.

A ilustração aqui entra como algo que faz parar, repousar, mas também pensar e interiorizar.

Numa época em que o digital está (quase) a ultrapassar o papel, é nossa convicção que se conseguirmos fazer com que leitor pare para pegar num livro, pegar numa caneta ou num lápis para escrever, ou para simplesmente abri-lo para o ler, é uma conquista.

As pessoas hoje em dia estão muito fixadas nos aparelhos eletrónicos, no mundo digital. É neles onde passam a maior parte do tempo e é deles que, como que instintivo, se lembram quando precisam que o tempo passe mais depressa, quando estão sozinhas ou quando precisam de desabafar.

Na nossa opinião, um livro somente de leitura, com texto corrido, não seria adequado a quem não tem, por si só, o hábito de ler. Esta questão poderia eventualmente ser abordada mais pormenorizada-mente, mas o que se pretende que seja destacado é que, se o objetivo é fazer com que uma pessoa menos interessada no papel (como talvez estaria por um smartphone ou computador), se entusiasme a receber um livro, não pode ser um livro de informação, comum.

Aqui entra o design. Embora seja de nossa convicção que o design tem que ser, por si só, compreendido, sem estar acompanhado por outros apêndices, ele, de certa forma, acaba por delimitar o conteúdo. O design, nestes casos, faz com que numa primeira abordagem, o leitor se sinta tentado a pegar no objeto, se sinta preso e curioso em

relação ao pretendido, e é o mais importante e responsável pela principal mensagem. Ele fala por si e torna-se no imperador do projeto. Mas, por outro lado, pode não conseguir levar o leitor a uma possível obsessão pela leitura de um livro do princípio ao fim, por um público mais jovem liberto desse hábito.

No caso deste projeto, que é para um público-alvo de jovens e adolescentes e, voltando a reforçar, (que podem estar) pouco habituados à leitura de grandes manchas de texto corrido (se não for direcionado para tal, como são os exemplos de leitura obrigatória em contexto escolar), o design, sem qualquer aliado, pode não ser suficiente para o manter na expectativa e curiosidade.

Concordamos com Joana Quental (2009) quando esta afirma que “no caso específico da ilustração, é fácil intuir a presença e a importância de um outro (autor) para além do ilustrador: aquele que concebe o texto que serve de mote à ilustração”, pois a ilustração faz com que o público leitor se mantenha interessado, curioso, que seja facilmente embalado no conteúdo que o livro transporta. Leva a que este não se sinta obrigado a ler e, pelo contrário, torna com que queiram sempre avançar nas páginas com a mesma vontade com que pegaram no livro pela primeira vez.

Poderão atribuir formas e rostos àquilo que está a ser narrado e não se limitam apenas à imaginação (embora também se torne imperativo usarem-na)

“É na dialética entre o texto e a ilustração que reside o seu potencial inovador, o facto de se construir, a si própria, sobre um projeto de mundo.”

Joana Quental, 2009

Mas (como em tudo há um mas) nem sempre a ilustração e o texto escrito estão em comum acordo.

O equilíbrio entre ambos não é fácil. Há vezes em que o ilustrador retrata rigorosamente aquilo que o texto fala, não acrescentando nada de novo às páginas. Outras, há situações em que o texto não combina com a ilustração apresentada na medida em que, por exemplo, o texto pode abordar algo sobre a pré-história e a ilustração ter uma abordagem mais minimalista e/ou futurista. Não faz sentido.

A carga emocional que uma ilustração traz é mais forte que a do texto na medida em que provoca uma abordagem inconsciente no

público-alvo que tanto pode ter capacidade de compreender aquilo que o ilustrador tentou transmitir, como pode surgir uma ou outra interpretação. A ilustração provoca essa ambiguidade e traz à tona uma aprendizagem que se destaca pelo descobrimento, pela vontade de saber e de tentar entender o que não é imediato.

2.1.1.1. A adolescência como público-alvo.

“Para que serve um livro sem figuras nem diálogos?”, perguntou Alice, aborrecida, pouco antes de decidir perseguir o Coelho Branco até ao País das Maravilhas. Cento e cinquenta e um anos depois (o livro *“Alice in Wonderland”* de Lewis Carroll viu a sua primeira edição publicada em 1865), as imagens continuam importantíssimas para a conquista de um público leitor mais jovem, de tal forma que, com o passar do tempo, elas têm cada vez um papel mais imprescindível nas publicações infantojuvenis.

Dum ponto de vista imediato: para as crianças, um livro sem imagens não tem interesse. Por outro lado, para os adultos, um livro com figuras dá a liberdade de reencontrar outros pontos de vista na obra. Tanto na abordagem da ilustração para crianças, tanto para adultos, não é possível contrariar que a junção de texto e ilustração tem concretizado obras incríveis e de variados sentidos.

Existe uma grande diferença entre o livro com ilustração e o livro (ou álbum) ilustrado. Na primeira, a imagem vem como um apoio ao texto, reforçando-o. Na segunda, ou é dispensado o texto ou a imagem complementa-o.

Onde Vivem Os Monstros, com texto e ilustração de Maurice Sendak (de 1963), é o exemplo perfeito para uma situação em particular. As ilustrações do mesmo, possuem uma técnica mais direcionada a um público infantil, mas não é perceptível, no seu todo, por parte de uma criança. Este livro transmite uma imensa série de mensagens visuais que, com a possibilidade e a disponibilidade para uma exploração das mesmas, a compreensão do livro torna-se muito mais profunda. As ilustrações apresentam-se em molduras que conforme a imaginação se vai apoderando da personagem, alargam-se, até que chegam a romper os limites e apoderam-se de toda a página. O papel de parede do quarto vai-se dissolvendo, transvertendo-se numa selva, que é onde se passa a aventura do personagem. Este livro com ilustrações

acaba por se tornar num álbum ilustrado, sem que seja pronunciada uma única palavra, ao leitor, acerca disso.

