



IFF

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DE FERNANDO FIGUEIRA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



Paulo Vieira Filho  
Sara Raquel Dourado



# SARA

*Paulo Vieira Filho  
&  
Sara Raquel Dourado*

# **Expediente**

## **Organização:**

Núcleo Saúde e Brincar do IFF/Fiocruz  
Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

## **Pesquisa de Origem**

Memória como linha de cuidado: contando e recontando histórias de vida e atenção em saúde

## **Financiamento**

Programa de Incentivo à Pesquisa - PIP III/IFF

## **Produção:**

Paulo Roberto da Silva Vieira Filho  
Sara Raquel de Azevedo Dourado

## **Ilustração:**

Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

## **Diagramação**

Carlos Alberto Silva dos Santos  
Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE**  
**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO**  
**CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE**  
**BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

V658

Vieira Filho, Paulo.

Sara / Paulo Vieira Filho; Sara Raquel Dourado. – Rio de Janeiro: Fiocruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 2022.

12 p. : il.

1. Cuidado. 2. Memória. 3. Narrativa. 4. Criança. 5. Adolescente. 6. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. I. Dourado, Sara Raquel. II. Título.

CDD 22.ed. 618.92

Rio de Janeiro, outubro de 2023



## Prefácio para adultos

Este livro nasce de uma parceria entre Sara, uma menina prestes a completar seus 14 anos de idade, e Paulo, residente de terapia ocupacional responsável por seu acompanhamento no hospital em que ela está internada há 8 anos. Juntos, trabalham e brincam passeando por diversos temas, tendo sido um deles o próprio diagnóstico de Sara, que vive com Doença de Pompe. Trata-se de uma participação de ambos na pesquisa “Memória como linha de cuidado – Contando e recontando histórias de vida e atenção em saúde”, que recebeu financiamento através do Programa de Incentivo à Pesquisa (PIP III) do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ. Os autores utilizaram técnicas de Comunicação Alternativa e Ampliada em seus encontros, dada a condição de perda da fala e da tetraplegia de Sara. Desta forma ela pôde se expressar, escolhendo e opinando da forma mais autônoma possível. Quando foi proposto que pudesse contar uma história a partir de sua realidade, Sara escolheu o universo das princesas. Explorando muitas opções de metáfora para ilustrar seu adoecimento, distanciou-se de elementos como uma maçã envenenada ou um feitiço, afinal não vê em sua trajetória nenhuma manifestação de vilania ou maldição. Sara escolheu contar sua história numa narrativa de transformação, utilizando o tema da metamorfose para encadear suas memórias anteriores ao agravamento de sua condição física ao seu momento atual. Este livro foi criado com delicadeza, com carinho e muito empenho. Quando terminaram o esboço juntos, Paulo perguntou: “Sara, você é feliz, não é?” e ela não demorou um segundo para dizer que sim.

**E**ssa é uma história sobre transformações!

Sabe quando um dia está com chuva e sol ao mesmo tempo e de repente isso tudo se transforma em um arco-íris no céu? É mais ou menos assim que acontece a história da Sara, uma princesa lagartinha. Pois é, parece meio esquisito falando desse jeito, porque princesas lagartinhas são muito raras. Elas nascem assim, de repente, quando ninguém está esperando.





**S**ara cresceu em um lar rodeado de amor. Sua mãe, Nilde, cuidou sempre dela com todo o amor e carinho que uma princesa lagartinha merece. Depois vieram seus irmãos, Sofia e Samuel, que preencheram a vida de Sara com ainda mais amor e carinho. Estou falando de uma família muito unida, com suas semelhanças, como a cor da pele e o tipo de cabelo. Mas uma família também tem suas diferenças. Sara é a única princesa lagartinha, mas isso só deixa as coisas mais especiais.





**P**ense numa criança que gosta muito de brincar. Sara é dessas que não parava nem por um instante enquanto crescia. Quem foi que disse que as princesas não brincam? Brinca de boneca, massinha, jogo da memória, quebra-cabeças - esses davam um trabalhão, mas nossa princesa lagartinha gosta de desafios! Brincava de comidinha de mentirinha e ajudava a mãe com as comidinhas de verdade, Sara era quem sempre descascava as cenouras na hora de fazer a sopa.





**C**onforme o tempo foi passando, Sara foi mudando. Eu avisei que era uma história sobre mudanças, lembra? Algumas coisas no corpo da Sara estavam diferentes. Aos poucos foi ficando mais difícil de se mexer, de comer e até de respirar.

Chega uma fase da vida de uma princesa lagartinha em que essas coisas acontecem. Sara percebeu que estava ficando cada vez mais enrolada em fios de seda, como uma teia que ia abraçando seu corpo todo.





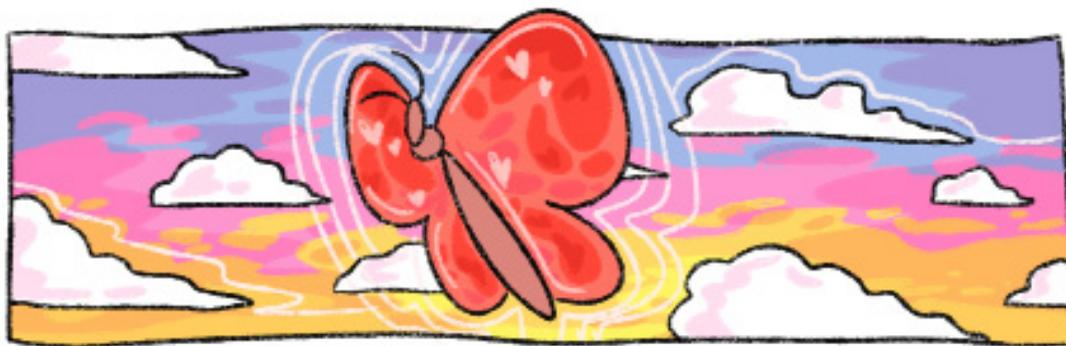
**E**ra como uma cápsula: Sara estava lá dentro imersa no seu próprio casulo. Sua família ficou muito preocupada, não sabiam o que fazer.

O que ia acontecer? Princesas lagartinhas são raras, ninguém conhecia muito bem o que acontece quando crescem. Foi nesse momento que a família precisou se separar. Sara e sua mãe fizeram uma longa viagem para morar em um castelo diferente de sua casa.





**S**ara foi morar em um castelo novo porque precisou de ajuda para sair do casulo em que estava. Morava agora cercada de pessoas que sabiam como era a vida de uma princesa lagartinha e podiam ajudá-la nessa transformação. Sabem qual? É que princesas lagartinhas se tornam princesas borboletas! Não é nada fácil, Sara precisou de remédios, cirurgias e muito treinamento para poder sair do casulo com sua nova forma. Não sabia que princesas também podiam precisar dessas coisas?





**A**gora as coisas são muito diferentes de antes. Sara está aprendendo a viver a vida como uma princesa borboleta. A forma como faz as coisas agora é nova, uma princesa borboleta tem que tomar muito cuidado para não quebrar suas asinhas. De um jeitinho diferente, com ajuda de quem se importa com ela, Sara segue conversando e brincando, inclusive com os quebra-cabeças de que sempre gostou. Aprendeu a falar através do olhar, cheio de sonhos de experimentar coisas novas e de ter sua família reunida mais uma vez.





