

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP**  
**Faculdade de Ciências e Letras – Campus de Assis**

**ABÍLIO REZENDE MACEDO**

**VIDA E TRABALHO APÓS QUEIMADURAS:  
O que as pessoas com sequelas de queimadura têm a dizer?**



**ASSIS**  
**2024**

**ABÍLIO REZENDE MACEDO**

**VIDA E TRABALHO APÓS QUEIMADURAS:**

**O que as pessoas com sequelas de queimadura têm a dizer?**

Tese apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia e Sociedade

Orientador: Prof. Dr. José Sterza Justo

**ASSIS**

**2024**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Ana Cláudia Inocente Garcia - CRB 8/6887

M141v Macedo, Abílio Rezende  
Vida e trabalho após queimaduras : o que as  
pessoas com sequelas de queimadura têm a dizer? /  
Abílio Rezende Macedo. — Assis, 2024  
136 f. : il.

Tese de Doutorado - Universidade Estadual Paulista  
(UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis  
Orientador: Prof. Dr. José Sterza Justo

1. Queimaduras. 2. Queimaduras - Tratamento.  
3. Queimaduras - Complicações e sequelas. 4. Relações  
de trabalho. 5. Saúde do trabalhador. I. Título.

CDD 617.1106

**ATA DA DEFESA PÚBLICA DA TESE DE DOUTORADO DE ABÍLIO REZENDE MACEDO, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS E LETRAS - CÂMPUS DE ASSIS.**

Aos 09 dias do mês de maio do ano de 2024, às 09:00 horas, por meio de Videoconferência, realizou-se a defesa de TESE DE DOUTORADO de ABÍLIO REZENDE MACEDO, intitulada **VIDA E TRABALHO APÓS QUEIMADURAS: O que as pessoas com sequelas de queimadura têm a dizer?**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Prof. Dr. JOSÉ STERZA JUSTO (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) UNESP/FCL - Assis/SP, Profa. Dra. ANA MARIA RODRIGUES DE CARVALHO (Participação Virtual) do(a) UNESP/FCL - Assis/SP, Prof. Dr. MATHEUS VIANA BRAZ (Participação Virtual) do(a) UEMG - Divinópolis/MG, Prof. Dr. CLEDIONE JACINTO DE FREITAS (Participação Virtual) do(a) UFAC, Profa. Dra. DICARLA MOTTA MAGNANI (Participação Virtual) do(a) USP/FFM - São Paulo/SP. Após a exposição pelo doutorando e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, o discente recebeu o conceito final: **\_ APROVADO \_**. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Documento assinado digitalmente



JOSÉ STERZA JUSTO

Data: 28/05/2024 16:17:42-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. JOSÉ STERZA JUSTO

Às trabalhadoras e trabalhadores dos diversos setores da saúde que enfrentaram os desafios da pandemia de SARS-CoV-2.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha família e aos meus amigos e amigas, cujo apoio e companheirismo foram fundamentais ao longo desta jornada.

Ao meu orientador, José Sterza Justo, sou grato pela receptividade, compreensão e apoio durante toda a realização deste trabalho.

À Associação dos Amigos e Vítimas de Queimaduras (ANAVIQ) e a todas as pessoas que generosamente compartilharam suas histórias, agradeço pela participação, tornando possível a concretização desta pesquisa.

Aos dedicados docentes e funcionários da Faculdade de Ciências e Letras (FCL/UNESP Assis), manifesto minha gratidão pela atenção e colaboração prestadas na execução deste trabalho.

Aos professores e professoras que contribuíram com valiosas sugestões na qualificação e defesa desta tese, meu sincero agradecimento por enriquecerem este estudo.

À Faculdade de Ciências e Letras (FCL/UNESP Assis), por meio do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, agradeço pelo comprometimento com a educação de alta qualidade e pela oportunidade de desenvolver esta tese.

À CAPES pelo apoio financeiro.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## RESUMO

Tendo como aporte epistemológico a Sociologia Clínica, esta pesquisa teve como objetivo descrever e analisar relações entre sequelas de queimaduras, a trajetória socioprofissional e as significações do trabalho, tomando como referência casos de pessoas que sofreram lesões térmicas em diferentes situações e fases da vida. Por meio de metodologia qualitativa, foi verificado o sentido atribuído ao trabalho, ao afastamento temporário das atividades laborais e à aposentadoria por cinco pessoas com sequelas estéticas e/ou funcionais de queimadura. Fez-se também a reconstituição de suas trajetórias socioprofissionais, tendo como marco analisador principal as alterações e/ou rupturas decorrentes das sequelas de queimaduras na execução das atividades laborais. As queimaduras podem causar sequelas irreversíveis ao corpo humano, e, devido aos comprometimentos estéticos e/ou funcionais, quem as adquire tem sua imagem modificada e conseqüentemente passa a ter que lidar com mudanças no laço social e, não raro, na esfera laboral. O período que envolve esse processo – tanto o de internação quanto o de tratamento das sequelas após a alta hospitalar – pode impactar negativamente a realização das atividades laborais dos indivíduos. A falta de compreensão e de apoio adequado por parte de empregadores e colegas pode levar a um ambiente de trabalho hostil e, em última análise, dificultar o pleno desenvolvimento profissional.

**Palavras-chave:** queimaduras – complicações e sequelas; queimaduras – tratamento; relações de trabalho; saúde do trabalhador.

## ABSTRACT

Drawing on Clinical Sociology as its epistemological foundation, this research aimed to describe and analyze relationships between burn sequelae, socioprofessional trajectory, and the meanings of work. The study focused on cases of individuals who suffered thermal injuries at different stages and phases of life. Through qualitative methodology, the study examined the meaning attributed to work, temporary withdrawal from work activities, and retirement among five people with aesthetic and/or functional sequelae from burns. It also reconstructed their socioprofessional trajectories, with a primary focus on the changes and/or disruptions resulting from burn sequelae in the execution of work activities. Burns can cause irreversible consequences to the human body, and due to aesthetic and/or functional impairments, those affected have their image altered and consequently must cope with changes in their social ties and often in the workplace. The period encompassing this process - both during hospitalization and in the treatment of sequelae after discharge - can negatively impact individuals' ability to perform work activities. Lack of understanding and adequate support from employers and colleagues can create a hostile work environment and ultimately hinder full professional development.

**Keywords:** burns – complications and sequelae; burns – treatment; labor relations; worker health.

## RESUMEN

Basándose en la Sociología Clínica como aporte epistemológico, esta investigación tuvo como objetivo describir y analizar las relaciones entre las secuelas de quemaduras, la trayectoria socioprofesional y los significados del trabajo. El estudio se centró en casos de personas que sufrieron lesiones térmicas en diferentes situaciones y etapas de la vida. A través de metodología cualitativa, se exploró el sentido atribuido al trabajo, el retiro temporal de las actividades laborales y la jubilación entre cinco personas con secuelas estéticas y/o funcionales de quemaduras. También se reconstruyeron sus trayectorias socioprofesionales, enfocándose principalmente en los cambios y/o rupturas derivadas de las secuelas de quemaduras en la ejecución de actividades laborales. Las quemaduras pueden causar daños irreversibles al cuerpo humano, y debido a los compromisos estéticos y/o funcionales, los afectados ven modificada su imagen y consecuentemente deben enfrentar cambios en sus lazos sociales y frecuentemente en el ámbito laboral. El período que abarca este proceso, tanto durante la hospitalización como en el tratamiento de las secuelas después del alta hospitalaria, puede impactar negativamente la capacidad de los individuos para realizar actividades laborales. La falta de comprensión y apoyo adecuado por parte de empleadores y colegas puede crear un ambiente laboral hostil y, en última instancia, obstaculizar el pleno desarrollo profesional.

**Palabras clave:** quemaduras – complicaciones y secuelas; quemaduras –tratamiento; relaciones laborales; salud del trabajador.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ANAVIQ – Associação Nacional dos Amigos e Vítimas de Queimaduras

CLT – Consolidação das Leis do Trabalho

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DER – Departamento de Estradas de Rodagem

FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PLC – Projeto de Lei Complementar

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNADC – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua

SENAI – Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTQ – Unidade de Tratamento de Queimados

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
1.1 QUEIMADURAS E SEQUELAS DE QUEIMADURAS.....	15
1.2 QUEIMADURAS, SAÚDE E TRABALHO.....	17
1.3 PERSPECTIVAS ACERCA DO TRABALHO.....	23
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>30</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	30
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	30
<b>3 CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....</b>	<b>31</b>
<b>4 APRESENTAÇÃO DOS ENTREVISTADOS DA PESQUISA.....</b>	<b>37</b>
4.1 PARTICIPANTE CELESTE.....	37
4.2 PARTICIPANTE TIBÉRIO.....	43
4.3 PARTICIPANTE ARLETE.....	51
4.4 PARTICIPANTE MARIA.....	55
4.5 PARTICIPANTE FÉLIX.....	59
<b>5 CATEGORIZAÇÃO DOS CONTEÚDOS DAS ENTREVISTAS E ANÁLISE INTERPRETATIVA.....</b>	<b>68</b>
5.1 REDES SOCIAIS VIRTUAIS E A FORMAÇÃO DE COLETIVOS DE PESSOAS COM SEQUELAS DE QUEIMADURAS.....	69
5.2 OS PROLONGADOS E INTENSOS TRATAMENTOS APÓS QUEIMADURAS GRAVES.....	73
5.3 VIVÊNCIAS DA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA E RELAÇÕES FUTURAS COM O TRABALHO.....	83
5.4 SEQUELAS DE QUEIMADURAS: IMPLICAÇÕES NO LAÇO SOCIAL E NA ESFERA FAMILIAR.....	88
5.5 A INICIAÇÃO OU O RETORNO AO TRABALHO.....	94
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>114</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>119</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>131</b>

## APRESENTAÇÃO

Meu interesse pela área acadêmica surgiu, em grande parte, pelo contato com os professores e professoras durante a graduação em Psicologia na Unesp/Assis. Naquele período, chamou-me a atenção que muitos docentes eram referências e até mesmo pioneiros em determinados campos de estudo. Compreendi a importância de aproveitar ao máximo as oportunidades oferecidas por uma universidade pública, tanto para minha formação profissional quanto pessoal. Nesse sentido, busquei me envolver com pesquisas, grupos de estudos e atividades universitárias e comunitárias.

Ao longo da graduação, temas relacionados ao corpo, ao sofrimento psíquico e aos processos de saúde e adoecimento passaram a me despertar significativo interesse. Foi ainda nessa etapa que me deparei com a temática das queimaduras, que imediatamente suscitou meu desejo de pesquisa. Compreendi, inicialmente, a gravidade das lesões causadas por elas e seu enorme impacto na vida das pessoas. Fiquei surpreso com a escassez de estudos sobre os aspectos psicossociais das queimaduras no Brasil. Motivado a contribuir cientificamente para uma questão de saúde pouco explorada, desenvolvi um projeto de pesquisa para o mestrado, que culminou na dissertação intitulada "A experiência da queimadura: implicações subjetivas e socioculturais", defendida e aprovada em 2018.

Durante o mestrado, especialmente em 2017, acompanhei a organização e consolidação da Associação dos Amigos e Vítimas de Queimaduras (ANAVIQ). Inicialmente era um grupo virtual no *Facebook*, no qual pacientes do ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) trocavam informações sobre tratamentos e formavam laços de apoio. Ele evoluiu rapidamente para uma associação dedicada aos sobreviventes de queimaduras. Esse desenvolvimento ocorreu principalmente pelo esforço das próprias pessoas com sequelas de queimaduras, destacando-se Alexandra Bilar, cuja dedicação foi crucial para a criação e consolidação da associação.

Durante a interpretação dos dados das entrevistas realizadas no mestrado, questões relacionadas ao trabalho foram frequentemente mencionadas pelos participantes – tema também recorrente nos grupos virtuais da ANAVIQ. Percebi a

relevância de desenvolver um projeto de doutorado que abordasse as problemáticas e vivências das pessoas com sequelas de queimaduras no mundo do trabalho.

Com o término do mestrado e diante da incerteza sobre meu ingresso no doutorado na Unesp/Assis, procurei oportunidades de trabalho. Felizmente, fui admitido como psicólogo hospitalar na OSS Santa Casa de Assis, local no qual trabalhei até o ano de 2020.

Ao longo da realização do doutorado, enfrentei desafios significativos: o adoecimento de meu pai, devido a um tumor cerebral, e o início da pandemia global de SARS-CoV-2. O trabalho no hospital e os cuidados paliativos com meu pai exigiram muito de minha capacidade física, econômica e emocional. Contudo, mesmo em meio a tantas dificuldades, muitas pessoas com sequelas de queimaduras mantiveram contato comigo, incentivando e depositando grandes expectativas nos resultados que a pesquisa poderia produzir. Isso representou um impulso fundamental para a minha dedicação e empenho em avançar nesse campo de estudo.

A concepção da presente tese de doutorado, voltada para a abordagem das sequelas de queimaduras, originou-se ao deparar-me com a temática e perceber a urgência de intervenções em um setor muitas vezes esquecido e pouco explorado na sociedade, apesar de sua relevância inegável. O espanto diante da escassez de estudos na área de Psicologia relacionados a queimaduras foi acompanhado pela constatação mais impactante da precariedade dos serviços psicológicos disponíveis para essa população, notadamente após o período de internação.

Esta pesquisa é guiada pela convicção de que o conhecimento científico surge da necessidade de oferecer respostas e ações concretas a problemas frequentemente relegados a segundo plano, mas que demandam uma atenção mais cuidadosa e aprofundada. A tarefa do pesquisador pode ser comparada à de um agente que sacode e altera a disposição daquilo que antes permanecia imóvel. O caos inicial, muitas vezes provocado pela pesquisa, é essencial para uma seleção criteriosa dos elementos, permitindo que certos problemas se destaquem e adquiram contornos mais nítidos. Nesse contexto, ele assume o papel de um provocador, introduzindo um incômodo necessário no *status quo*, estimulando reflexões e transformações que podem levar a uma compreensão mais profunda e abrangente da temática em questão.

Na minha concepção, a indiferença, em diversos casos, se configura como uma forma de violência. Também acredito que o bem-estar coletivo está intrinsecamente ligado ao meu próprio bem-estar. Ao estar imerso em um contexto acadêmico de uma universidade pública de renome, senti-me impulsionado a investir meu trabalho como pesquisador e psicólogo em um tema desafiador, buscando dessa forma contribuir na construção de soluções mais eficazes e humanizadas para aqueles que enfrentam as complexidades das sequelas de queimaduras.

A minha participação ativa na ANAVIQ e o contínuo envolvimento com outros coletivos surgiram da convicção de que certas conquistas não se efetivam apenas por meio de solicitações, mas de lutas e enfrentamentos. Os grupos formados por pessoas com sequelas de queimaduras têm demonstrado um crescimento expressivo e maior organização, evidenciando a importância do engajamento coletivo para a promoção de mudanças significativas e a busca por direitos e reconhecimento na sociedade.