Este é, sem dúvida, um exemplo que presenteia uma informação sem nunca ter sido referida uma palavra acerca da mesma.

Para crianças, um público não alfabetizado, os livros ilustrados são os mais requisitados, na tentativa de os fazer pensar, imaginar, criar as próprias histórias com base nas ilustrações observadas.

Para os jovens e adolescentes, o livro com ilustração é uma opção mais viável. Este público interessa-se pela leitura e as ilustrações servem como complemento, fazendo-os permanecer com os pés no chão, devido à informação que o texto transmite, e dando-lhes também todas as possibilidades para que possam dar largas à imaginação, através de imagens que trazem consigo sempre algo de novo.

No entanto, nem sempre é fácil provocar essa vontade de viajar no mundo das ilustrações. Tanto uma criança, como um jovem ou até um adulto, precisam de ser educados e treinados no que diz respeito ao ato de interpretar uma narrativa visual.

Trabalhar uma imagem para jovens e adolescentes é, numa primeira abordagem, compreender o que eles anseiam ver. Entender o aspeto gráfico, as cores e o tipo das ilustrações que se adequam à sua faixa etária e ao tema em questão.

“Ilustração e texto gráfico estão fatalmente condenados a entenderem-se em situação de paridade e de equilíbrio.”

António Soares Marques, 1994

2.2. A ilustração como meio atenuante de uma mensagem

Com uma fotografia temos acesso direto à realidade vivida, mas o confronto com a mesma é agressivo, é duro. Com uma imagem ilustrada, a realidade pode ser atenuada, vista de forma metafórica, poética, basta que o autor assim o queira.

Ambas são importantes.

Ambas acabam por trazer a verdade ao de cima.

Usar a ilustração para contar uma situação pouco feliz é já algo bastante utilizado, principalmente numa faixa etária mais jovem. As crianças tendem a não entender verdadeiramente o que se passa quando, por exemplo, algum familiar morre. Para amenizar a situação, a família acaba por dizer à criança que essa pessoa “foi para o céu”. Essa é uma forma de tornar poético algo que poderia vir a fazer muita confusão à criança em questão e dá-lhes, de certa forma, alguma segurança, pois o céu é visto como algo infinito, calmo, mas sobretudo, presente. Onde quer que a criança ande, haverá sempre céu, estará lá sempre a pessoa que faleceu e com quem, consequentemente, já não tem contacto físico.

Com a ilustração passa-se exatamente o mesmo. De modo a tornar metafórico algo que poderia ser interpretado de forma menos positiva, é procurada uma comparação que substitui uma imagem por outra, através de uma analogia. Para isso ocorrer, é necessário que existam elementos visuais semelhantes entre as duas realidades em questão. As figuras de estilo são muito usadas nestas situações. Elas suavizam a informação de forma exímia.

Numa abordagem infantil, temos o exemplo do livro do Planeta Tangerina *“Para onde vamos quando desaparecemos?”*, de Isabel Minhós Martins e Madalena Matoso. Este livro aborda temas como a ausência, o desaparecimento e até a morte, de forma subtil. Não traz respostas definitivas, até porque essas respostas ninguém as tem (salvos algumas exceções), mas abre portas à imaginação e transforma esta questão tão sensível em algo não tão pesado, ainda que por pequenos momentos.

Este livro parte de exemplos comuns como o sol em dias de chuva, as nuvens em dias solarengos, as férias que vão e voltam, e transforma-os em algo subtil, poético, bem-humorado. É um livro que, de certa

forma, ajuda a apresentar um tema inquietante de forma a que até os mais crescidos parem para pensar na questão do título do mesmo.

The Complete Maus: A Survivor's Tale, de Art Spiegelman é um exemplo para um público mais adulto, tendo em conta o tema abordado. Este livro de banda desenhada, que relata o holocausto a partir do avô do autor, cria uma personificação dos judeus e dos nazis com animais, ratos e gatos respetivamente. O peso emocional da informação transmitida mantém-se, mas é tudo bastante atenuado devido ao facto de recorrer a animais que substituem as personagens, acentuando, ainda assim, o poder narrativo do sucedido.



2.3. O diário gráfico

Um dos melhores exemplos que existe e do qual partimos, pelo menos a este nível, é o *“Wreck This Journal”* (Destrói Este Diário) de Keri Smith.

Este diário foi feito para perturbar perfeccionistas que, numa situação normal, nem as lombadas dos livros que leem se dobram. São desafiados a pisar o livro, a arrastá-lo na parede, a rasgar páginas, a encharca-lo, a sujá-lo com café e semelhantes, etc.

É um diário gráfico que parte do pressuposto que o interveniente o vai levar para todo o lado, vai fazer exatamente o que lá está indicado. Isto criará um livro único, impossível de reproduzir, com marcas irregulares e despreocupadas.

Este diário gráfico é original, é um presente ideal para quem aceita ser provocado e aceita enfrentar o medo duma página em branco e para quem se sente capaz o suficiente de conseguir produzir algo através da destruição, confusão, imaginação.

Achámos este diário intrigante logo a partir da contracapa que é desenhada com o intuito de fazer lembrar um envelope e indica que o livro deve ser fechado com fita-cola, colocar um selo e enviá-lo para si próprio, com o intuito de o receber novamente.

É um livro que provoca, que estimula e que desafia. E foram todas essas sensações que ele foi causando que nos fez tê-lo como base neste projeto, provocando, estimulando e desafiando doutra forma, mas com o mesmo intuito: o de fazer parte dum objeto único e impossível de reproduzir porque cada história e cada ação se tornam únicas em ambas as situações. É a analogia perfeita para partir para este projeto.





Alguns exemplos de páginas que serviram de mote de inspiração para o diário.



2.3.1. O diário gráfico como ferramenta de apoio

di•á•ri•o

(latim diarium, -ii, pagamento diário, registo diário)

Obra ou género literário cuja narrativa é feita através de um conjunto de registos mais ou menos diários, geralmente de carácter íntimo. (“diário”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa)

E acrescentaríamos à sua definição: mais do que um pedaço de papel, um objeto que é um instrumento terapêutico, que se fosse alvo de personificação seria apelidado de amigo e confidente.

Lazarus & Folkman (1984) definem um conjunto de estratégias usadas pelas pessoas para se adaptarem a situações desfavoráveis. Deram-lhe o nome de coping, que traduzido dá-se a expressão de *estratégias de enfrentamento* [Antoniazzi, Dell’Aglia e Bandeira (1998)].

Coping encontra-se dentro de um tratamento comportamental-cognitivo que é dividido em duas categorias funcionais:

- 1) *o coping focalizado no problema - a situação a ser enfrentada é avaliada como suscetível à mudança, constituindo-se um esforço para atuar na situação que originou o stress;*
- 2) *o coping focalizado na emoção - a avaliação indica que nada pode ser feito para modificar a situação stressante; o esforço neste caso está voltado para a regulação do estado emocional.*

(Alessandra Brunoro Motta e Sônia Regina Fiorim Enumo, <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2004000300004>)

É nesta segunda categoria em que se baseia o projeto referido neste relatório, onde se procurou analisar os fatores que angustiam os jovens aquando do diagnóstico e da hospitalização. Foram vários os enumerados, entre os quais: a doença propriamente dita, por ser associada a morte certa, ao ambiente no hospital que é, obviamente, não tão acolhedor como as suas casas, o afastamento do seu lar, consequentemente da sua família (e nalguns casos, os irmãos, que se tornam num assunto bastante sensível, por ambas as partes), o terem

que abandonar por período indeterminado a escola ou faculdade, a sensação de estarem a causar dor nas pessoas que lhes são próximas, entre outros.

Eles são, é certo, acompanhados por psicólogos e/ou psiquiatras, mas nem sempre a abordagem do género 'entrevista' é suficiente para fazê-los desabafar de forma a sentirem-se aliviados por o terem feito. Aí entra o desenho, o papel e a caneta. É por experiência própria que se afirma que estes podem ajudar no alívio. É de nossa convicção que a partilha com algo impessoal auxilia na compreensão dos sentimentos e do turbilhão de emoções por que o sujeito possa estar a passar.

Enquanto se escreve, o cérebro tem que se concentrar nesse momento, obrigando-o a direcionar toda a atenção para esse ato.

Mais geralmente e cientificamente falando, o ato físico da escrita ajuda a processar informação no cérebro: ajuda a reavivar a memória e a clarificar pensamentos, tal como estudos existentes o comprovam. Estes benefícios refletem-se, concretamente, no aumento da capacidade de reter e perceber novos conceitos tornando a aprendizagem mais rápida.

Com os dias que parecem passar mais e mais rápido, com o stress dos trabalhos rotineiros ou dos momentos inesperados, o diário é um objeto indispensável para refletir e interiorizar sobre o que tem acontecido. Obriga a parar, concentrar a atenção no que é escrito, a refletir sobre isso e interiorizá-lo, reportando a um estado pleno de consciência no momento presente. Por outro lado, é um apoio ao cérebro no processamento e regularização das emoções, aumentando a auto-consciência e, conseqüentemente, treinando a inteligência emocional (que se baseia exatamente na capacidade de gestão das emoções). Ajuda nos dias bons e nos dias menos bons. Redigir textos sem pensar muito no que se está a escrever, em tom de desabafo (escrita expressiva) desenvolve o foco a longo prazo e torna-nos mais cientes do dia-a-dia. É uma forma de manter uma visão mais geral sobre os pensamentos ocorridos, já que as palavras são representações desses mesmos pensamentos, e contribui para a identificação de aspetos negativos e positivos, percecionando-se com mais facilidade o que é mais importante. Torna mais claro os sucessos, pois o cérebro apreciará e reviverá essas conquistas e experiências positivas quando lidas e/ou desenhadas no papel, reafirmando as realizações pessoais. Já os receios, frustrações e os erros passados são avaliados, levando ao

entendimento do que se poderia ter feito melhor. As preocupações e ansiedades futuras são reportadas ao seu devido espaço temporal.

Esta separação entre frustrações e conquistas e o que é presente, passado e futuro permite focar no que importa, como anteriormente referido. Admite o desligar de pensamentos distrativos que apenas sobrelotam a mente e possibilita ver o essencial, como se se tratasse de um navegador da internet com muitos separadores abertos que vamos fechando à medida que escrevemos, deixando apenas o mais importante aberto. E esse foco impulsionará, em última instância, o alcance de objetivos. Assim, adicionando a esse facto o desenvolvimento da escrita detalhada sobre o alcance de metas, viabilizará ao cérebro o concebimento de uma planificação de todo o processo, aproximando a pessoa dos seus objetivos.

Em suma, viver no presente juntamente com o desenvolvimento da inteligência emocional e o autoconhecimento são partes intrínsecas e indispensáveis de uma vida feliz, como é já sabido. Assim, sabendo que a aquisição destes ingredientes para um estado de espírito pleno é alcançada por intermédio da escrita regular é viável afirmar convictamente que manter um diário levará à conquista mais fácil e rápida da felicidade.

Capítulo 3

SER MAIS FORTE! - O Diário do Barnabé

“Toda a esperança é legítima, escreveu um dia um poeta português.

A esperança nos dias melhores, a esperança no desaparecimento das memórias más, na cura das dores do corpo ou da alma. A esperança, sempre, na descoberta do sentido para as coisas que nos acontecem, inexplicáveis, sofridas, antecipadas. Ou talvez apenas desafiantes, que nos mudam.

Este livro é, todo ele, recheado de esperança. Uma esperança viva, porque feita de luta.

Entregar este livro – ou recebê-lo – é dar início a uma viagem.