## 1 INTRODUÇÃO

Antes do ano 2000, no Brasil, não havia políticas específicas para a assistência especializada para as pessoas acometidas por trauma térmico. Durante o atendimento hospitalar emergencial, esses pacientes eram frequentemente tratados em hospitais gerais, que muitas vezes não dispunham de suporte adequado para lidar com a especificidade e a complexidade desses casos. Em resposta à essa necessidade, a Secretaria de Assistência à Saúde implementou, através das Portarias GM/MS n. 1.273, de 21 de novembro de 2000, e GM/MS n. 1.274, de 22 de novembro de 2000, as Redes Estaduais de Assistência a Queimados no Sistema Único de Saúde (SUS) diretrizes quanto aos procedimentos hospitalares e ambulatoriais específicos, promovendo a comunicação e o encaminhamento entre hospitais gerais e Centros de Referência em Assistência a Queimados (Brasil, 2000).

O tratamento das sequelas de queimaduras constitui a fase de acompanhamento que segue o tratamento da fase aguda, momento em que as lesões ou feridas já não implicam alterações clínicas que necessitem de internação. A continuidade dos tratamentos geralmente ocorre nas próprias unidades onde os pacientes foram inicialmente internados. Entre as dificuldades relatadas por pessoas com sequelas de queimaduras ao realizarem seus tratamentos estão a distância entre o município de residência e a Unidade de Tratamento de Queimados (UTQ), a demora nas consultas com especialistas, a burocratização e os atrasos nos procedimentos cirúrgicos, além da necessidade de conciliar os tratamentos com o trabalho e o acompanhamento de familiares (Macedo, 2018).

O acesso a serviços especializados em queimaduras, quando obtido, geralmente ocorre através das próprias unidades hospitalares onde as pessoas foram internadas ou por meio de ONGs dedicadas ao apoio de pessoas com sequelas de queimaduras. Da mesma forma, a psicoterapia é frequentemente acessada nas Unidades de Terapias de Queimados (UTQs) ou através de organizações não governamentais (ONGs) (Macedo, 2018).

O tratamento de queimaduras é caro e complexo, o que limita muitas unidades com poucos recursos e equipes reduzidas a cuidarem apenas da fase aguda. Serviços como cirurgia plástica, fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, fonoaudiologia e psicologia são essenciais para a atenção integral à saúde de

peças que sofreram queimaduras. No entanto, poucos locais dispõem de uma estrutura completa e de equipes multidisciplinares, sendo que, na maioria das vezes, esse atendimento é assumido por Hospitais Universitários (Macedo, 2018).

Embora os recursos oferecidos pela saúde pública brasileira não contemplem de forma efetiva todos os aspectos da experiência da queimadura, o Projeto de Lei n. 4.558/2019 representa um avanço significativo. Ele tem potencial para transformar a assistência a pessoas com sequelas de queimaduras, assegurando um suporte mais abrangente e inclusivo (Brasil, 2019)

A pesquisa de mestrado intitulada “A experiência da queimadura: implicações subjetivas e socioculturais” (2018) teve como objetivos principais identificar as necessidades e demandas de saúde das pessoas com sequelas de queimaduras após a alta hospitalar. Os resultados destacaram, entre outros aspectos, que todos os entrevistados enfatizaram a importância do trabalho em suas vidas, relatando que ele os fazia sentir-se saudáveis. No entanto, a recolocação profissional mostrou-se como um grande desafio após a ocorrência das queimaduras. (Macedo, 2018).

Os cenários brasileiros de trabalho passam por transformações cada vez mais aceleradas. As experiências de seguridade trabalhista e estabilidade têm diminuído, enquanto as diversas modalidades do trabalho informal, dos processos de terceirização e do desemprego têm aumentado consideravelmente (Antunes; Druck, 2015). Pensar em articulações de vivências relacionadas ao trabalho de pessoas com sequelas de queimaduras e o cenário trabalhista brasileiro contemporâneo se mostra um desafio. Em nossos levantamentos bibliográficos e documentais, percebemos uma escassez de serviços públicos direcionados a essa população, assim como grande desconhecimento acerca das demandas apresentadas por pessoas com sequelas de queimaduras na esfera da saúde, da educação ou do trabalho.

A finalização do projeto de mestrado conduziu a um projeto de doutorado, com uma inquietação persistente e fundante: quais seriam as principais dificuldades e questões laborais encontradas após a pessoa adquirir sequelas de queimaduras?

O presente trabalho buscou conhecer as particularidades apresentadas por pessoas com sequelas de queimaduras em relação às suas atividades laborais após o evento que as causou.

Para alcançar o objetivo traçado, algumas etapas mais específicas foram cumpridas, como: conhecer as trajetórias socioprofissionais dos sujeitos; perceber as alterações no exercício de suas tarefas profissionais após o evento da queimadura; descrever e analisar as atividades exercidas e as dificuldades com relação ao trabalho apontadas por essas pessoas; compreender como elas se veem ante a profissão e como imaginam ser vistas pela sociedade; e analisar como a experiência da queimadura, vinculada ao trabalho, incide sobre as trajetórias de vida dos sujeitos da pesquisa.

### 1.1 QUEIMADURAS E SEQUELAS DE QUEIMADURAS

A literatura científica indica diferentes níveis de complexidade ao definir as queimaduras, suas características e classificações. O presente estudo não almeja discutir especificidades das práticas e intervenções biomédicas em queimaduras. É evidente a pouca divulgação do assunto pelos canais midiáticos e dentro da própria grade curricular de disciplinas de cursos de formação em saúde. Trata-se de um tema ainda desconhecido por parte significativa da população brasileira. Com base nessas considerações, os termos e definições apresentados no presente trabalho buscam abarcar a complexidade presente no assunto, mas tornando sua compreensão mais acessível a leitores e leitoras sem tanta proximidade com ele.

As queimaduras são concebidas como lesões nos tecidos do corpo humano causadas por agentes externos que podem ser de etiologia física (térmicos, elétricos e radiantes) e química (ácidos e álcalis). Esses agentes produzem calor excessivo, ocasionando a destruição parcial ou total da pele, podendo atingir também camadas mais profundas, como os tecidos subcutâneos, músculos, tendões e ossos (Lima-Júnior *et al.*, 2008).

No Brasil, as definições de gravidade e as respectivas abordagens no tratamento consideram principalmente o agente causal da queimadura, os graus de profundidade da lesão, a extensão da lesão na superfície corporal, as áreas corporais atingidas, a idade da pessoa que sofreu a queimadura, a existência de doenças preexistentes e lesões associadas (Gomes; Serra; Pellon, 1995).

Dentro da perspectiva médica vigente, a classificação das lesões por queimadura são dadas com base na profundidade do dano tecidual. Tradicionalmente,

as queimaduras foram classificadas em quatro graus (primeiro a quarto grau), mas atualmente são categorizadas como queimaduras superficiais, de espessura parcial e de espessura total. Queimaduras de primeiro grau afetam apenas a epiderme, como queimaduras solares, cicatrizando sem intervenção significativa. As de segundo grau podem ser superficiais (afetando parte da derme) ou profundas (danificando também folículos pilosos e glândulas sudoríparas), cicatrizando com ou sem formação de cicatrizes, respectivamente. Queimaduras de terceiro grau destroem toda a epiderme e derme, além de afetar frequentemente o tecido subcutâneo, cicatrizando com formação de cicatrizes e enxertos de pele. Queimaduras de quarto grau vão além da pele, atingindo tecidos mais profundos como fáscia, músculo e osso (Hall *et al.*, 2017).

Na literatura médica brasileira, a compreensão inicial da gravidade das queimaduras advém da relação existente entre profundidade das lesões, áreas corporais atingidas e extensão da área lesionada. Nesse sentido, serão atribuídas ao paciente já assistido por uma equipe médica especializada as definições “pequeno, médio ou grande queimado” (Lima-Júnior *et al.*, 2008).

Na contemporaneidade, mesmo com os avanços da cirurgia plástica, em virtude da profundidade e extensão de determinadas queimaduras, é comum a formação das chamadas cicatrizes retráteis ou retrações, conhecidas como sequelas de queimadura (Vana, 2017). Elas apresentam texturas e cores diferentes do restante da pele, também alteram as propriedades de transpiração e podem causar prurido e sensibilidade ao sol.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), incidentes com queimaduras levam 11 milhões de pessoas a requererem atenção médica por ano. As queimaduras estão dentre as maiores causas de deficiências, desfiguração corporal, estigma e rejeição (World Health Organization; The World Bank, 2012).

A literatura médica apresenta uma diversidade de problemas graves de saúde que podem acometer o paciente que sofre queimaduras, que inclui perda de líquidos, significativa chance de adquirir infecções, risco de desenvolver complicações cardiovasculares e pulmonares e outros comprometimentos. Além disso, ele estará suscetível a tratamentos dolorosos e invasivos, como procedimentos relacionados a realização do banho e curativo (Almeida, V., 2012; Macedo, 2018).

Um tema crescente dentro do campo de estudos em queimaduras é a inclusão de quem sofre sequelas de queimadura como pessoa com deficiência, já que

ela pode apresentar uma série de alterações funcionais e estéticas. As sequelas podem acarretar limitações físicas prolongadas ou definitivas, bem como significativas alterações em sua vida. A pele de pessoas com sequelas apresenta características diferenciadas. As áreas atingidas não têm a mesma capacidade de hidratação e termorregulação de uma pele sem queimaduras. Fisiologicamente, essa condição vai acarretar diversas intercorrências, impossibilitando as pessoas de realizarem diversas atividades.

Tratamentos de saúde podem ser difíceis e de longa duração (Esselman *et al.*, 2006; Van Baar *et al.*, 2006; Öster; Kildal; Ekselius, 2010; Macedo, 2018; Grieve *et al.*, 2020). Estudos evidenciam que parcela das pessoas que adquirem sequelas de queimaduras relata sofrimento psíquico, convívio social alterado e isolamento (Patterson *et al.*, 1993; Pallua; Künsebeck; Noah, 2003; Blakeney *et al.*, 2008; Corry; Pruzinsky; Rumsey, 2009; Macedo, 2018). Nesse sentido, as queimaduras englobam desafios físicos, psicológicos e sociais.

As transformações decorrentes das queimaduras podem afetar a vida produtiva e o desempenho laboral dos sujeitos (Marino *et al.*, 2016; Macedo, 2018). Quando a pessoa apresenta um trauma psicológico relacionado ao evento da queimadura, o problema pode ser intensificado (Serghiou *et al.*, 2016).

## 1.2 QUEIMADURAS, SAÚDE E TRABALHO

O desenvolvimento do tratamento da fase aguda do paciente queimado, principalmente dos procedimentos cirúrgicos, fez com que nas últimas décadas houvesse significativa diminuição da taxa de óbitos nos casos graves. Com isso, surgiu a necessidade cada vez maior de atendimento às demandas de sobreviventes após a internação hospitalar (Blakeney *et al.*, 2008; Rowan *et al.*, 2015; Grieve *et al.*, 2020).

Mason *et al.* (2012) e Esselman *et al.* (2001) apontam que dor, contratura da pele, fraqueza, procedimentos de saúde relacionados a cicatrizes e adaptação à nova aparência estética estão entre os principais obstáculos enfrentados por pessoas que sofreram lesão térmica para que se restabelecerem socioeconomicamente. O cuidado com as feridas e as dificuldades físicas são relatadas por pessoas que sofreram lesão térmica grave mesmo um ano após o evento (Esselman *et al.*, 2007).

As dores físicas podem acompanhá-las por anos e representam um dos grandes entraves para o retorno efetivo às atividades laborais (Dyster-Aas; Kildal; Willebrand, 2004; Schneider; Bassi; Ryan, 2009).

Há estudos que correlacionam interrupção ou afastamento do trabalho com a gravidade da queimadura e questões psicológicas adquiridas após o evento (Esselman *et al.*, 2007; Costa *et al.*, 2010; Mason *et al.*, 2012; Ryan *et al.*, 2015). Devido a esse tempo de afastamento e a gastos com os tratamentos, quem sofreu queimaduras pode passar por significativos impactos financeiros. Existe grande possibilidade de essa pessoa também ter alterações em suas capacidades para a execução de atividades laborais (Nguyen *et al.*, 2016).

As queimaduras nas mãos e na face apresentaram maiores obstáculos à volta ao trabalho. A gravidade e extensão da queimadura, assim como o tempo de internação e a idade, também influenciaram a dificuldade do exercício ou retorno ao ambiente laboral (Esselman *et al.*, 2001; Schneider; Bassi; Ryan, 2009; Öster; Ekselius, 2011).

Costa *et al.* (2010) ao comparar pessoas que adquiriram sequelas estéticas com pessoas que adquiriam sequelas funcionais e estéticas, evidenciou maiores prejuízos na capacidade de trabalhar para aqueles que adquiriram sequelas funcionais e estéticas. Vale destacar, que as atividades laborais realizadas por essas pessoas não foram descritas. Cabe a nós entendermos que o maior ou menor prejuízo na execução de uma tarefa laborativa depende da função que a pessoa exercia na organização do trabalho, das instalações físicas do local de trabalho, o tipo de trabalho que era realizado, entre outros fatores. É de se supor, como descrito por Mason *et al.* (2012), que atividades com menores demandas físicas sejam aquelas que pessoas com sequelas de queimaduras consigam desenvolver.

Dentro da perspectiva de retorno ao trabalho, também é interessante pensar o quanto os ambientes de trabalho estão preparados e o grau de interesse em adequá-los às condições físicas e/ou psíquicas, temporárias e/ou definitivas de uma pessoa com sequelas de queimaduras. Apesar da necessidade de mais pesquisas acerca do assunto, Mason *et al.* (2012) e Vorstandlechner *et al.* (2021) apontam que as pessoas com sequelas de queimaduras com idade mais avançada e com pouco nível educacional têm maiores dificuldades de ser reinseridas no mercado de trabalho.

Mesmo que estudos apontem o retorno ao trabalho como sendo importante coadjuvante no processo de recuperação da pessoa que sofreu lesões térmicas graves, é importante que isso não ocorra de forma antecipada, pois poderá prejudicar o trabalhador ou a trabalhadora que estão nessa condição. Segundo Nguyen *et al.* (2016), alguns antecipam essa volta devido à diminuição da renda ou por se sentirem pressionados pelos empregadores. Não raro, ocorrem situações em que, ao voltar a exercer suas atividades laborais, o trabalhador que sofreu queimaduras graves passa a ocupar cargos com menor remuneração (Brych *et al.*, 2001; Dyster-Aas; Kildal; Willebrand, 2004, 2007; Nguyen *et al.*, 2016).

Carvalho (2011) evidenciou que não apenas a pessoa com sequelas de queimaduras tem prejuízos com relação ao trabalho. Os familiares também podem sofrer alterações drásticas em suas rotinas, até mesmo repercutindo negativamente na esfera laboral por questões emocionais e/ou outras relacionadas aos cuidados demandados por aquele que sofreu queimaduras. Carlucci *et al.* (2007), Arruda (2009), Costa *et al.* (2010) e Macedo (2018), em estudos realizados com população brasileira, apontaram que para quem sofreu queimaduras graves, o afastamento repentino do trabalho e a incerteza quanto ao retorno são potenciais produtores de sofrimento.