No entanto, ao contrário das viagens preparadas, esta viagem é toda feita de desconhecimentos: não sabemos a duração, não sabemos o trajeto, não sabemos quando paramos. Também não sabemos o que vamos encontrar no percurso.

Apesar de tanta incerteza, sabemos, isso sim, quem nos acompanha nela: os nossos pais e avós, os nossos irmãos e amigos, os médicos e os enfermeiros, os nossos colegas de escola, outras crianças e jovens que já fizeram esta viagem, pessoas novas que conheceremos, os voluntários da Acreditar. De uma coisa poderemos estar certos: a viagem não se faz sozinho. Ao nosso lado estão todas as pessoas que são importantes para nós. Ao nosso lado também estão pessoas que passaram pelo mesmo e a quem tudo correu bem.

Saberão explicar como foi a sua viagem e em que se parece com a nossa, o que podemos fazer para contornar os obstáculos que iremos encontrar. Durante a viagem teremos dúvidas. Durante a viagem teremos receio de algumas coisas (e talvez tenhamos receio de dizer que temos receio...). Durante a viagem andaremos irritados, com fome ou com sono, sem fome ou sem sono, com dores que nos incomodam, desgostosos com as alterações físicas de um corpo que não parece ser o nosso, tristes com algum amigo que parece ter desaparecido ou não sabe como falar connosco.

Mas esta viagem tem uma regra de ouro: não pode fazer-se em silêncio e todos os sentimentos são permitidos.

Nesta viagem ter dúvidas é normal e tirar dúvidas é obrigatório. Nesta viagem é proibido guardar coisas por vergonha ou medo; é proibido não perguntar, não chorar se houver vontade de chorar, não rir se houver vontade de rir. É proibido ter medo e não dizer. É proibido fingir que somos fortes se naquele momento não conseguirmos ser. É proibido preocuparmo-nos com os que sofrem por nossa causa e não falar disso. É obrigatório falar sobre as coisas, escrever sobre as coisas, deitar cá para fora o que nos magoa ou engrandece por dentro.

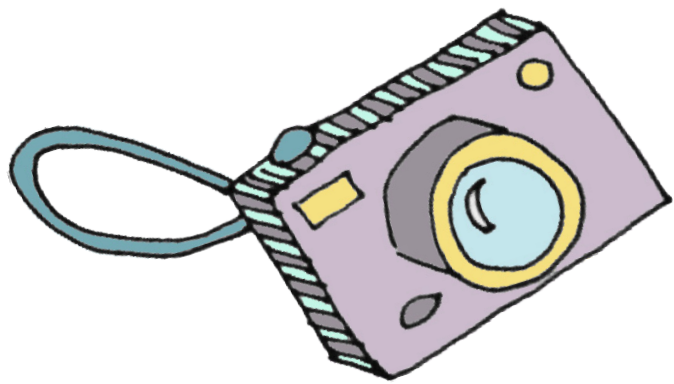
Neste Diário encontrarás espaço e lugar para tudo isto. A partir do momento que este Diário é entregue, quem o recebe torna--se um Barnabé - um Barnabé que pode juntar-se a todos os outros que já existem, que fizeram uma viagem semelhante e que ajudaram a escrever este Diário com a sua experiência e vontade de colaborar.

*Este livro é dos Barnabés e para os Barnabés.
Foi bem feito, está bem entregue."*

João de Bragança, Presidente da Acreditar







1. As ilustrações

As fotografias

O objetivo principal deste projeto é conseguir fazer com que o Barnabé não se sinta sozinho a passar pela doença e que existem mais Barnabés como ele, com viagens semelhantes à sua. Para isso, partiu-se do princípio que testemunhos seriam um excelente ponto de partida e, para torná-los credíveis e de modo a transmitir confiança, foi decidido que aqueles Barnabés que estivessem dispostos a dar a cara (sob a autorização dos seus encarregados, caso fossem menores), seriam fotografados com várias expressões faciais, de forma a termos material suficiente para iniciar as ilustrações.

Os Barnabés do núcleo Norte, aquando dum ensaio para uma atividade, disponibilizaram-se para que os pudéssemos fotografar. Já no núcleo da Madeira, fizemos nós uma atividade de “Photoshoot” para não se dirigirem à associação apenas para as fotografias do projeto e, desta forma, pudemos também interagir e divertirmo-nos com eles. Aos núcleos Centro e Sul, foram enviadas imagens com variadas expressões para que as pudessem reproduzir e enviar, posteriormente.

A associação, embora prestável, tem como um dos principais valores *“Respeitar o anonimato e a intimidade das famílias, preservando, em particular, a imagem da criança e jovem com cancro”*, o que acabaria por dificultar, em parte, a execução de algumas tarefas.

A princípio, o objetivo seria fazer o desenho das expressões dos Barnabés de forma a serem identificados por quem os conhece (e por eles mesmos), mas permaneceriam anónimos para quem nunca os tivesse visto.

Por outro lado, e sendo essa uma das principais motivações deste processo, o facto de não terem acesso às caras e o rosto ser algo que permaneceria no anonimato, chegámos à conclusão de que teríamos que usar as fotografias de forma a que tudo isso fosse verdadeiramente transmitido.

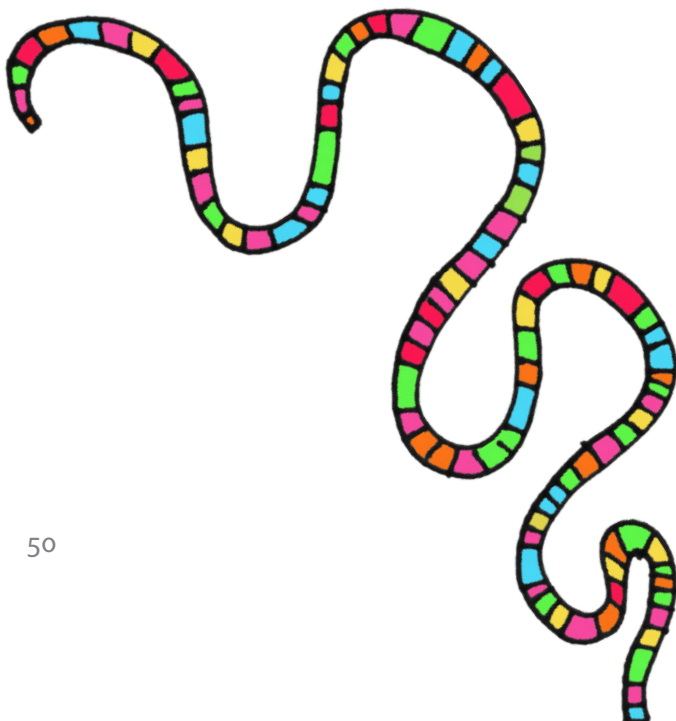
Deste modo as imagens que já tinham sido capturadas com fundos neutros, passaram por um processo de edição para conseguir tê-las todas uniformes e a preto e branco (figuras - anexos), e posteriormente, recortadas para podermos trabalhar o fundo e possíveis interações com as páginas.

Os doodles

Em todas as páginas de atividade encontram-se alguns desenhos livres e despreocupados que, indo sempre ao encontro do que é pedido e/ou explicado, remetem à ideia de diário gráfico, passível de ser rabiscado da forma que o Barnabé achar oportuno.

Os *doodles* são desenhos ou simples esboços feitos ao acaso por alguém que se encontra distraído. Normalmente são encontrados em papéis soltos (quando são desenhados por alguém que esteja ao telemóvel, por exemplo) ou em cadernos escolares (quando o aluno se encontra desinteressado numa aula).

Achámos que esta seria a abordagem ideal para este projeto que acabaria por se transformar num diário de desabafos sem regras e sem possíveis margens.



1.3. As fotografias + os *doodles* = ilustrações

De forma a existir alguma ligação entre os *doodles* e as fotografias dos Barnabés, foram criados vários ambientes em volta deles, com variados elementos que remetem para o tema referido nas páginas seguintes.



Começando pela capa, a ideia surge em seguimento duma frase que me foi dita aquando da primeira reunião com a Acreditar acerca deste projeto:

“Este diário quer-se visto como uma proteção e um aconchego nas dificuldades do Barnabé.”

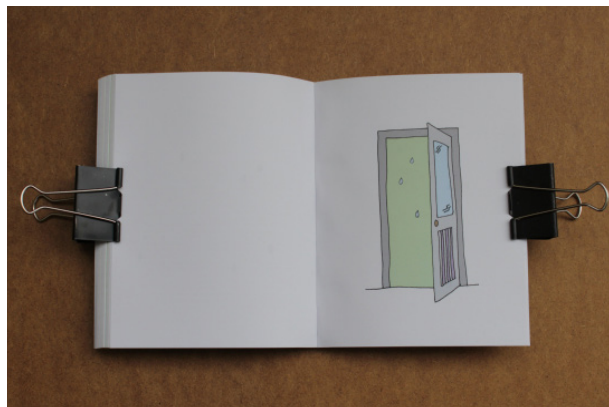
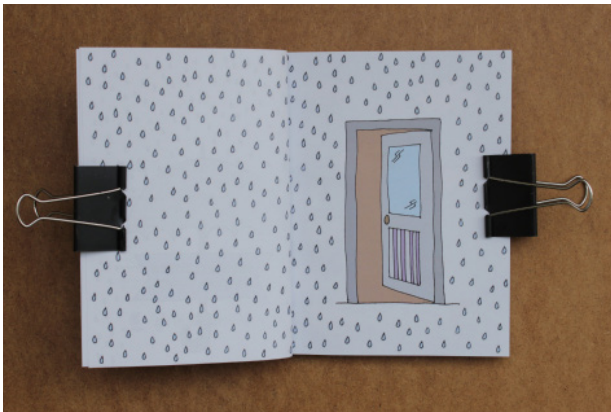


Sendo que o cancro, por nós, (e tendo com base essa afirmação) é entendido como uma tempestade, uma fase menos boa, a ideia de chuva tinha de estar patente no projeto. Ela tanto simboliza as lágrimas como um possível dilúvio ou desmoronamento. Se um guarda-chuva, como o próprio nome o indica, nos protege da chuva, o Diário do Barnabé é uma analogia ao mesmo. Encontra-se protegido. Quem nele entrar, protegido estará.

Em seguimento da capa, a contracapa teria que dar a ideia de que a tempestade passou e o Diário do Barnabé já não é tão necessário quanto seria aquando do diagnóstico. O guarda-chuva é fechado, algumas gotas de chuva ainda são visíveis porque, para a vida, o Barnabé terá que ter consciência de que aquela doença o acompanhará sempre, quer seja em cuidados posteriores à alta ou na sua história enquanto pessoa. Será visto como uma batalha dolorosa, no entanto vencida.

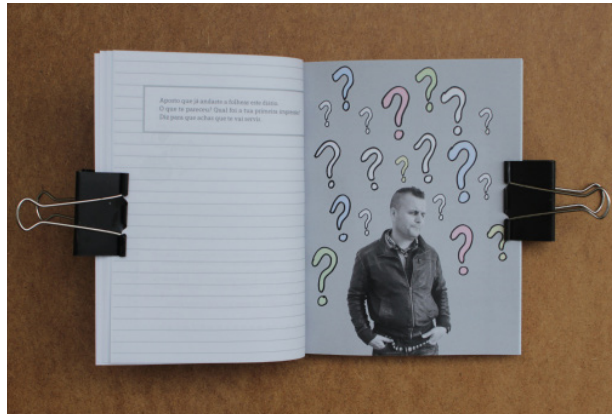
Desta contracapa, várias opiniões contrárias (às nossas e às de pessoas que foram acompanhando este projeto) foram despoletadas por parte da associação: não trazia uma mensagem positiva e dava a ideia de fim, de morte.