Öster, Kildal e Ekselius (2010) demonstram que o trabalho assume importante papel na saúde mental e bem-estar de pessoas com sequelas de queimaduras. A ocupação profissional, além do provimento financeiro, pode proporcionar maior satisfação e importantes experiências psicossociais a elas (Schneider; Bassi; Ryan, 2009; Öster; Ekselius, 2011; Öster; Sveen, 2014; Marino *et al.*, 2016). O retorno ao trabalho consta como uma das principais evoluções dentro do contexto da reabilitação em queimaduras (Dyster-Aas; Kildal; Willebrand, 2007; Schneider; Bassi; Ryan, 2009; Esselman, 2011; Marino *et al.*, 2016; Nguyen *et al.*; 2016.).

O acesso da pessoa que sofreu lesões térmicas ao acompanhamento psicológico também foi evidenciado como algo extremamente significativo durante todo o processo de reabilitação e retorno ao trabalho. É fundamental que essas pessoas recebam tal suporte desde o início de tratamento (Van Loey; Faber; Taal, 2001; Van Loey; Van Son, 2003; Blakeney *et al.*, 2008; Dyster-Aas, 2008).

Kildal, Andersson e Gerdin (2002), Moi *et al.* (2006) e Dyster-Aas, Kildal e Willebrand (2007) associam prejuízos de ordem física e mental em pessoas com sequelas de queimaduras que tiveram as tarefas laborais interrompidas após o evento. Macedo (2018) mostrou que para elas essas atividades estavam diretamente relacionadas à produção de saúde, ou seja, ao realizarem algum tipo de trabalho sentiam-se produtivas e saudáveis. Contudo, diante das modificações estéticas e limitações funcionais, o retorno ao mercado de trabalho se mostrou um grande desafio.

Badger e Royse (2010) e Grieve *et al.* (2020) descreveram relatos interessantes a partir da utilização de suporte em pares com pessoas que sofrem sequelas de queimaduras. São projetos em que elas se apoiam mutuamente e compartilham experiências relacionadas às suas lesões térmicas. Öster, Kildal e Ekselius (2010) destacam fatores que facilitaram o retorno ao trabalho após o evento da queimadura, tais como: apoio familiar e de amigos; companheirismo de outras pessoas que também passaram pela mesma situação; flexibilização de atividades e horários no trabalho; e receptividade e ajuda de colegas para desempenhar determinadas atividades no ambiente laboral.

Arshad *et al.* (2015) e Nguyen *et al.* (2016) sugerem que essa volta ao trabalho ocorra gradualmente e que dentro do ambiente laboral sejam promovidas orientações e ações de preparo junto à equipe que compartilhará o espaço com a pessoa com sequelas de queimaduras. Os autores têm como referência o sucesso obtido em escolas que tiveram a iniciativa de trabalhar com seus funcionários e alunos questões relacionadas à condição de um integrante da instituição com sequelas de queimaduras. Öster, Kildal e Ekselius (2010), Mason *et al.* (2012) e Stergiou-Kita e Grigorovich (2013) apontam que ambientes de trabalho compassivos e solidários tendem a ser importantes coadjuvantes na readaptação profissional dessas pessoas.

Schneider *et al.* (2020) enfatizam a necessidade de desenvolvimento de projetos que busquem entender os problemas enfrentados por pessoas com sequelas de queimaduras em relação ao retorno ao trabalho. Gerber *et al.* (2019) destacam que existe pouco conhecimento sobre experiências relativas ao período posterior à internação hospitalar delas. Segundo Öster, Kildal e Ekselius (2010), há poucas informações acerca dos fatores físicos, psicológicos e ambientais que afetam essa volta. Mason *et al.* (2012) apontam a escassez de literatura a respeito de intervenções

no campo do trabalho voltadas a tais pessoas. Scheneider *et al.* (2020) ressaltam que o melhor entendimento referente aos obstáculos enfrentados no contexto de trabalho pode resultar em planos e ações mais efetivos para o acesso delas ao trabalho.

Até onde sabemos, o estudo realizado por Costa *et al.* (2010) é um dos pioneiros, dentro do contexto brasileiro, a respeito das interferências das queimaduras no contexto laboral. A conclusão dos autores revela a necessidade de ações direcionadas a pessoas com sequelas de queimaduras que visem à reabilitação para o trabalho, considerando-se as necessidades especiais delas, a fim de ampliar suas possibilidades de inserção no mercado de trabalho.

Pesquisa realizada por Macedo (2018) ofereceu diferentes compreensões acerca da relação entre saúde e adoecimento para pessoas com sequelas de queimaduras e como elas lidaram com situações adversas após estarem nessa condição. A utilização dos termos “saúde” e “qualidade de vida” são frequentes nas publicações científicas sobre queimaduras, e muitos desses estudos utilizam a definição de saúde proposta pela OMS: “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente ausência de afecções e enfermidades” (OMS, 1946). Nas reflexões propostas nessas publicações, a saúde e a doença são tomadas como dois polos distintos e antagônicos, e usualmente o patológico é interpretado como tudo aquilo que se distancia de uma condição “normal” da fisiologia humana. Diferentemente das proposições biologicistas, Canguilhem (2015) propõe que o patológico não existe em si e só pode ser avaliado em uma relação. Nessa perspectiva, não consiste em uma condição corporal que a pessoa exhibe, mas na interação entre a pessoa que apresenta determinada condição física/psíquica e o meio em que vive.

Dejours (1986, p. 8) tece apontamentos críticos a respeito da conceituação de saúde apresentada pela OMS. Segundo destaca, para uma aproximação do entendimento da definição de saúde primeiramente devemos levar em conta a complexidade que tal proposta envolve, pois “a saúde das pessoas é um assunto ligado às próprias pessoas”. As concepções sobre o que é saúde sempre serão singulares para cada sujeito. O autor também questiona a consideração a respeito de um “estado de completo bem-estar físico, mental e social”, que parecem ser objetivos fixos gerais que poderiam ser atingidos e mantidos, uma pretensão um tanto idealizada sobre a vida.

Para Dejours (1986), a saúde não é um ponto estático que deve ser alcançado, mas algo que está em permanente transformação e movimento. Ele propõe três tópicos para pensarmos a saúde, já destacando a importância do trabalho nesse contexto: a fisiologia, a psicossomática e a psicopatologia do trabalho. Sobre a fisiologia, destaca as constantes mudanças que ocorrem em todo organismo vivo. Na psicossomática, realça o quanto o psíquico e o físico estão imbricados e afetando-se continuamente. Com relação à psicopatologia do trabalho, sublinha o quanto a organização do trabalho ou mesmo a falta dele pode alterar nossos estados de bem-estar.

O autor indica que o desejo e a angústia ocupam importantes papéis em nossa constituição subjetiva; não diferente, estão diretamente ligados ao modo como cada um de nós se relaciona com a dimensão do trabalho (Dejours, 1986). Ele aponta que configurações em que o trabalho não está adequado aos ritmos e desejos das pessoas podem produzir adoecimentos, assim como a ausência dele: “Se o trabalho pode ser perigoso, se pode ser causa de sofrimento, é preciso também compreender que o não-trabalho é igualmente perigoso” (Dejours, 1986, p. 3). Sua ausência poderia ser representada por determinados tipos de afastamento e principalmente pelo desemprego. Como colocado pelo autor, o movimento compõe a saúde. Experimentamos angústias em vários momentos da vida, e ter saúde não consiste em não senti-las ou mesmo aplacá-las, mas usufruirmos de condições possíveis para suportá-las e superá-las.

Na melhor das hipóteses, podemos conceber a vida das pessoas como uma sucessão de etapas e de compromissos entre sua história passada e seu ambiente, para tentar transformá-lo. Pode-se ver aí que a angústia tem seu papel a desempenhar (Dejours, 1986, p. 3).

Para Dejours (1986), para estarmos em uma condição de bem-estar psíquico e de saúde de modo geral, é necessário, sobretudo, que haja liberdade ao desejo da pessoa na organização de sua vida. Com relação ao exercício do trabalho, não é diferente: que ela tenha liberdade em seu agir individual e coletivo sobre a organização do trabalho. Nesse sentido, ter saúde é, acima de tudo, poder exercer a liberdade para regular a própria vida.

Há pontos de intersecção nas conceituações sobre a saúde propostas por Canguilhem (2015) e Dejours (1986). Para ambos, as compreensões a seu respeito dependem das experiências singulares de cada pessoa articuladas e imbricadas a

contextos situacionais, sociais e culturais em permanente transformação. No presente estudo, destacamos a complexa e importante tarefa de se buscarem compreensões acerca dos “modos de andar a vida” das pessoas (Ayres, 2007), naquilo que identificam como adoecimento e no que mais desejam como saúde para si mesmas (Macedo, 2018).

### 1.3 PERSPECTIVAS ACERCA DO TRABALHO

Segundo Dardot e Laval (2016), o neoliberalismo, para além de um modelo ideológico e econômico, pode ser compreendido como uma racionalidade, uma forma de existência. Os autores se basearam principalmente no conceito de “racionalidade política” proposto por Foucault (2008)<sup>1</sup>. De forma extremamente versátil, o neoliberalismo compõe diversas teias de práticas, técnicas e discursos, produzindo determinados tipos de subjetividades e relações sociais. Expande e exerce seu poder não apenas nas dinâmicas de políticas de Estado, mas também nas relações familiares, nos afetos e nos desejos, entre outros. Em sua visão, a racionalidade governamental é incorporar por completo a lógica de mercado.

A sociedade neoliberal em que vivemos é fruto de um processo que não foi inteiramente programado por pioneiros; os elementos que a compõem reuniram-se pouco a pouco, interagindo uns com os outros, fortalecendo uns aos outros. Da mesma forma como não é resultado direto de uma doutrina homogênea, a sociedade neoliberal não é reflexo de uma lógica do capital que suscita as formas sociais, culturais e políticas que lhe convêm à medida que se expande. [...] Consequentemente, a originalidade do neoliberalismo está no fato de criar um novo conjunto de regras que definem não apenas outro “regime de acumulação”, mas também, mais amplamente, outra sociedade (Dardot; Laval, 2016, p. 24)

Os autores apresentam o neoliberalismo como uma razão global, pois tende à totalização, pode ser incorporado em diferentes lugares e por diferentes culturas e, ao mesmo tempo, tem o poder de integrar e afetar todas as dimensões da existência humana, tornando-se assim uma “razão mundo” (Dardot; Laval, 2016, p. 16). A ideia de uma dita “liberdade” tem papel fundamental na dinâmica neoliberal e

---

<sup>1</sup> O conceito de “racionalidade política” foi colocado por Foucault (2008) em um curso ministrado no Collège de France em 1978-1979 e publicado com o título “Nascimento da Biopolítica”. Em resumo, o filósofo a definiu como um modelo de racionalidade empregado nos procedimentos pelos quais se dirige, por meio de uma administração de Estado, a conduta dos homens. Dentro dessa perspectiva, a racionalidade política é uma racionalidade “governamental” (Dardot; Laval, 2016).

se dá a partir das relações de concorrência – esta é legitimada como a forma mais eficiente de os indivíduos realizarem escolhas “livres”, pautadas naquilo que tem maior, menor ou nenhum “valor”. A competitividade passa a ser uma norma de conduta, e a lógica empresarial, um modelo de subjetivação.

O Estado neoliberal é mínimo, ele é regido pelas regras e condutas de mercado, incorporando uma “forma-empresa”. Nesse sentido, passa a desempenhar o importante papel de agenciador e perpetuador de espaços de sociabilidade de configurações neoliberais. Por meio da austeridade fiscal, há o constante desmonte – principalmente da educação e da saúde públicas – para que tudo seja mediado pelo poder de consumo.

No neoliberalismo, todos os indivíduos devem ser consumidores e também, nesse mesmo sentido, objetos de consumo, um capital-humano (Dardot; Laval, 2016). Tudo isso incide em maneiras de agir, de pensar e de desejar no mundo. Nas configurações de trabalho, as pessoas agem como se fossem uma empresa, e seguir o modelo de mercado passa a ser a única forma de emancipação. A dinâmica de trabalho na contemporaneidade as impele a buscarem incessantemente seu “aperfeiçoamento pessoal”, a superação de si mesmas em todos os âmbitos da vida, de forma a entender-se como uma “empresa de si mesmas”. Para tanto, devem ser disciplinadas, gestoras de si, e os resultados serão obtidos pela dedicação e comprometimento subjetivo com o trabalho.

O grande princípio dessa nova ética do trabalho é a ideia de que a conjunção entre as aspirações individuais e os objetivos de excelência da empresa, entre o projeto pessoal e o projeto da empresa, somente é possível se cada indivíduo se tornar uma pequena empresa. Em outras palavras, isso pressupõe conceber a empresa como uma entidade composta de pequenas empresas de si mesmo (Dardot; Laval, 2016, p. 333).

O Brasil, assim como outros países periféricos, passa por diversas transformações ligadas ao progressivo avanço da hegemonia ideológica neoliberal (Antunes; Praun, 2015). Segundo Célia Almeida (2012), estamos vivenciando processos de desregulamentação dos mercados nacionais e internacionais que produzem impactos diretos no mercado de trabalho e levam à diminuição do tamanho do Estado e de suas responsabilidades sociais. Uma das características principais desse encolhimento estatal é o desmantelamento e retrocesso de direitos sociais trabalhistas e políticas sociais. Os seus efeitos são presentificados no mundo do trabalho (Almeida, C., 2012).

Sem dúvida, uma das maiores conquistas dos trabalhadores no cenário brasileiro foi a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), que agregou e reuniu um amplo conjunto de regulamentações e leis criadas desde a Revolução de 1930. Estabelecida pelo Presidente Getúlio Vargas durante o Estado Novo, por meio do Decreto-Lei n. 5.452/1943, ela concretizou as aspirações do governo de regulamentar e gerir as relações no interior da atmosfera trabalhista urbana.

A consolidação da CLT naquele período correspondeu tanto às aspirações de amplas camadas da sociedade civil quanto às de empregadores. Dentre os principais pontos destacados, temos: a de “tutela do trabalho”, em que encontramos os aspectos referentes à proteção do trabalhador, assim como os deveres do empregado e as obrigações do empregador; uma parte concernente à organização sindical; e uma seção dedicada à “Justiça do Trabalho” (Rodrigues, 1981, p. 522).

Logo após o *impeachment* da presidente Dilma Rousseff em seu segundo mandato, ocorreram significativas mudanças com relação à organização e às formas de trabalho no contexto brasileiro. De 2016 em diante, o governo Temer explicitou claramente que estava a serviço do capital financeiro, com objetivos direcionados à privatização e ao desmonte dos direitos trabalhistas. Segundo Antunes (2018, p. 269):

[...] o objetivo perfilado pelo governo de Michel Temer, no universo das relações de trabalho, é corroer a CLT e cumprir a “exigência” do empresariado, [...] cujo objetivo não é outro senão implantar a sociedade da precarização total do trabalho no Brasil.