Como forma de contrariar essas ideias, foram criadas duas ilustrações para as duas primeiras páginas e para as duas últimas.



Na primeira, é representado um convite à entrada através de uma porta aberta para um espaço onde não chove. É encontrado um refúgio no meio do temporal. Na última, exatamente o oposto: a porta abre para uma realidade onde ainda há vestígios de tempestade, mas acaba por deixar o Barnabé com a ideia de que é livre e que tem uma nova vida, longe de hospitais, à sua espera, ainda que seja com precaução.

Várias foram as ilustrações que, na incerteza da opinião do Barnabé representado (poderia sentir-se incomodado ou até ofendido), foram somente criados ambientes em volta da silhueta do mesmo, levando o recetor, ainda assim, à envolvente pretendida:



Noutros casos, quando achámos que em nada poderíamos interferir com o mal-estar do Barnabé ao ver-se retratado naquela situação, tentámos com que se inserisse plenamente na atmosfera retratada, como é o caso das ilustrações que se seguem.

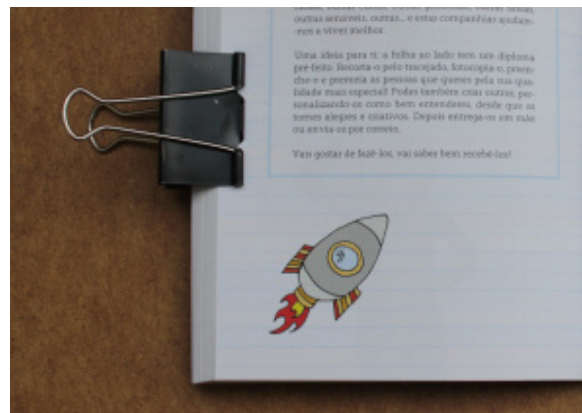


Esta ilustração, por exemplo, no caso do diagnóstico, remetemos o Barnabé para um ambiente pouco confortável. Se existe algum sentimento comum em todos os doentes aquando dum diagnóstico de cancro, é a sensação de ficar sem ar e sem chão.

As duas páginas seguintes a essa, por exemplo, têm presente uma atividade, acompanhada por um doodle que remete de novo a esta ilustração.

Esses desenhos, simples e desinteressados, acompanham o Barnabé ao longo de todas as atividades do diário, de modo a dar, essencialmente, vida e cor.





Outros exemplos de ilustrações que levam o Barnabé para dentro do ambiente pretendido, são as que se seguem:



"Uma das coisas que mais preocupa as pessoas quando ficam doentes é a sensação de estarem a causar sofrimento aos outros."

Manuel Forjaz, *economista, empresário e professor diagnosticado com cancro em 2010.*

Pegando nestas palavras proferidas por alguém que nitidamente soube a importância que as pessoas têm na sua posição quanto à doença, o objetivo foi criar cordas que transmitissem a ideia de estar preso e preocupado com quem está ao seu redor. Deste modo, o Barnabé perceberá que é normal sentir-se incomodado com o sofrimento que poderá estar a causar aos que lhe são próximos.

Cada conquista, nesta doença, é sinónimo de vitória. Neste caso, nas páginas dos efeitos secundários, amenizá-los é uma forma de conseguir lidar melhor com o que se está a passar, de conseguir retomar em parte a sua rotina e não parar a vida porque algo de mau está a tomar conta de tudo. Assim, quando um Barnabé descobre algo que o faz sentir bem, é como se o mundo estivesse de parabéns e ele é o causador desses festejos:



A ilustração acima remete principalmente ao testemunho da Barnabé que partilha a página. Escolhemos destaca-lo e representá-lo de modo a que todos os Barnabés possam pensar que por detrás de algo ao menos bom, há sempre um pormenor que pode fazer a diferença e surpreender pela positiva. Neste caso, pegámos nos icónicos “thug life” que é retratado aqui como um estilo de vida de pessoas que se deparam com algumas dificuldades, mas que tentam levar a situação na desportiva.

Quando falam consigo acerca da doença, são várias as reações que um doente oncológico pode ter. Haverá situações em que certamente estará revoltado, triste e explosivo, e haverá também ocasiões em que fala calmamente sobre tudo o que lhes é referido e/ou perguntado. Esta ilustração, que foi refeita várias vezes devido ao facto de ser sempre interpretada como perturbadora ou ofensiva, retrata exatamente esses altos e baixos, esses extremos de humor que, a existirem, são perfeitamente naturais:

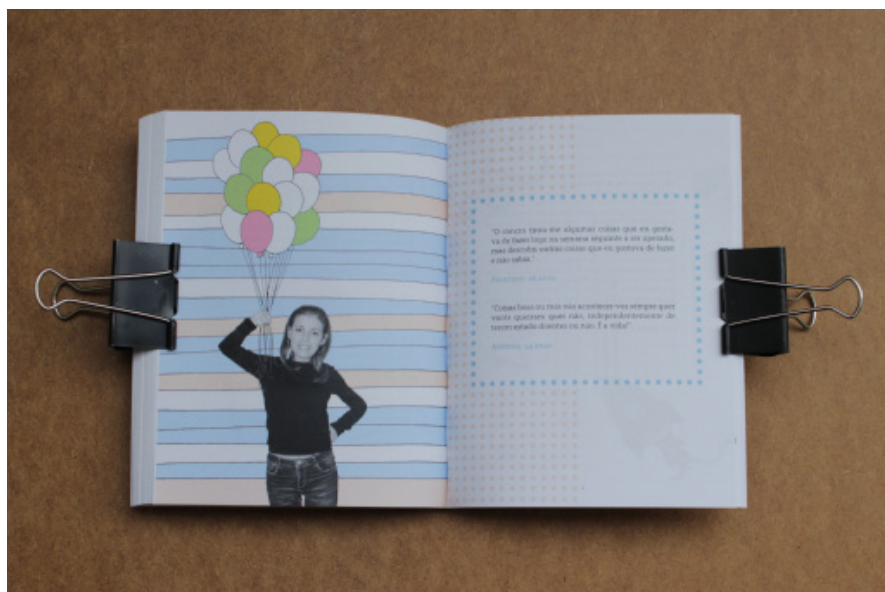


A ilustração que se segue é uma mistura das duas categorias anteriores. Ela faz com que o Barnabé se sinta enquadrado no tema, no espaço, mas faz com que retrate também a proporcionalidade. Reflete e o quão pequenino se pode sentir (aquando, neste caso, tem alta e assombra-lhe o medo duma recaída), incluindo-o na situação, sem ter que haver elementos ilustrativos que interajam diretamente com a fotografia.

Esta próxima ilustração leva-nos também a outra das partes mais importantes deste diário: a dos testemunhos. Nela, à esquerda, está inserido um testemunho duma Barnabé que optou por deixá-lo numa plataforma digital indicada para o efeito.
(oncologiapediatrica.org)



Os outros testemunhos dos Barnabés vão surgindo conforme as perguntas se tornam propícias ao tema. Aparecem sempre com o mesmo formato, invadido uma ilustração (como é o caso do exemplo anterior) ou ocupando, no mínimo, uma página:



No índice, optámos por não colocar numeração. É uma página que servirá apenas para orientação e, para uma primeira abordagem, é essencial apenas para terem perceção dos assuntos que serão referidos. Numa publicação onde o objetivo é acompanhar o leitor ao longo duma fase específica, não faria sentido aguçar-lhe a curiosidade de modo a fazê-lo avançar para um capítulo em específico sem passar, obrigatoriamente, pelos outros primeiro. O índice é interpretado como uma partida, para uma viagem que terá vários pontos marcados no roteiro.



Uma das primeiras páginas do diário retrata o Cancro no Mundo. Dá a conhecer o número de casos diagnosticados proporcionalmente ao número de mortes, de modo a que o Barnabé tenha noção que a doença não o atingiu só a ele e que é possível superá-la.

Na página à direita encontra-se uma secção onde se apela à partilha de páginas, de dicas, de conselhos, através de uma hashtag criada: #ODiáriodoBarnabé.





Ao longo de todo o diário, várias curiosidades, algumas dicas, conselhos, vão sendo dados através de “Sabias que...”.

São também referidos alguns excertos de textos, ou frases ditas por quem já viveu o que eles estão a viver, que achámos importantes e que mereciam ser lidos pelos Barnabés nalguma fase específica da doença (aquando do diagnóstico ou dos efeitos secundários, por exemplo):





O excerto acima é de Marine Antunes, autora de um projeto que, a nosso ver, é do melhor que existe em Portugal, no que diz respeito ao cancro. Chama-se *Cancro Com Humore* e partiu da necessidade de preencher uma lacuna que a autora sentiu quando, aos 12 anos, lhe foi diagnosticado um cancro.

Falámos com ela sobre este projeto ([anexos - CD](#)). “Estou mesmo apaixonada por ele”, foi a resposta que nos foi dada.

Marine foi parte importante na elaboração dos conteúdos deste diário.







Conclusões



Convém relembrar o problema inicial encontrado: o de colmatar uma lacuna existente na informação dirigida a jovens e adolescentes que vivem atualmente um cancro.

Sendo que essa falha poderia ser combatida, aliámo-nos à Acreditar e ao projeto Ser e Crescer Barnabé, que com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, tornarão esta publicação real quando totalmente finalizada e aprovada pela associação.

Quando começámos este projeto, foi dada prioridade à investigação na área da medicina e da psicologia. Sendo que nos aventurámos numa área tão distinta da que estamos habituados a lidar, e tendo em conta que todo o conteúdo do projeto partiria daquilo que achássemos conveniente, grande parte da informação analisada foi dentro dessas duas áreas.

O design gráfico e a ilustração, numa primeira abordagem, passaram para segundo plano. Não era nosso dever fazer uma investigação tão aprofundada dos tipos de pesquisa a nível doutras áreas que não a nossa, afinal tínhamo-nos proposto a executar somente a parte gráfica do projeto. Mas realizámo-la, o que fez com que despertássemos e tivéssemos, a cada passo, mais certeza de que aquilo que estávamos a fazer era verdadeiramente importante e indispensável.

A cada descoberta, crescia uma vontade de conseguir levar a cabo este projeto. A cada contacto com Barnabés, o orgulho de fazer parte desta luta aumentava.

Como em tudo, houve pontos altos, mas também baixos. Pouco ou nenhum contacto com a realidade vivida no hospital foi uma das nossas maiores falhas, não porque não estávamos dispostos a isso, mas porque não nos foi autorizado, o que achámos que originou uma grande lacuna porque, com isso, a probabilidade de chegar a outros patamares, tornou-se bastante reduzida. O contacto foi somente com Barnabés sobreviventes (é deles o projeto), mas é para Barnabés doentes a quem ele se dirige.

Começámos pela necessidade de colmatar uma falha existente (falha essa que será preenchida daqui por pouco tempo), mas temos perfeita noção que a procura por informação não fidedigna pela internet continuará. Sabemos que não conseguiremos impedir que jovens e adolescentes não procurem nem queiram saber sempre mais sobre as suas angústias e medos, para além do que lhes é fornecido. Por outro lado, é também de nossa convicção que ao lhes oferecermos testemunhos de pessoas que passaram pelo mesmo, pessoas reais, de confiança, conseguimos amenizar a ansiedade provocada pelo tratamento prolongado – o que é, precisamente, o objetivo.

O diário está dividido pelas fases da doença: diagnóstico, tratamento, vigilância e alta. Foi feito para ser lido e para acompanhar conforme as fases vão surgindo, mas a curiosidade obviamente faz com que o leitor queira saber, logo desde o início, aquilo por que vai passar. E nesse aspeto, embora exista claramente um ‘senão’, também fica desde logo preparado para o que possa vir a suceder-se, sem ter que passar pela situação anteriormente.