Foi nesse embalo das privatizações, das concessões à iniciativa privada, da tentativa da reforma da Previdência Social, que se deu a reforma trabalhista. As alterações tiveram como principal justificativa a necessidade de atualização e “modernização das leis trabalhistas” para aplacar o desemprego e a crise econômica brasileiros. A implantação do Projeto de Lei da Câmara (PLC) n. 38/2017 (Brasil, 2017a), chamado de reforma trabalhista, consistiu em um dos principais passos para o desmonte das conquistas obtidas pela CLT. Dentre as mudanças, podemos destacar a jornada intermitente, a possibilidade da “negociação” entre empregado e empregador e a regulamentação do *home office*. Segundo Krein (2018), as alterações enfraqueceram o Estado e os aparatos de seguridade social, além de servir para reduzir os direitos e multiplicar arranjos desfavoráveis aos trabalhadores.

O neoliberalismo impôs configurações institucionais, assim como alterações no cenário econômico, político e social. A lógica produtivista prioriza os

ganhos salariais vinculados à produtividade e à lucratividade, resultando em maior flexibilização, informalidade e precarização das condições de trabalho (Antunes; Praun, 2015).

No final de 2021, durante a pandemia de SARS-CoV-2, o Brasil contabilizou mais de 12 milhões de desempregados. Além do desemprego, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>2</sup> apontou 28,3 milhões de pessoas enquadradas na chamada população subutilizada. Nesse mesmo período, eram 4,8 milhões de desalentados, e segundo os dados resultantes da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) indicavam que 39,1 milhões de pessoas trabalhavam na informalidade naquele ano (IBGE, 2021).

Existe um número expressivo de trabalhadores informais no Brasil, e, em parte, esse modelo de trabalho acaba atraindo a atenção das pessoas. Isso porque, além da dificuldade da inserção em trabalhos formais, há na informalidade um poderoso e perverso discurso de que todo e qualquer indivíduo pode ser a “própria empresa”, empreendedor/detentor do próprio capital e dos processos de trabalho.

No encaço da flexibilização e da precarização das condições de trabalho no país, é crescente o número de acidentes, assim como as formas de adoecimento físico e mental dos trabalhadores (Franco; Druck; Seligmann-Silva, 2010; Antunes; Praun, 2015; Praun, 2018). Segundo Gaulejac (2007), o adoecimento psíquico pode ser resultado das condições de trabalho. Para Dejours e Bègue (2010, p. 30), o trabalho é “um poderoso operador de construção e estabilização da identidade e da saúde mental”. Poersch e Merlo (2017) ressaltam o modelo de gestão gerencialista como um potencializador do adoecimento, já que o trabalho perde o significado para o indivíduo. Embora esse tipo de gestão promova o aumento da produtividade e da riqueza, aspectos tão valorizados dentro do modelo capitalista, também contribui para intensificar sofrimentos psíquicos relacionadas ao trabalho (Dejours, 2012).

---

<sup>2</sup> No Brasil, o IBGE é a principal fonte de dados estatísticos sobre o trabalho no país. Trimestralmente e mensalmente divulga seus boletins baseados na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC). O termo “população subutilizada” contempla o conjunto de pessoas em situação de desemprego, aquelas que gostariam de trabalhar mais do que trabalham e as que não buscaram emprego apesar de estarem disponíveis. Dentro desse segmento, temos a população desalentada, que são as pessoas que não buscam emprego, pois não acreditam que irão conseguir. Os trabalhadores informais representam a população que não possui carteira assinada (trabalhadores domésticos ou empregados do setor privado), sem Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica (empregadores ou empregados por conta própria) ou trabalhadores sem remuneração.

A precarização e a flexibilização das condições de trabalho podem levar os indivíduos a esconderem o próprio adoecimento ou a adiarem a busca por ajuda profissional devido ao medo do desemprego, assim como da aposentadoria antecipada por invalidez. Em ambos os casos, o risco da perda total ou parcial de renda desempenha um papel determinante no silenciamento dos trabalhadores adoecidos, especialmente em tempos de redução dos direitos sociais e previdenciários (Macaia, 2013; Sousa, 2017; Poersch; Merlo, 2017).

Tudo o que parecia estável e definitivo em épocas passadas se tornou impreciso e com fronteiras nebulosas na sociedade pós-moderna (Bauman, 1999). A instabilidade do trabalho pode fazer com que os indivíduos se sintam incapazes de estabelecer planos para o futuro, tanto no âmbito profissional quanto no pessoal. Eles são constantemente impelidos pela necessidade de demonstrar suas capacidades produtivas para obter reconhecimento (Gaulejac, 2007). O "paradigma utilitarista" (Gaulejac, 2007) emerge nos mais diferentes setores da vida, promove um imaginário social que envolve a individualização, a busca pela excelência e a negação dos limites, resultando no esforço contínuo da pessoa em superar a si mesma (Lhuillier; 2012; Viana Braz, 2021). O mérito individual não está mais vinculado às qualidades morais, mas é avaliado com base nas exigências de produção.

A individualização, conforme sublinha Linhart (2000), se configura pela constante competição no trabalho, e esse incessante esforço por resultados cria um ambiente de muita pressão. O trabalhador e a trabalhadora, inseridos nessa dinâmica, visando à superação de si, trabalham para si mesmos a fim de se tornarem cada vez mais produtivos e, conseqüentemente, "tornar a empresa – que é a entidade de referência – mais produtiva" (Dardot; Laval, 2016, p. 343). Segundo Gaulejac (2007), tais processos são perpassados pela falsa sensação de que cada indivíduo tem valor por seu desempenho e operam não apenas no ambiente de trabalho, mas nas mais diferentes instâncias da vida social. Para o autor, o nosso psiquismo é essencialmente social, modelado pela cultura, pela língua, pelo simbólico e pela sociedade. O social também não pode ser distinguido de suas dimensões emocionais, subjetivas, afetivas e inconscientes (Gaulejac, 2001).

A crescente pressão para nos adaptarmos à competição do mercado é movida pelas diversas mudanças que resultam da deterioração e precarização das relações de trabalho, como tem sido apontado por Antunes (2000). Alcançar tais

expectativas, alinhadas ao ideal esperado pela sociedade, favorece a emergência de patologias mentais nesse ambiente (Dejours, 2012).

Conforme enfatiza Gaulejac (2007) a respeito do contexto da ideologia gerencialista, o propósito da atividade laboral não é mais fomentar conexões sociais, mas sim explorar recursos, sejam materiais, sejam humanos, em prol do maior lucro dos gestores e dirigentes que governam as empresas. O coletivo deixa de exercer a função de mediação entre o indivíduo e a empresa, não representando mais um elemento central de solidariedade e proteção (Gaulejac, 2007). De acordo com Dejours (2012), opondo-se à condição da existência humana, manifesta pela interação com os outros e com o mundo, cada indivíduo se encontra isolado no meio de uma multidão, em um ambiente humano e social marcado pela hostilidade.

Lhuillier (2005) aponta que os coletivos de trabalho são espaços privilegiados para a construção identitária, em que o indivíduo se reconhece na relação com os outros. Portanto, o afastamento desse ambiente pode ser vivenciado como uma ruptura de identidade e de sentimento de pertencimento ao grupo/organização. As pessoas com sequelas de queimaduras, ao se distanciarem das atividades laborais, podem se sentir “desviantes”, “improdutivas” e não “reconhecidas” na lógica produtivista. Seguindo essa linha de pensamento, Dejours e Bègue (2010) afirmam que essa falta de reconhecimento pode fazer com que elas vivenciem a desestabilização de sua identidade.

Aqueles e aquelas que sofreram queimaduras graves e voltaram a trabalhar possivelmente terão dúvidas sobre sua capacidade de retomar uma suposta “normalidade” e “produtividade” vivenciada antes de adoecerem. Essas percepções podem ser reforçadas pela ausência/insuficiência de acolhimento, da mesma maneira que preconceito ou estigmatização/discriminação que podem ser observadas no retorno/início no ambiente de trabalho ou mesmo nas perícias médicas visando a essa volta, assim como ocorre em outros tipos de problemas de saúde (Penteado, 2014; Neves, 2016; Sousa, 2017; Poersch; Merlo, 2017).

No contexto brasileiro, inexistente literatura científica a respeito de como são realizados os afastamentos de trabalho ou aposentadorias de pessoas que sofreram lesões térmicas graves. Esses processos são todos feitos pela perícia médica trabalhista. Dentro dessa perspectiva, Santos (2010, p. 131) afirma:

[...] A saúde é um direito fundamental que transcende a visão previdenciária e trabalhista. Isso vai para além da indenização por agravos, insalubridades, licenças e acompanhamento de processos burocráticos de perícias por afastamentos. Requer a identificação de indicadores sociais dos grupos humanos e do coletivo de trabalhadores, construindo inter-relações com os processos de trabalho. A perspectiva do resgate da dimensão humana do trabalho pela busca da saúde tem ficado situada nas práticas de atendimento e alocações ao diagnóstico do CID 10 pelas formas de readaptação e reabilitação focadas em perícias médicas. Não há, de fato, investigação, análise e construção coletiva que fomente nos trabalhadores discussões da relação saúde-trabalho através de grupos de atenção com técnicas e abordagem psicossocial [...]

Compreendemos a relevância social do trabalho e a importância de os indivíduos reconhecerem-se como membros ativos da sociedade. Há autores que caracterizam o trabalho como "fundamento das relações sociais" (Méda, 2010, p. 31), ao passo que outros questionam se ele ainda desempenha um papel central na vida das pessoas (Barel, 1985; Billiard, 1997). Para Amado e Enriquez (2011) e Carreteiro (2014), o trabalho é fundamental em nossa sociedade e representa um símbolo essencial à formação dos indivíduos, cumprindo um propósito central em sua constituição subjetiva.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

A pesquisa teve como objetivo descrever e analisar relações entre sequelas de queimaduras, a trajetória socioprofissional e as significações do trabalho, tomando como referência casos de pessoas que sofreram lesões térmicas em diferentes situações e fases da vida.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

De modo a atender ao nosso objetivo geral, conduzimos os objetivos específicos da seguinte forma:

- I) descrever as trajetórias socioprofissionais dos sujeitos deste estudo;
- II) compreender os impactos do evento da queimadura na história de vida e trajetória socioprofissional dos trabalhadores;
- III) compreender os impasses ao retorno ao trabalho e os sentidos atribuídos ao trabalho pelas pessoas com sequelas.

### 3 CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Realizamos uma pesquisa de caráter qualitativo, do tipo descritivo exploratório (Minayo, 2007), na qual estudamos cinco casos singulares, utilizando entrevistas clínicas biográficas por meio das “histórias de vida” ou “narrativas de vida” (Gaulejac, 2007; Rhéaume, 2013). Inscritos na temática laboral (Carreteiro, 2003), buscamos articular os registros psicológico e social para tentar compreender as relações que a pessoa com sequelas de queimaduras estabelece com a própria trajetória socioprofissional e as significações atribuídas ao trabalho após adquirir as sequelas. Essa configuração de estudo busca apreender significados, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2011).

O método de história de vida pressupõe certo vínculo de confiança mútua entre pesquisador e sujeito pesquisado, que é construído ao longo de um processo. Segundo Lévy (2001, p. 93): “[...] um encontro único entre um pesquisador e uma pessoa que aceita se confiar a ele – encontro que, também ele, tem sua história própria”.

A respeito desses encontros, ganham destaque pontuações feitas por Kehl (2009). Segundo a autora, numa sociedade pautada na competitividade, o tempo da vida tornou-se mortífero ao se reduzir a um único tempo, o da aceleração. Nesse sentido, ao utilizarmos o método de história de vida devemos buscar o “tempo da delicadeza”, no qual ainda é possível “amar o transitório”. Coletar uma história de vida equivale a mapear o transitório, assemelhando-se a qualquer incursão no mundo da literatura; trata-se de registrar o movimento da experiência (Nogueira *et al.*, 2017). O tempo da coleta da história de vida, em sua condição de atividade e experiência, possibilita a abertura de um intervalo temporal e afetivo, uma conexão que proporcionará as condições para que o narrador possa tirar proveito desse momento e, a partir dele, produzir novas reflexões sobre o vivido. Por sua vez, o pesquisador também poderá elaborar suas questões teóricas e pessoais com base nessa escuta (Nogueira *et al.*, 2017).

Gaulejac (1996) argumenta que as narrativas de vida constituem ferramentas de historicidade que permitem ao sujeito "trabalhar sua vida" ao contá-la. Elas favorecem a reconstrução do passado, restaurando-o e estabelecendo sua conexão com a história para recuperar o "tempo perdido" e possibilitando a "revisitação" daquilo que pode ter sido desconsiderado. Além disso, propicia ao sujeito sustentar o presente por meio da história incorporada, pela forma como ela influencia sua vida hoje, oferecendo uma compreensão de como a história está presente nele e permitindo projetar um futuro vinculado a esse passado (Gaulejac, 1996, p. 15). Dessa maneira, as narrativas de vida têm o potencial de abrir novas interpretações e reflexões sobre o vivido. Assim, o sujeito que narra a história não se limita a ser um "objeto" de pesquisa (Nogueira *et al.*, 2017).

O método de história de vida preconiza uma escuta comprometida, engajada e participativa, com o propósito de alcançar uma compreensão da realidade que transcende o próprio narrador. Em outras palavras, ao explorar a narrativa de vida mediante a linguagem única de cada sujeito, almejamos entender o universo do qual ele é parte integrante. Esse enfoque revela a interconexão constante e simultânea entre o mundo subjetivo e os fatos sociais (Gaulejac, 2007).

A tese, produto final deste estudo, é parte materializada de um trabalho realizado pelo pesquisador desde antes do início do doutorado. O pesquisador é membro e conselheiro científico da Associação Nacional dos Amigos e Vítimas de Queimaduras (ANAVIQ) desde o seu surgimento, em 2017. A associação teve início a partir da iniciativa de Alexandra Bilar, uma mulher que possui sequelas de queimaduras e realizava tratamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Ela criou em 2014 um grupo na rede social *Facebook* para estimular a troca de informações sobre tratamentos de saúde para pessoas que se encontravam na mesma condição.

Em 2017, em conjunto com outras mulheres que realizavam acompanhamento de saúde no ambulatório de "queimados" do Hospital, criaram a ANAVIQ. A Associação, que tinha como objetivo inicial a promoção do diálogo e apoio entre pessoas com sequelas de queimaduras, promove encontros presenciais periódicos e reuniões virtuais (iniciadas durante a pandemia de COVID-19). Atualmente, além de ser um espaço aberto de diálogo entre essas pessoas e profissionais da área de queimaduras, passou a se organizar politicamente para

buscar a consolidação de políticas públicas voltadas à pessoa que vive nessa condição.

A vida de alguém que adquire sequelas de queimaduras passa por transformações significativas, muitas vezes desencadeadas pelo evento traumático em si ou pelo retorno ao ambiente doméstico após a alta hospitalar. Elas afetam não apenas a forma como a pessoa se percebe, mas também sua participação na vida social (Patterson *et al.*, 1993; Pallua; Künsebeck; Noah, 2003; Blakeney *et al.*, 2008; Corry; Pruzinsky; Rumsey, 2009; Macedo, 2018). Parte das que estão nessa condição, em diferentes períodos e contextos da vida, podem sentir-se deslocadas e solitárias, pois se veem em um novo mundo, repleto de desafios e incertezas. Tal transição é descrita por meio de várias metáforas, como sentir-se desorientado, perdido em si mesmo ou como se estivesse em um ambiente completamente diferente.