A vigilância e a alta não estão desenvolvidas com a mesma intensidade do que o diagnóstico e o tratamento pois existem temas que serão abordados num próximo número:
SER MAIS FORTE! – O Diário do Barnabé Reincidente.

Além de este ser um diário informativo, é também interativo. É um diário que convida o Barnabé a interagir com as pessoas, a reservar tempo para si, para pensar e refletir sobre o que se está a passar, mas é, sobretudo, um local para aliviar as suas preocupações, desabafar as suas mágoas e sentir-se apoiado quando a vontade de falar com outras pessoas é nula. É aqui que estamos convictos de que o design e a ilustração não servem apenas para tornar belo, para chamar a atenção, para vender, pois, neste projeto, aliados, temos a enorme certeza de que farão a diferença.

O SER MAIS FORTE! foi feito com, por e para Barnabés.
Foi realizado, essencialmente, com o coração e estamos certos de que será recebido do mesmo modo.





Bibliografia

Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. <[http:// www.acreditar.org.pt](http://www.acreditar.org.pt)>.

Acreditar – *Quando os nossos filhos têm cancro*. Lisboa: Acreditar, 2002.

Acreditar – *Tenho-o, não o quero, não pedi nada, não o posso tirar, a minha vida mudou*. Lisboa: Acreditar, 2000.

AGUILAR, Filomena Lucas; Teixeira, J. de – *A medula do João*. Lisboa: Associação Acreditar, 2004

American Cancer Society. “American Cancer Society”. 20.02.2011 2011. <[http:// www.cancer.org/](http://www.cancer.org/)>.

ANTUNES, M. *Cancro com Humor*. Letras com assunto, 2013.

Associação Portuguesa Contra a Leucemia. <[http:// www.apcl.pt/](http://www.apcl.pt/)>.

Cancro com Humor. < [https:// cancrocomhumor.wordpress.com/](https://cancrocomhumor.wordpress.com/)>

Design is History. “Editorial Design”. <[http:// www.designishistory.com/design/editorial-design/](http://www.designishistory.com/design/editorial-design/)>.

Design para todos. *Designer: seu papel social*. < <http://designparatodos.blogspot.pt/2005/08/designer-seu-papel-social.html>>

DURÁ, Maria do Rosário e Estrella. – *Territórios da Psicologia Oncológica*. Climespsi Editores, 2002.

Estudantes de Hogeschool Eindhoven – *Rui Rádio e a sua luta contra as células más*. Werkhoven: Acreditar, 1998.

FORJAZ, M. *Nunca te distraias da vida*. Oficina do Livro, 2014.

GAMEIRO, M. (2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: uma revisão da literatura. Coimbra. <[http:// www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So874-02832012000300014](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So874-02832012000300014)>.

Instituto de Apoio à Criança. – *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, 2000.

Info Cancro. <[http:// www.roche.pt/](http://www.roche.pt/)>.

Instituto Oncoguia. <[http:// www.oncoguia.org.br/](http://www.oncoguia.org.br/)>.

Instituto Português de Oncologia do Porto. <[http:// www.ipoporto.min-saude.pt/](http://www.ipoporto.min-saude.pt/)>.

International Agency for Research on Cancer. “International Childhood Cancer Day 2016.” <[http:// www.iarc.fr/index.php](http://www.iarc.fr/index.php)>.

KRISHER, Trudy – *Os Chapéus da Catarina: uma história de esperança*. Lisboa: Associação Acreditar, 1992.

MARQUES, A. (1994) A função da ilustração na literatura infanto-juvenil. Coimbra. Universidade Católica Portuguesa.

MARTINS, I.; MATOSO, M. *Para Onde Vamos Quando Morremos?*. Planeta Tangerina, 2013.

MARTINS, N. D. (2007). *OncologiaPediátrica.org*. Porto, Universidade do Porto.

MOTTAL, A. ENUMO, S. (2004). Câncer Infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. Campinas. <[http:// www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2004000300004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2004000300004)>.

MOTZFELDT, Helle. – *Gaspar-Químico e a sua caça às antipáticas células do cancro*. Galten: Acreditar, 1991.

MULLER-BROCKMANN, J. Sistemas de retículas. Gustavo Gili, 1982.

PIMENTEL, F. *Qualidade de Vida e Oncologia*. Almedina, 2006.

Portal do Ilustrador. "Algumas considerações sobre a Ilustração na Literatura Infantil e Juvenil". <[http:// portaldoilustrador.blogspot.pt](http://portaldoilustrador.blogspot.pt)>

Portal e Informação Português de Oncologia Pediátrica. < <http://www.pipop.info/>>.

QUENTAL, J. (2009). *A ilustração enquanto processo e pensamento. Autoria e interpretação*. Aveiro. Universidade de Aveiro.

REI, R. (2012). *A infografia na tradução de conteúdos científicos: Uma ferramenta para a comunicação em saúde*. Porto, Universidade do Porto.

REZENDE, A.; SCHALL, V.; MODENA, C. (2011). O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. São Paulo. < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300005>.

SALMI, Toivo T. ; Salo, Mikko A. – *O meu filho tem Leucemia*. Lisboa: Associação Acreditar, 2006.

Ser e Crescer Barnabé. <<https://www.youtube.com/watch?v=B-Th1UUFvNlo>>.

SENDAK, M. *Onde vivem os monstros*. Kalandraka, 2009.

SIMÕES, A. (2012). FAIR: *Uma plataforma para a publicação independente*. Porto, Universidade do Porto.

SMITH, K. *Destrói este diário, 2014*.

SOUSA, A. d. (2014). *Heróis Da Leucemia. Quando a luta é combater as células más*. Porto, Universidade do Porto.

SPIEGELMAN, A. *The Complete Maus*. Penguin Books, 2009

VALERIANO, A. (2015). Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento. São Paulo.





U. PORTO