Nesse sentido, o relato de história de vida também pode ser um coadjuvante no processo de entendimento e elaboração dessas mudanças. Como salienta Errante (2000, p. 163), “nossa posição no mundo não somente afeta nossa interpretação do mundo como também nosso senso do eu serve de intermediário para nosso modo de contar e rememorar o mundo – e nosso lugar dentro dele – para os outros”.

A utilização dos recursos da internet e dos grupos virtuais ampliou a divulgação da pesquisa e também possibilitou que pessoas com sequelas de queimaduras já tivessem conhecimento prévio a respeito do envolvimento do pesquisador em coletivos relacionados ao tema. Essa presença, aliada ao perfil dele como psicólogo e interessado na temática, gerou um importante retorno de indivíduos dispostos em contribuir com o estudo. Embora tenham sido realizadas diversas entrevistas, levando-se em consideração o tempo disponível para a pesquisa e a complexidade da análise dos dados, optou-se por selecionar cinco histórias de vida que abordavam aspectos comuns relacionados às atividades laborais apresentadas por parte significativa de pessoas com sequelas de queimaduras.

[...] olha que coisa complexa que é essa caixinha da queimadura, então tipo assim, mas a gente não pode desanimar, a gente não pode desanimar não, a gente tem que ter esse olhar, e você tem esse olhar, você é um cara que assim, que eu tenho muito orgulho de ter te conhecido, tenho orgulho assim, de ver a sua trajetória, ter feito o teu mestrado, fazendo o teu doutorado com essa visão, mas não é mole não, isso aí tu tá ouvindo de um queimado, de uma pessoa, que, eu tô te falando isso pra tu aí agora, não como profissional,

não, eu tô abrindo o meu coração pra tu do que eu penso, nossa, cara, é muito duro, então tu trabalhar com esse tema da reinserção do queimado no mercado de trabalho, nossa, cada gaveta que você abre, você encontra um queimado diferente, uma história diferente, uma realidade diferente, um contexto diferente, então, tipo assim, é um assunto que precisa mesmo ser aprofundando, debatido, e com as falas que você tem, é, né, levantado, você vai conseguir chegar no seu, na sua conclusão disso aí, e com o teu olhar, né, com o seu olhar, com a tua vivência, com a tua experiência, mas conte comigo no que eu puder, é... estar contribuindo com o meu relato, com a minha experiência, com meu, com a minha experiência, e também o que eu acho disso tudo, nesse processo todo, você conte comigo. (Félix)

Para Arfuch (2010, p. 42), o ato de “contar a história de uma vida é dar vida a essa história”; ou seja, a pessoa não apenas relata fatos e eventos, mas também lhes dá significado e relevância. A partir do relato de Félix, podemos notar o quanto a inserção do pesquisador no campo de estudo tornou-se um importante coadjuvante na produção de uma relação amistosa com os entrevistados, favorecendo, dessa forma, a realização das entrevistas (Lévy, 2001). Esse participante expressa claramente sua admiração pela proposta da pesquisa e reconhece a relevância do “olhar” do pesquisador, referindo-se à sua vivência e à experiência pessoal como elementos valiosos na abordagem do tema.

Félix oferece apoio ao pesquisador, indicando que está interessado em contribuir com seu relato, experiência e opiniões. Essa disposição para colaborar sugere um envolvimento pessoal e um desejo de participar ativamente no desenvolvimento da pesquisa. A expressão “cada gaveta que você abre, você encontra um queimado diferente” destaca a diversidade e a complexidade das experiências individuais, ressaltando a necessidade de uma abordagem cuidadosa ao tratar desse assunto (Nogueira *et al.*, 2017).

Notamos que o presente trabalho propiciou aos participantes uma compreensão mais abrangente de suas vivências, especialmente considerando que por vezes, durante ou após a entrevista, relataram ter percebido questões circundantes que atravessam ou influenciam diretamente o cotidiano do trabalho e que até então não haviam observado. Dentro da perspectiva da Sociologia Clínica, a compreensão de dada situação de forma mais aprofundada é um dos pressupostos para que essa pessoa tenha condições possíveis para transformá-la (Gaulejac, 1996).

O método história de vida permitiu a exploração detalhada de eventos significativos ao longo do tempo, considerando o contexto social, psicológico e cultural que moldou as trajetórias de vida dos participantes (Gaulejac, 2007). Adicionalmente, ao incentivar a reflexão e a autorreflexão deles sobre suas próprias vidas,

proporcionou uma compreensão mais intensa das interpretações individuais acerca das experiências vividas, contribuindo para o entendimento aprofundado dos fenômenos em questão.

No contexto da atual aceleração do ritmo de vida, ouvir e compreender uma história de vida torna-se um desafio significativo. A sociedade contemporânea, marcada pela rapidez das informações e pela prevalência de tecnologias, muitas vezes prioriza técnicas impessoais e distantes, em detrimento da riqueza e complexidade das narrativas humanas. A criatividade, tão essencial para capturar a verdadeira essência de uma história de vida, pode ser obscurecida por métodos padronizados e impessoais. Nesse cenário, é crucial resgatar a importância da escuta atenta e sensível, proporcionando um espaço para as histórias individuais se desdobrarem com autenticidade e profundidade (Souza; Carreteiro, 2016).

Em conformidade com as Resoluções n. 196/1996 e n. 251/1997 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a pesquisa foi realizada somente após a aprovação formal do Comitê de Ética em Pesquisa da FCL – UNESP Assis. Como parte da documentação prevista na referida legislação, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), contendo informações relevantes referentes ao estudo. É mencionada a participação livre e de espontânea vontade, havendo a possibilidade de desistência em qualquer momento do estudo, bem como a garantia do anonimato dos participantes.

A divulgação da pesquisa dentro dos grupos virtuais da ANAVIQ foi autorizada pela presidente da Associação. Como o pesquisador já era um membro conhecido dos membros, muitos se prontificaram a tomar parte dela. Para ampliar a diversidade de participantes, optamos também por recorrer à técnica de seleção de sujeitos conhecida como *snowball* (Baldin; Munhoz, 2011; Biernacki; Waldorf, 1981). A técnica consistiu em utilizarmos, por meio de nossa rede de relações, indicações de outras pessoas com sequelas de queimaduras que não fizessem parte da ANAVIQ e que pertencessem a outros estados brasileiros diferentes de São Paulo.

Após as pessoas demonstrarem interesse em participar da pesquisa, foi enviado o TCLE para ser lido e assinado. Após as assinaturas, ocorreram os agendamentos conforme as datas e horários indicados por elas. Por conta da pandemia de COVID-19, todas as entrevistas aconteceram no formato *on-line* entre dezembro de 2021 e fevereiro de 2022. Utilizou-se um gravador de voz para registrar

as conversas, em seguida o material foi transcrito na íntegra com vistas a melhor visualização e formação de categorias na análise dos dados.

Entrevistamos sujeitos maiores de 18 anos de idade, independentemente do gênero, que apresentavam sequelas visíveis (tanto estéticas quanto funcionais) decorrentes de queimaduras. Para a interpretação dos dados, empregamos como técnica a análise de conteúdo em sua modalidade temática (Minayo, 2007). Como recurso de análise qualitativa, permite um amplo processo de compreensão dos fenômenos estudados, envolvendo toda sua complexidade e dando ênfase à realidade dos sujeitos pesquisados.

O caminho analítico-interpretativo percorreu os seguintes passos: (I) contato exaustivo com o material (leitura flutuante); (II) apreensão das particularidades do material gerado pela pesquisa original, identificação e recorte temático dos depoimentos acerca das questões investigadas; (III) organização do material, considerando critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência (constituição do corpus); (IV) determinação de palavras-chave ou frases, recortes, modalidade de codificação e conceitos teóricos a serem analisados no estudo; (V) exploração do material, visando a alcançar os núcleos temáticos e, na sequência, correlacionar os núcleos de sentidos de cada fala; e (VI) elaboração da síntese interpretativa (Minayo, 2012). Por último, na análise final, articulamos e interpretamos os dados empíricos, a partir dos elementos acima referidos, com as questões propostas pelos objetivos da pesquisa e referencial teórico adotado.

Após a conclusão do estudo, os resultados foram compartilhados com os participantes da pesquisa e também com a ANAVIQ. Essa prática fortalece a comunicação de descobertas relevantes com a comunidade e contribui para a ampliação do acesso ao conhecimento científico. Ao envolver ativamente os entrevistados nessa divulgação, buscamos não apenas informá-los sobre as conclusões, mas também proporcionar um espaço para reflexão e diálogo sobre o que foi produzido.

## 4 APRESENTAÇÃO DOS ENTREVISTADOS NA PESQUISA

Na condução desta pesquisa, optamos pela utilização de pseudônimos, em vez de nomes verdadeiros, a fim de preservar a identidade dos entrevistados. Eles desempenharam um papel ativo na autodeclaração de sua etnia. Quanto à composição da amostra, foram três mulheres cisgênero e dois homens cisgênero. É relevante mencionar que três participantes são membros da ANAVIQ. Essas escolhas metodológicas foram guiadas pelo compromisso de garantir a integridade ética da pesquisa e promover uma compreensão abrangente e sensível das experiências dos entrevistados. O Quadro 1 apresenta os cinco participantes, indicando algumas características deles.

**Quadro 1** – Perfil demográfico dos entrevistados na pesquisa

	<b>Celeste</b>	<b>Tibério</b>	<b>Arlete</b>	<b>Maria</b>	<b>Félix</b>
<b>Gênero e etnia</b>	Mulher branca	Homem branco	Mulher branca	Mulher preta	Homem branco
<b>Idade</b>	50	34	30	41	44
<b>Escolaridade</b>	Ensino fundamental	Técnico em mecânica industrial	Técnico em enfermagem	Pós-graduação em gestão pública	Pós-graduação em políticas da saúde
<b>Situação profissional</b>	Atuando / Servidora pública	Afastado pelo INSS	Afastada pelo INSS	Atuando / Servidora pública	Atuando / Administrador hospitalar
<b>Ano da queimadura</b>	1998	2021	2020	1989	1981

Fonte: elaborado pelo autor (2024).

### 4.1 PARTICIPANTE CELESTE

Celeste é uma mulher branca, de 50 anos de idade, residente em uma pequena cidade na Região Centro-Oeste. É servidora pública, tem o ensino fundamental completo e ocupa o cargo de auxiliar operacional de serviços gerais em um grande hospital.

Antes de iniciarmos a entrevista, Celeste enfatizou que sua história de vida era muito complicada e que relatá-la não era algo habitual. A utilização do termo “complicada” expressa a complexidade de sua narrativa, repleta de muitos detalhes, contradições, reviravoltas; todavia, ao mesmo tempo carrega outro sentido, o do quanto a experiência de falar sobre si naquele momento tornou-se para ela um desafio.

Celeste é natural do Estado do Piauí, lá permaneceu durante toda a infância e parte da adolescência. Cresceu com o pai, a mãe e os três irmãos (ela é a filha caçula). O pai trabalhava como marceneiro, e o dinheiro para o sustento da família dependia exclusivamente dessa atividade. A mãe era responsável pelas tarefas domésticas e o cuidado com os filhos. Celeste contextualiza a infância e a adolescência como períodos difíceis. A família sofria com as várias violências praticadas pelo seu pai, que iam desde abandonos financeiros a agressões físicas graves contra sua mãe. Nesse sentido, define a família como “desestruturada”. Como um dos principais marcos dessa fase, ela relata que logo no início de sua adolescência o pai viajou a serviço a São Paulo e não manteve qualquer tipo de contato; a família ficou sem ter notícias dele e desprovida de recursos financeiros. Sua mãe passou a prestar serviços como “doméstica” em residências da região para dar conta do sustento dos filhos.

A primeira experiência profissional de Celeste, aos 14 anos, acompanhou esse período de ausência do pai. Logo foi morar com uma de suas tias e, em seguida, passou a trabalhar como babá de duas crianças na residência de um amigo de sua tia. Era um homem de mais idade que havia ficado viúvo. Na ausência das crianças, Celeste sofria assédio sexual por parte dele. Além disso, não recebia nenhuma remuneração pelo trabalho realizado, o que a levou a confrontá-lo em vários momentos. Mesmo manifestando esses problemas aos familiares, não contou com o apoio que esperava, inclusive da tia, que negligenciava as situações relatadas. Na perspectiva de Celeste, desde o início, sua permanência na casa do suposto empregador tinha como finalidade a realização das tarefas de babá, porém não sabia quais eram as reais intenções da tia e do homem.

Celeste traz em sua narrativa um intercruzamento de diferentes circunstâncias, em momentos distintos de sua vida, mas que para ela têm ligação com a ocorrência de sua queimadura. Ela evidencia um cenário de exploração e assédio

em sua primeira experiência profissional, trabalhando como babá. Em consonância, relata que não se sentia amparada ou compreendida pela família. A figura do pai, que ocuparia o lugar de provedor e protetor, é invertida, trata-se de uma pessoa negligente e violenta. A falta de estrutura familiar a coloca em uma situação que ela denomina “pulando de galho em galho” e tendo que se “virar sozinha”.

Em determinado momento, enquanto cuidava das crianças, teve uma surpresa: seu pai apareceu no local em que ela trabalhava. Apresentava um ferimento na boca e um semblante diferente. Em poucas palavras, disse que estava ali para dar a notícia de que sua mãe havia falecido. Ela destaca que ficou confusa com a fala do pai. Os dois foram juntos ao hospital, e lá pôde observar o corpo da mãe. Celeste visualizou um ferimento na cabeça de sua mãe. Ela já havia percebido que a boca do pai também estava machucada. Segundo ela, naquele tempo muito pouco era falado sobre as coisas, então concluiu que havia ocorrido um acidente de carro, que o pai havia se ferido e que a mãe veio a falecer.

Passado algum tempo da morte da mãe, Celeste escutou uma conversa de uma de suas tias com outra pessoa a respeito do ocorrido, em que a tia dizia que sua mãe havia sido assassinada pelo próprio marido. Ao tomar conhecimento dessa história, na época com 15 anos de idade, Celeste teve uma grande briga com o pai e definitivamente rompeu os laços. Segundo ela, a causa da morte da mãe permanece até os dias atuais sem uma resposta.

Ainda muito jovem, Celeste teve que lidar com o desamparo familiar, a instabilidade financeira e de moradia. Interrompeu os estudos, o que acentuou ainda mais a dificuldade de conquistar um emprego que lhe possibilitasse uma renda suficiente para ter independência financeira. Continuou atuando como babá na casa do amigo da tia e, após sucessivas brigas, abandonou o trabalho e saiu “fugida”. Permaneceu abrigada na casa de um amigo, período que novamente enfatiza como estar “pulando de galho em galho”. Assim como a sua mãe obtinha proventos na ausência de seu pai, Celeste passou a realizar trabalhos eventuais de faxina e como babá em residências.

A situação, descrita por Celeste, de “pular de galho em galho”, que retrata sua inconstância profissional e de moradia, mudou quando começou o relacionamento com o ex-marido aos 18 anos de idade. Eles passaram a viver juntos, e aos 20 anos teve o primeiro filho, e aos 22, o segundo. Essa primeira fase do relacionamento com

o ex-marido caracterizou um período de organização na vida de Celeste. Para ela, passou a existir uma dimensão de “família estruturada”, em que as relações lhe proporcionavam a sensação de vida conjunta, de apoio e de segurança.

No decorrer do tempo, o relacionamento passou a ter outros contornos, seu companheiro se tornou agressivo e começou a segui-la. Segundo Celeste, ele era muito ciumento, e a situação se agravou quando ela foi trabalhar como caixa em uma padaria. Foram essas as suas últimas impressões antes do episódio da queimadura, que alterou drasticamente sua vida, sobretudo quanto à dimensão socioprofissional.

Sua queimadura ocorreu em 1998, quando tinha 25 anos de idade. À época, estava casada e residia com o ex-marido na casa da sogra. Após um dia de trabalho na padaria, retornou para casa, amamentou o filho de 2 anos e adormeceu com a criança nos braços. Celeste cita que acordou com “um peso no rosto, como se fosse uma coisa muito pesada caindo no rosto”. O marido aproveitou o momento em que estava adormecida e despejou óleo de cozinha fervente em seu rosto, atingindo também seus membros superiores e o filho que dormia ao lado dela. A criança e Celeste sofreram queimaduras graves e adquiriram sequelas.

Passada a fase do tratamento da fase aguda, Celeste teve que lidar com outra situação extremamente desafiadora: o ex-marido havia sido preso e seria julgado. Segundo ela, uma assistente social a avisou que diante de todo o acontecimento os seus filhos possivelmente iriam para um abrigo. Sentindo-se pressionada e temerosa com a possibilidade de perder a guarda dos filhos, Celeste optou por confirmar uma versão que inocentava o marido e retirava dele a responsabilidade pelo crime. Nessa versão da história, ambos estariam tendo uma discussão, ela o ameaçou com o óleo fervente e, durante luta corporal, o líquido acabou acertando nela, juntamente com o seu filho pequeno. Ao tratar do assunto, Celeste enfatiza: “Naquela época eu era muito boba”.

Celeste aponta que a vida ficou mais difícil após as queimaduras. Depois das alterações estéticas e funcionais, deixou de ser uma mulher comunicativa e vaidosa. Ela ressalta que nos primeiros anos após o episódio não gostava de ver a própria imagem. Para ampliar e melhorar os movimentos das áreas atingidas, realizou dezenas de cirurgias e tratamentos, que implicaram internações, dores e gastos financeiros. Na época da queimadura, estava indo para o segundo mês de trabalho na padaria, por isso não tinha ainda a carteira de trabalho assinada pelo empregador.

Tendo em vista a gravidade da situação, o dono do estabelecimento a registrou para que ela pudesse receber o recurso do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Após um ano passando por perícias médicas, foi aposentada por invalidez. Celeste destaca que é uma pessoa que “não guarda raiva de ninguém” e que para ela “as coisas passam muito rápido”. Após a queimadura, continuou o relacionamento com o ex-marido. Eles permaneceram casados por 13 anos e tiveram o terceiro filho.

Celeste aponta que, após o evento da queimadura, o marido tornou-se uma pessoa “muito boa” com ela. Depois faz uma correção: “Na verdade, ele voltou a ser o que era”. Ela refere-se à reconciliação com o ex-marido como um período “muito bom na vida de ambos”. No mesmo ano em que obteve o direito à aposentadoria, foi aprovada em um concurso público na função de auxiliar operacional de serviços gerais em um grande hospital. Seu ingresso se deu mediante as cotas para deficientes em concurso público e lhe proporcionou grande felicidade. O período que cita como sendo bom na vida do casal coincide com sua aposentadoria e com o início da carreira como servidora pública.

A nova situação – por um lado, havia se aposentado por invalidez, e, por outro, ingressado em concurso para realizar uma atividade laboral – fez com que Celeste buscasse orientações. Ela procurou a instituição do INSS, informou sua condição e obteve a informação de que poderia manter os dois vínculos, da aposentadoria e do trabalho como servidora pública. Porém, 18 anos mais tarde, recebeu uma carta do INSS solicitando sua presença na instituição. A aposentadoria foi suspensa e foi-lhe cobrado o valor de 18 anos de recebimento do benefício. Na ocasião, junto ao advogado do sindicato dos trabalhadores da saúde, conseguiu reduzir a cobrança, e em vez de 18 anos, passou para 5 anos. Atualmente, com um advogado particular, busca na Justiça o perdão da dívida.

Celeste aponta que as cotas para pessoas com deficiência foram fundamentais no seu retorno às atividades laborais e acrescenta que o regime de trabalho como servidora pública possibilitou a continuidade de seus tratamentos de saúde, incluindo a realização de cirurgias reconstrutivas. Segundo ela, na condição de servidora pública, tem maior estabilidade e segurança profissional para poder afastar-se do trabalho temporariamente mediante atestado médico, realizar os procedimentos cirúrgicos, recuperar-se e retornar sem correr o risco de ser demitida ou de ter os dias de ausência descontados do salário. Logo no início de seu trabalho

como servidora pública, cadastrou-se em um programa de habitação que beneficiava servidores públicos e foi contemplada com uma casa.

Ao discorrer sobre as possibilidades ao ser servidora pública, Celeste faz uma pausa em sua narrativa. Em seguida, relata que se preocupa com o filho, que também tem sequelas estéticas de queimaduras na face e não usufrui da mesma seguridade trabalhista que ela. Até hoje, não conseguiu ter registro em sua carteira de trabalho. Segundo argumenta, as sequelas visíveis no rosto dificultam sua admissão nos processos seletivos, em sua concepção extremamente preconceituosos. Ela acrescenta: “A aparência da gente é o cartão de visitas”. Nesse mesmo sentido, revela que sofreu muito com comentários preconceituosos a seu respeito no início de seu trabalho como servidora pública em um hospital no Distrito Federal: ““Eu chorei muito quando eu comecei, porque eu sentia os olhares das pessoas, via as pessoas cochichando. [...]. Eu ouvia alguns apelidos que as pessoas colocavam...””.

Celeste enfatiza que inicialmente não acreditava que conseguiria retornar às atividades laborais após adquirir sequelas de queimaduras. Ela ressalta novamente a importância do acesso às cirurgias reconstrutivas e sua admissão como servidora pública via cotas para pessoas com deficiência. A volta ao trabalho proporcionou-lhe autonomia, tanto no sentido material quanto no subjetivo: “Eu achei que seria uma pessoa dependente dos outros pro resto da vida. O que mais me realiza é ter um serviço e poder ajudar as pessoas também e saber que eu não sou uma pessoa inútil”. Essa autonomia também lhe propiciou mais possibilidades de analisar as várias situações de sua vida e a criar novos projetos de futuro para si e os filhos. Nesse mesmo sentido, diante de várias incoerências observadas em seu relacionamento com o ex-marido, optou por romper o casamento.

Para um entendimento mais amplo das sequelas de queimaduras adquiridas por Celeste, faz-se necessário o entendimento de uma linha cronológica, do evento da queimadura (1998), aos 25 anos de idade, ao momento da realização da entrevista (2022). Ela ficou internada 28 dias na Unidade de Tratamento de Queimados, no Hospital Regional de Asa Norte, situado em Brasília. Foram realizadas 16 cirurgias. O prognóstico dos médicos era de que Celeste perderia a visão, contudo voltou a enxergar. O seu braço esquerdo era “colado” e com pouquíssima mobilidade, assim como o dedo polegar da mão esquerda. As fossas nasais fecharam, ela perdeu

o lábio superior, o lábio inferior era “grudado” no queixo. O diâmetro da boca diminuiu, a ponto de apenas conseguir alimentar-se utilizando colherzinhas de chá. O pescoço era grudado e não possuía mobilidade. As pálpebras perderam a função, portanto os olhos não se fechavam mais.

Parte das sequelas foram reduzidas por meio de sucessivas cirurgias plásticas. Todo o tratamento, desde a internação, ocorreu via Sistema Único de Saúde (SUS) ou mediado pelo Instituto Ivo Pitanguy. Mesmo passados 25 anos do episódio da queimadura, Celeste mantém contato com um dos médicos que atuava nesta organização, e continua realizando cirurgias reconstrutivas. Ela é a responsável pelo trabalho de limpeza do laboratório do hospital e conseguiu conciliar as atividades que realiza com sua condição física.

#### 4.2 PARTICIPANTE TIBÉRIO

Tibério é um homem branco, tem 34 anos de idade, reside no interior do Estado de São Paulo, é casado e tem um filho pequeno. Concluiu os estudos de formação básica escolar e o curso técnico em mecânica industrial. No período da realização da entrevista, recebia o benefício por incapacidade temporária do INSS, comumente chamado de auxílio-doença. Sua queimadura havia ocorrido há nove meses, as marcas cicatriciais eram muito evidentes, ele apresentava significativas limitações de mobilidade, principalmente nas pernas.

Tibério privilegiou em suas narrativas dados referentes ao episódio de sua queimadura e as novas realidades que passou a vivenciar com as sequelas. Enfatizou, sobretudo, seu temor de ter o benefício do INSS “cortado” e a possibilidade de não mais conseguir dar conta das atividades laborais de mecânico de automóveis que realizava antes do evento.

Tibério nasceu na pequena cidade de São José do Barreiro, interior do Estado de São Paulo. No período da infância e início da adolescência, morou junto com a família em Arapeí, situada no mesmo estado. Na ocasião da entrevista, ele mostrou-se pouco disposto a falar sobre a sua infância, adolescência e a configuração familiar em que estava inserido nesses recortes de tempo. Apontou que a mãe cuidava dos trabalhos domésticos, e a renda da família dependia dos trabalhos desenvolvidos

pelo pai, que só teve certa estabilidade profissional após ser admitido no Departamento de Estradas de Rodagem (DER).

Tibério enfatiza que sua família dispunha de pouquíssimos recursos financeiros. Ele vivenciou situações de insegurança alimentar e fome. Começou a trabalhar quando tinha 8 anos de idade, roçava áreas rurais e terrenos urbanos. Ao longo do tempo, também atuou como ajudante de pedreiro, pintor e carpinteiro. Ele descreve a realização desses trabalhos com certa naturalidade, mesmo em se tratando de períodos em que ainda era uma criança ou pré-adolescente.

Tibério fala com carinho da mãe e de um irmão; em contrapartida, descreve o pai como uma pessoa “atravessada”, covarde e violenta. Ao narrar suas memórias sobre o período da infância, evidencia que o pai agredia sua mãe de forma extrema. Nessas ocasiões, salienta que era o único que se interpunha e também acabava sendo agredido. Tibério chegou a ser atingido pelo pai com um cabo de enxada, recebia chutes e socos na face. Ao falar sobre esses episódios, salienta que em certa ocasião desmaiou, e o irmão lhe salvou a vida após cair em uma região alagada.

Os sentidos atribuídos por ele ao trabalho no período da infância e adolescência são fortemente marcados pela necessidade de obter recursos financeiros para sua subsistência. Ele denota ao trabalho um sentido penoso e sofrido. A conjuntura dessa fase de sua vida reverberou em prejuízos educacionais e em um modo mais arredo de posicionar-se nas relações: “Eu não tive pai e mãe pra me aconselhar, eu vivi no mundo sozinho, aprendi sozinho!”. Ele cita como um marco importante desse período o rompimento do casamento de seus pais. Para ele, foi um desfecho satisfatório, pois diminuíram as situações de violência praticadas pelo pai contra a família.

Aos 14 anos de idade, movido pela ideia de alcançar melhores condições de vida, Tibério foi morar com uma tia em São José dos Campos, interior de São Paulo. Apontou que foi um tempo ruim, pois a tia o desqualificava e o maltratava. O trabalho manteve-se como uma constante durante e após o percurso de conclusão do ensino educacional básico. Ele finalizou o ensino básico por meio do “Telecurso 2000”. Seu primeiro emprego com registro em carteira de trabalho foi como chapeiro em uma padaria. Posteriormente, trabalhou em um restaurante como *freelancer*, modalidade que lhe permitiu iniciar o curso de técnico em mecânica industrial pelo Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SENAI) de São José dos Campos. Ele dispunha

de poucos recursos financeiros, além disso a instituição de ensino ficava em uma região distante de onde morava. Era necessário pegar um ônibus para chegar ao SENAI e dois ônibus para voltar até a casa da tia.

Tibério relata que em alguns dias sentia tanta fome que gastava o dinheiro que seria para as passagens de ônibus em alimentação e acabava tendo que fazer parte do percurso de volta para a casa a pé, uma longa caminhada. Sobre esse período, enfatiza duas percepções principais a respeito de sua vida: a sensação de invisibilidade e inadequação e a percepção de desqualificação profissional. “Igual falam: ‘Ah! Você tem que estudar, tentar fazer alguma coisa!’. Eu vim do interior, escola quase eu não tenho, entendeu?”.

Tibério aponta que sua relação com os estudos sempre foi algo distante. Destaca que por ter uma origem de cidade de interior e de família pobre sentiu-se em desvantagem em relação às pessoas de São José dos Campos. Ele coloca a questão da “insuficiência” dos estudos como um severo obstáculo para alcançar melhores condições de vida e se refere à sua situação educacional como algo que não pode ser transformado.

Mesmo com formação técnica em mecânica, salienta que sua condição educacional limitava as possibilidades de trabalho. Chegou a ficar alguns períodos desempregado, o que fez com que acumulasse dívidas. Morar com a tia aliviava em certa medida os gastos, contudo sentia-se oprimido e desrespeitado. Após atuar como *freelancer* em um restaurante, passou a trabalhar em oficinas.

[...] morei na casa da minha tia, só que era muita humilhação, me humilhava demais, morar, era humilhação demais, aí eu saí, eu arrumei, comecei a trabalhar na oficina mecânica, aonde eu era mecânico, aí eu fui e arrumei um cantinho pra eu morar. (Tibério)

O início profissional como mecânico de automóveis foi um marco importante na trajetória socioprofissional de Tibério. Graças a isso, conseguiu manter o aluguel de uma moradia, adquirir alguns bens e passou a desfrutar de maior liberdade. Em seu primeiro trabalho em uma oficina mecânica, não teve registro em carteira de trabalho; era comum receber cerca de 40 reais por dia, porém havia dias que o “patrão” não o pagava. Ao falar sobre o histórico profissional como mecânico, ele passa a descrever uma série de condições precárias e de exploração de sua força de trabalho por parte dos donos das oficinas. Enfatiza que sempre acabava aceitando

as propostas que surgiam, pois era constante o medo do desemprego e de não conseguir pagar as dívidas.

Tibério saiu da primeira oficina em que iniciou sua profissão como mecânico de automóveis e conseguiu uma oportunidade melhor em outra. Ali, teve o registro na carteira de trabalho, contudo a demanda de serviços aumentou com o passar do tempo, e a carga de trabalho em sua perspectiva não condizia com o salário que recebia. Ele permaneceu por oito anos nesse local, mas a situação ficou insustentável quando percebeu que o dono da oficina passou a deixar praticamente todos os serviços sob sua responsabilidade, sem contar com a assistência necessária.

Tibério aponta que tinha grande capacidade para realizar os trabalhos, e isso chamava a atenção dos proprietários dos automóveis e também dos donos de outros estabelecimentos da área de mecânica. Isso o fazia sentir-se reconhecido, mas em contrapartida a carga de trabalho sempre aumentava. Ele revela que os excessos estavam presentes na dinâmica do trabalho e também nos momentos de folga: “Vivia enchendo o rabo, usando droga e fazendo merda”. Segundo sinaliza, o uso de álcool e drogas não comprometia seu desempenho no trabalho, era uma das práticas mais comuns para obter prazer e certo relaxamento.

Sua relação com o trabalho e com a própria vida mudou quando conheceu a mulher com quem atualmente é casado. O desejo de compor uma vida conjunta com a namorada o fez buscar melhores condições de trabalho e melhores retornos financeiros. Essas novas perspectivas resultaram em atritos com seu empregador e, em seguida, na sua demissão.

Tibério passou a prestar serviços em diferentes segmentos, a fazer “bicos”. Casou-se com a namorada, e em curto espaço de tempo ela engravidou. Tibério tratou esse período como difícil em relação à condição financeira, mas de muita felicidade, pois o matrimônio com essa mulher era uma grande conquista para ele. Também destaca que tinha repulsa em pensar em ter filhos, era algo que jamais imaginava experimentar na vida, porém relata que o nascimento da criança lhe trouxe muita felicidade. O relacionamento com a esposa e a constituição de uma família são apresentados como um marco em sua trajetória de vida:

[...] conheci ela, mulher da igreja, tudo, nunca namorou ninguém! Casou comigo virgem... Uma menina que sempre se guardou... Entendeu? Eu estava... Quando eu comecei a trabalhar, pra você ter noção, no dia que a gente casou no cartório, nós viemos pra casa, fizemos um almoço em casa, e comemos em casa! Nem em um restaurante a gente teve dinheiro pra ir,

pra poder comemorar alguma coisa. Ficamos em casa, eu e ela, comemos naquele dia, em casa, um almoço, e ficamos em casa mesmo, porque eu estava desempregado na época! (Tibério)

Em seu entendimento, uma mulher se comprometer com um homem que dispõe de condição financeira desfavorável é algo raro de ocorrer. Ele enfatiza que a nova formação familiar trouxe maiores preocupações com relação ao trabalho e às finanças. Foi nesse contexto que surgiu uma proposta de serviço no terceiro estabelecimento que trabalhou como mecânico de automóveis.

Quando entrei lá, ele falou que não assinava carteira, mas eu com filho e com família, com tudo, estava desempregado e tudo. Época da pandemia, tudo, tudo parado. Entregava currículo pra tudo quanto é lugar. Fazer o quê, eu aceitei né, tive que aceitar, porque fazer o quê, era o que apareceu né! (Tibério)

A pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, introduzido em 2020 no Brasil, acentuou ainda mais a dificuldade em conseguir trabalho. Tibério precisava arcar com as despesas familiares e com as crescentes dívidas, e foi nesse contexto que aceitou trabalhar sem registro em carteira na terceira oficina mecânica. Ele aponta que apesar de não ter o registro de trabalho em carteira, o INSS era pago pelo proprietário da oficina. O estabelecimento era pequeno e contava com Tibério, o patrão (que também atuava como mecânico) e o neto dele, que auxiliava nas atividades.

Tibério estava obtendo maior rentabilidade nessa experiência profissional e logo passou a regularizar suas dívidas e a prover maior conforto para si e sua família. Assim como nos outros trabalhos, passou a ficar novamente sobrecarregado com serviços. Ele aponta que fazia praticamente tudo sozinho e destaca: “Não foi à toa que no dia do acidente eu estava sozinho lá, né?! Porque tudo era eu, né!”. Ele destaca que “não existia tempo ruim para trabalho”, era comum ficar em torno de 10 a 12 horas na oficina até finalizar por completo o problema de determinado automóvel.

Em uma dessas ocasiões, estava fazendo a manutenção de um carro cheio de “gambiarras”, e teve início um incêndio que instantaneamente se agravou. Tibério aponta que poderia ter buscado proteção e se distanciado do veículo que logo foi tomado pelas chamas, mas temeu ser responsabilizado pelo incêndio, perder o serviço e ter que arcar financeiramente com os prejuízos. Ele chamou pelo patrão diversas vezes, sem ser atendido. Sozinho, tentou controlar o incêndio abafando as

chamas com materiais que estavam próximos. Em segundos, parte do carro explodiu, e o fogo atingiu seu corpo.

Esse acidente ocorreu no dia 31 de maio de 2021 em uma pequena oficina mecânica de automóveis, situada na cidade de São José dos Campos, onde Tibério trabalhava. Ao discorrer a respeito de suas memórias do evento, passou a refletir sobre as possibilidades de ação na ocasião. Segundo seu relato, o local dispunha de praticamente nenhum equipamento contra incêndios, além disso ele não utilizava roupas apropriadas para o ambiente de trabalho (no momento do incêndio, vestia camiseta, bermuda e tênis). Durante a jornada de trabalho, passava muito tempo sozinho, sem ter assistência. Esse conjunto de fatores favoreceram o agravamento do incêndio e intensificaram a gravidade de suas lesões.

Ele aponta que não tem lembranças precisas sobre o episódio da queimadura, e só foi perceber a gravidade do quadro durante a internação: “Lembro que tirei a camiseta, tudo... Mas eu não me lembro dos meus braços queimados do jeito que está agora, tudo arregaçado desse jeito... As minhas pernas, bem... bem machucadas desse jeito”. Tibério aponta que se sente aliviado em não ter sequelas estéticas no rosto. Ocorreram queimaduras de terceiro grau nas pernas, pés, braços e mãos.

Ele foi socorrido por trabalhadores de estabelecimentos próximos que perceberam a fumaça e escutaram seus gritos. Inicialmente, foi levado para um hospital geral, onde ficou internado três dias, e, em seguida, encaminhado a outro, com maior estrutura, no mesmo município. No período inicial de internação, Tibério estava consciente e orientado. Seu primeiro choque com relação às sequelas ocorreu quando percebeu, passados alguns dias, que sua esposa não o estava reconhecendo. Segundo ele, devido à gravidade das queimaduras, seus rins foram prejudicados, ocasionando alteração de cor da pele e inchaço.

A condição física de Tibério foi extremamente prejudicada pelas queimaduras, pois logo foi encaminhado à Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do hospital, onde permaneceu em coma induzido por aproximadamente um mês e meio. Nesse momento da entrevista, ele comenta sobre a cicatriz na parte frontal de seu pescoço decorrente de uma traqueostomia. O período total de internação foi de aproximadamente três meses.

Em um segundo momento, Tibério foi informado pela equipe médica que um de seus pés seria amputado devido à gravidade da lesão. Nesse período, ele ainda não tinha a percepção de que sua condição física e estética não voltaria a ser como antes do evento da queimadura. Ele sentiu-se mais aliviado quando uma médica optou por realizar um procedimento cirúrgico que resolveu o problema, sem precisar recorrer à amputação. Nesse momento de sua narrativa, Tibério cita as principais preocupações que percorriam sua mente: até quando ficaria internado naquelas condições, e como a esposa e o filho se manteriam financeiramente sem o seu trabalho durante o período de internação. Também ressalta que, além do sofrimento psíquico em estar inseguro quanto ao seu futuro e o de sua família, constantemente era submetido a procedimentos que lhe causavam muita dor:

Quando fazia a... tirava a pele do corpo, que eles iam lavar aquilo lá, nossa! Iam me levar água para lavar... nossa! Chegava... eu não gritava, mas eu pedia a morte! Praticamente porque era... nossa! Muito dolorido demais! Eu lá dentro chorava e chorava, e tinha hora que eu pedia pra enfermeira parar, porque eu não estava aguentando mais! E eles tinham que limpar! E eu falava: "Para! Pelo amor de deus! Não estou aguentando!". (Tibério)

Tibério revela que foram realizados oito procedimentos cirúrgicos e que durante a internação teve 18 infecções. Os principais procedimentos cirúrgicos foram os enxertos de pele e os desbridamentos. Todas as internações foram por meio do SUS.

Durante a internação e após a alta hospitalar, o dono da oficina em que ele trabalhava não entrou em contato em nenhum momento. Passados três meses de internação, conseguiu o benefício do INSS por incapacidade temporária, mais conhecido como auxílio-doença, e recebeu os retroativos do período da internação e até a data da entrevista. Ele e sua família dependiam desse valor para arcar com as despesas.

Tibério mostra-se extremamente preocupado com o seu futuro e o de sua família. A partir daí, sua narrativa toma outros contornos, sua expressão muda e seu jeito de falar também é alterado. Nesse momento, não estamos mais tratando de sua história pregressa, mas do momento presente e das projeções. Por meio de imagens, mostra as sequelas presentes principalmente em suas pernas e diz que sente dores e formigamentos muito intensos. Também demonstra estar extremamente descontente em ter que evitar a exposição da pele ao sol:

Acordo de manhã cedo, levanto, olho na janela, vejo o sol quente lá fora, mas poxa vida! Eu não posso sair! Não posso fazer nada! Não posso correr atrás de emprego! Como eu vou fazer com essa situação? (Tibério)

Ele faz uma analogia entre estar apto ao trabalho com a exposição ao sol. Em seu caso, o fato de ter que evitar o sol é concebido como uma espécie de condenação:

Pode até ser ironia da minha parte, mas acho que é até pior que um câncer! A pessoa que sofre por queimadura é pior do que um preso, dependendo da situação dela, igual no caso a minha, o cara quando está preso ele sai pra tomar um banho de sol, senta, conversa com os amigos, no sol, ali e conversa. Agora um cara na situação igual eu, não pode nem sair, entendeu? Se você falar que volta com um tempo ao normal? Não volta! Questão de sol essas coisas não voltam mais! Entendeu? (Tibério)

São necessários cuidados diários com a sua pele. Segundo Tibério, sua esposa acabou aprendendo a realizar parte dos procedimentos. Nesse mesmo sentido, adverte sobre outro problema: o valor recebido pelo INSS era insuficiente para arcar com as despesas de medicamentos e as de sua família.

Igual eu falei para o médico, lá! Ele perguntou se eu estava tomando remédio, eu disse pra ele que não estou tomando! Jamais que eu vou tirar desse dinheiro que eu recebo... deixar de comprar as coisas dentro de casa para meu filho e minha esposa! Eu não vou! Prefiro morrer, eu não vou! Fico sem remédio, sem nada, mas eu não vou tirar um dinheiro que... O mínimo que eu posso fazer é não deixar faltar nada dentro de casa! Entendeu?

A continuidade do benefício estava condicionada exclusivamente ao parecer médico sobre sua condição física. Tibério temia perder a única fonte financeira que auxiliava a família, pois tinha a impressão de que os médicos davam ênfase ao tratamento da fase aguda e pouca atenção à fase crônica, como se ele já estivesse recuperado. Vivenciando uma situação inédita em sua vida, com uma condição física debilitada, Tibério lembra que era constantemente tomado por uma sensação de desamparo, acompanhada por grande pessimismo. Ele acredita que nunca mais terá de volta certas aptidões físicas para desempenhar o trabalho como mecânico de automóveis. Descreve a queimadura como uma ruptura que desestruturou sua família e que deixou seu futuro laboral completamente incerto.

Mas de tudo que eu passei lá dentro, de tudo, entre cirurgia... Entre tudo, tudo, tudo, se você perguntar pra mim, agora que estou em casa com meu filho e minha mulher, e tudo assim. Se você perguntar pra mim o que está sendo mais difícil, vou falar pra você no que eu estou mais sofrendo... O que eu passei lá dentro foi "fichinha". (Tibério)

Ele aponta que o sofrimento psíquico ligado às incertezas quanto ao seu futuro profissional e conseqüentemente ao provimento de recursos para a família é mais intenso do que o sofrimento físico diante dos dolorosos procedimentos hospitalares que enfrentou.

#### 4.3 PARTICIPANTE ARLETE

Arlete é uma mulher branca de 30 anos, que reside na cidade de Natal, Estado do Rio Grande do Norte. Ela optou por não se aprofundar a respeito de sua história familiar pregressa e sobre o contexto da morte do marido, e isso foi respeitado. Durante a entrevista, enfatizou as mudanças de vida após as queimaduras, realizações de tratamentos e sua relação com o trabalho antes e após o evento.

Arlete e a filha de 8 anos vivem juntas em um apartamento. O marido faleceu anos atrás em decorrência de um câncer. No período da realização da entrevista, ela estava recebendo o benefício temporário (auxílio-doença) do INSS. Antes do evento da queimadura, estava empregada e possuía registro CLT. Com formação em enfermagem e curso técnico em radiologia, buscou um distanciamento da atuação em enfermagem em ambientes hospitalares após o falecimento do marido. A ruptura não foi completa, já que atuava como cuidadora e também trabalhava em uma clínica médica, porém como recepcionista. “Mas depois que o meu marido faleceu de câncer, eu não quis mais exercer minha profissão. Eu larguei e comecei a trabalhar nessa clínica como recepcionista e até é minha profissão atual”, afirma.

Durante determinado período, ela morou em uma casa que compartilhava o mesmo terreno com a de uma de suas tias, cujo marido nutria uma obsessão por Arlete. Segundo conta, a situação era tão evidente que a imagem de plano de fundo do celular dele continha uma foto sua. Isso parecia não causar significativos incômodos à tia, pois Arlete nunca a viu questioná-lo sobre essa conduta inconveniente e desrespeitosa.

Arlete destaca que sua queimadura não foi resultado de um acidente, mas sim de um crime. O evento ocorreu no dia 9 de agosto de 2020. Ela estava almoçando com a filha no mesmo ambiente que o marido da tia, e, segundo narra, o homem a surpreendeu despejando um recipiente com álcool em chamas em sua cabeça.

É umas panelinhas de barro que você coloca álcool dentro e acende o fogo. Isso, de posto, de combustível. De abastecer carro. E aí já estava bem alto esse fogo. Já estava bem alto mesmo. Eu estava sentada na mesa almoçando. Eu estava bem longe do fogo. Estava do outro lado da mesa e o fogo estava bem longe mesmo. Quando de repente ele pega a michoa e vira ela em minha direção. Ele joga ela em cima de mim. Ele lança ela em cima de mim. Ele jogou do nada. Ele me pegou de surpresa. Primeiramente, se tivesse briga ou se ele tentasse algo, né, ele ia ver, ele ia perceber logo que eu ia ver e eu ia cair fora, né. Ia tentar se esquivar e sair. Ele me pegou na covardia mesmo. Ele me pegou na surpresa. (Arlete)

As chamas alastraram-se principalmente sobre o couro cabeludo e o rosto de Arlete. Durante o episódio, ela afastou a filha e correu em direção ao chuveiro gritando por socorro. Após debelar o fogo do corpo com a água do chuveiro, com muita dor e temendo pela própria vida conseguiu ir dirigir um automóvel até o Hospital Walfredo Gurgel, em Natal, que possui especialidade em queimaduras, onde foi internada. Arlete destaca que a equipe médica ficou surpresa com o fato de ela ter conseguido chegar ao hospital naquela condição. Ela foi prontamente atendida, e ficou em coma induzido por aproximadamente 15 dias. A visão, a audição e a capacidade de fala foram significativamente prejudicadas durante um longo período. Alguns problemas persistem, principalmente as inflamações de ouvido.

Minha sorte é Deus mesmo na minha vida, né, que apesar de tudo que aconteceu comigo, até o povo fala que eu tenho os pés muito no chão e a cabeça muito no lugar, né? Porque se fosse outra pessoa, já teria feito uma besteira, né? Porque passar por tudo o que eu passei e por tudo que eu ainda estou passando, não é brincadeira não, viu? Não é brincadeira não. E lembrar o que eu passei naquele hospital, os banhos horríveis, aquela dor insuportável, horrível, que dói até na alma, é muito difícil. Muito difícil mesmo. (Arlete)

Após a alta hospitalar, ainda muito fragilizada, Arlete teve que lidar com a presença do marido da tia, seu agressor, nas proximidades da sua casa, residindo no mesmo terreno. O irmão de Arlete procurou a polícia para que alguma providência fosse tomada, contudo o marido da tia foi absolvido com facilidade e prevaleceu a versão de que o evento se tratou de um “acidente”, e não de um crime. “Minha tia sabia que ele tinha uma obsessão por mim, e não me falou nada. Hoje também não falo com ela por conta disso. E também depois porque ela deu razão a ele”, afirma.

Segundo Arlete, por sorte, poucos meses antes do evento, ela tinha dado entrada em um financiamento pelo Programa Casa Verde e Amarela. Em pouco tempo, pôde se mudar, garantindo assim minimamente sua segurança e a de sua filha, ainda mais por ser um condomínio fechado e afastado do local onde até então residia.

“Aqui como é condomínio fechado, só entra quem manda e tal, eu estou mais tranquila. Mas antes, sinceramente, eu todo tempo ficava apavorada”, narra.

Arlete enfatiza a gravidade das sequelas de queimaduras que afetaram diretamente determinadas funções, principalmente as de mobilidade do corpo. O evento, a internação e parte significativa dos tratamentos ocorreram durante a pandemia de SARS-CoV-2, produzindo assim preocupações bem singulares em Arlete. Além de apresentar um estado de saúde fragilizado, ela destaca:

Eu nem abro a boca direito. Eu não abro a boca normal. Tanto que eu tenho muito medo de pegar Covid, porque se eu chegasse... Graças a Deus que eu já tomei as duas vacinas já, só falta a terceira. E graças a Deus, porque eu já peguei Covid e foi leve porque eu tomei a vacina logo, graças a Deus. Porque se eu tivesse pegado a Covid grave, não tem como me intubar, porque a minha boca e o meu pescoço não têm mais elasticidade de abrir, de entubar. Ou seja, eu não consigo mais ser entubada. (Arlete)

Segundo Arlete, as alterações funcionais decorrentes das queimaduras acarretam maior risco nas cirurgias reconstrutivas e também uma recuperação pós-cirúrgica mais complexa. Tão importantes quanto os tratamentos para melhorar sua flexibilidade motora são os estéticos e de saúde mental. Ela destaca que antes do evento atuou em contextos de trabalho com forte apelo a determinado padrão estético feminino e que a mudança na imagem a impactou severamente:

A minha vida agora é estar trancada em casa. Eu não tenho mais vontade nenhuma de sair, de estar passando por essas situações, não. Porque eu não aguento, sinceramente, eu não aguento porque eu já fui modelo, eu já fui miss, eu já desfilei, eu já trabalhei com televisão e estou dessa forma. Você está entendendo? (Arlete)

As queimaduras em área visíveis do corpo atraem o olhar de pessoas em espaços públicos e acentuam processos de discriminação:

Sinceramente falando, porque é muito difícil, é muito difícil mesmo quando você se queima no rosto, é muito difícil. O rosto não tem como esconder, o pescoço não tem como esconder. É muito difícil realmente. Já me chamaram de Boneco Frankenstein, já me chamaram de Boneca Remendada, disseram: “Ixi! O que é isso? Uma boneca toda remendada”. As pessoas falam isso na rua, e as pessoas falam sem saber o que foi, sem saber o que aconteceu, sem nem saber o que passa comigo, entendeu? (Arlete)

Arlete apresenta significativa preocupação com seu estado emocional, pois no passado já apresentou quadros de depressão. Nessa perspectiva, salienta a importância da filha em sua vida, que a impulsiona a cuidar-se cada vez mais e a buscar alternativas para lidar com os diversos desafios oriundos das sequelas.

Eu tenho uma filha que ela tem só a mim, então sou eu que resolvo tudo: problema da escola, levar ela pra escola... Enfim, e outras coisas mais de responsabilidades que eu tenho com ela. Então eu não posso me esconder por muito tempo. Embora que eu queira me esconder. Embora que às vezes eu quero realmente me esconder. Às vezes eu quero me trancar num quarto e não sair nunca mais. Mas o que me dá forças de sair e de colocar a cara no mundo é porque eu tenho ela. Eu tenho uma responsabilidade, né? Eu tenho que cuidar dela porque ela não tem mais ninguém fora eu. (Arlete)

Nesse momento da vida de Arlete, o trabalho mostra-se como um grande desafio. Materialmente, ela precisa suprir as necessidades da filha e as suas, além dos vários custos com transporte e itens de tratamento das sequelas. Ao mesmo tempo, existem as despesas do financiamento do apartamento, e caso não sejam saldadas colocam em risco a garantia de moradia. Os tratamentos a que se submete são intensos e prolongados, com difícil conciliação com a rotina de um trabalho. O benefício do INSS é insuficiente para arcar com as despesas, e a possibilidade de ser descontinuado traz uma sensação de instabilidade e incerteza. As perspectivas de retorno laboral também representam grande preocupação e sofrimento, pois não há um planejamento de readaptação ao trabalho; ela teme, uma vez passado o período de afastamento, ser demitida e não conseguir outra oportunidade de emprego.

O cenário de um retorno prematuro às atividades laborais a preocupa, pois não se sente apta física e psiquicamente para realizar as funções anteriores.

Eu quis até voltar a trabalhar no começo porque me orientaram que era bom para usar a mente e tal, sei lá o quê. Mas ainda bem, ainda bem que quando eu fui para a perícia, né, a médica disse “não, você não vai aguentar trabalhar, vá por mim”.

Não tem como. Não tem como conciliar trabalho e tratamento não. Até porque eu trabalho o dia todo, né? E meus tratamentos são pela parte da manhã e tomam a manhã todinha. É uma manhã toda. Então assim, é muito complicado. Nem tem como voltar a trabalhar.

Se eu sair aqui oito horas da manhã, nove horas ou dez horas, eu posso estar cheia de malha, cheia de proteção solar, de protetor, de sombrinha, eu passo mal. Minha pressão cai na mesma hora, passo mal de chegar a desmaiar mesmo. Então, assim, quem tá ali fora vê uma coisa, né? Mas passar mesmo pelo problema, é só a gente que passa. Não é fácil, não. Não é fácil. É como eu estava falando para as meninas: Não sei se futuramente eu ficarei melhor do que eu estou, se futuramente eu vou ficar bem. Porque, por enquanto, quando eu estou em casa direto, eu estando em casa direto eu estou perfeita. Mas basta só ir pra fora pra resolver alguma coisa que eu passo mal. (Arlete)

Arlete também diz estar frustrada com o fato de a clínica em que trabalha ter informado que quando retornar ao trabalho irá mudar de setor e não ficará mais na mesma função. Nesse sentido, ela enfatiza: “Olha não me deram nenhuma justificativa, mas para mim já está óbvio, né, que é em relação a minha queimadura”.

Ao mesmo tempo, tem receio de que suas marcas chamem muito a atenção das pessoas durante o turno de trabalho, por isso ela estaria mais suscetível a comentários e perguntas desagradáveis e invasivas. Nesse sentido, ainda que deseje permanecer no setor de recepção, parece concordar com a decisão da empresa em colocá-la em uma função de trabalho com pouco contato com o público.

Pronto, meu pescoço ele é todo enxertado. Todinho, todinho “arrudiado”, enxertado. Então assim, isso assusta as pessoas. Querendo ou não, assusta, né, porque é algo diferente. Ou assusta, ou elas ficam impressionadas, ou perguntam o que foi, ou... enfim. Então isso faz com que eles pensam logo “eu não vou deixar ela aqui, se ela voltar não vai voltar mais pra recepção porque as pessoas vão perguntar, as pessoas vão saber o porquê”. E cada paciente que passar por mim pela recepção vai querer saber da minha vida, você tá entendendo? (Arlete)

As áreas corporais mais atingidas pelas queimaduras foram os membros superiores, principalmente braços, mãos, cabeça, parte da face e pescoço. As sequelas englobam alterações estéticas e funcionais. Apesar de ter recuperado quase por completo a visão e fala, problemas auditivos persistem. Arlete continua passando por cirurgias reconstrutivas, realiza fisioterapia e faz uso da malha compressora. O valor que recebe do INSS é insuficiente para arcar com as despesas de transporte, medicamentos e demais gastos que aumentaram substancialmente com as sequelas. Ela conta com doações e com a ajuda de pessoas. Também afirma que a rotina de tratamentos é desafiadora e que só conseguiu acessar parte significativa deles após muita pesquisa e persistência. Parte do tratamento é acessado por meio de núcleos de ensino de universidades, pois inexistem na rede pública de saúde de seu território.

#### 4.4 PARTICIPANTE MARIA

Maria é uma mulher preta, de 41 anos de idade, que reside sozinha no Distrito Federal. Possui graduação e pós-graduação em gestão pública, é servidora pública e atua como agente administrativa.

Durante a entrevista, apontou que mantinha constante interesse em divulgações científicas a respeito de tratamentos voltados a pessoas com sequelas de queimaduras. Após sofrer as suas, ainda no período da infância, utilizou serviços de diferentes hospitais e centros de tratamento com essa especialidade. Para ela, o Brasil conta com um número insuficiente de profissionais e unidades de saúde

especializadas, o que afeta diretamente a possibilidade e a qualidade do acesso ao tratamento.

Maria expressa que as mudanças de vida decorrentes da queimadura marcaram a sua infância, já que o episódio ocorreu quando tinha 7 anos de idade e ela foi internada diversas vezes para tratar as sequelas. Sobre a sua organização familiar, aponta que a família era pequena: pai, mãe e uma irmã mais velha. Os recursos financeiros eram poucos, o pai realizava trabalhos informais, os chamados “bicos”, porém a remuneração obtida era destinada em grande parte ao vício dele em bebidas alcoólicas, o que prejudicava diretamente a parte financeira.

A relação do pai com o álcool intensificava sua instabilidade profissional, pois nunca permanecia no mesmo trabalho por muito tempo. Por outro lado, Maria destaca a figura da mãe como uma mulher de garra e perseverança. Além das tarefas domésticas e dos cuidados com as filhas, realizava trabalhos externos para suprir as necessidades da família. Para Maria, a mãe ocupou o papel de mãe e pai. Ela a define como uma mulher muito simples, com pouco estudo, mas que graças ao seu trabalho e esforço se tornou uma mulher independente, sendo assim um exemplo para Maria. A mãe atuava principalmente como diarista em casas de famílias em toda a região do Distrito Federal.

A queimadura de Maria ocorreu em 1989, quando tinha 7 anos de idade. O irmão de um de seus vizinhos estava preparando a carne de um porco recém-abatido utilizando álcool líquido. A chama atingiu um galão de cinco litros de álcool que estava próximo dele. Para se desvencilhar do fogo, o homem arremessou o galão em chamas na direção de Maria e de sua prima, que estavam na casa ao lado. Ela foi brutalmente atingida, sofreu queimaduras de terceiro grau na face, braços, parte superior das coxas, parte das costas e mão direita. Teve 70% do corpo queimado. Permaneceu hospitalizada por 8 meses e 11 dias durante o tratamento da fase aguda, além de ter sido dezenas de vezes para realização de cirurgias reconstrutivas. A internação e parte significativa dessas cirurgias ocorreram no Hospital Regional de Asa Norte, situado em Brasília.

Após quatro anos do evento, Maria foi morar em São Paulo para dar continuidade ao tratamento das sequelas. Permaneceu lá por aproximadamente dois anos na casa de uma prima, junto de uma tia, irmã de sua mãe. Nesse período, o pai sofreu um infarto e faleceu. Após a realização de diversos tratamentos, voltou a morar

com a mãe no Distrito Federal. O retorno ocorreu por falta de recursos financeiros da tia e da mãe para sua permanência e tratamento na capital paulista.

As consecutivas internações hospitalares interromperam temporariamente a sua formação escolar. Maria considera o retorno um momento difícil, retratando a socialização àquele ambiente após a queimadura como uma das etapas mais complexas de sua vida. Ela voltou a estudar na mesma escola que frequentava antes do evento da queimadura. “Eu saí de um jeito e voltei de outro”. Diante das novas condições apresentadas pela filha, a mãe, antecipadamente, procurou a direção e os professores responsáveis para que a auxiliassem na readaptação de Maria ao ambiente escolar. A intenção não teve êxito, pois desde o início do seu retorno ao fim do período escolar lidou diretamente com *bullying* e discriminação. Essas experiências produziram em Maria grande sofrimento, que carregou em silêncio. Nem sua mãe tinha conhecimento dos enfrentamentos diários na escola.

Maria relata que até o presente momento persiste nela uma forte repulsa ao ambiente escolar por causa das experiências dolorosas vividas na infância e adolescência. O período de sua formação escolar também foi marcado pela condição de “atraso”, pois os períodos em que ficou afastada dos estudos interferiram negativamente em seu aprendizado, e ao retornar à sala de aula acabava sendo a mais velha da turma. Ela destaca que finalizou os estudos com 22 anos de idade.

Segundo Maria, após o período escolar sempre vem o desejo de ingressar no mercado de trabalho. Durante anos, distribuiu diversos currículos, chegou a participar de entrevistas, porém não era contratada. Seu primeiro vínculo trabalhista se deu aos 27 anos de idade como auxiliar e atendente em uma clínica de oftalmologia, e isso ocorreu, sobretudo, pela ajuda de uma amiga que a indicou. Após oito meses, foi desligada do emprego. Ficou mais dois anos desempregada, até ser chamada por uma empresa de bilhetagem eletrônica e vale-transporte.

Em ambas as experiências de trabalho, Maria destaca a importância do apoio de amigos e amigas que fizeram a indicação. Também destaca que anteriormente suas participações em entrevistas sempre lhe foram motivo de frustração, pois nunca era contratada. Além da pouca experiência profissional, que poderia ter dificultado o seu ingresso, acredita que existia um preconceito por parte dos avaliadores com relação às suas marcas cicatriciais. Ela pontua: “Não é possível, tantas tentativas e nenhuma dar certo”.

Após dois anos como funcionária na empresa de bilhetagem eletrônica, Maria foi demitida. Preocupada em ficar desempregada novamente por um longo período de tempo, visualizou uma oportunidade de ingresso em um trabalho mediante concurso público. Para ela, o setor público oferecia maior estabilidade e garantia de permanência. Também optou por inscrever-se no concurso como pessoa com deficiência. Na ocasião, recorreu a documentos médicos que comprovavam a amputação de suas orelhas, a redução da mobilidade de sua mão direita e o encurtamento de seu polegar direito, todas derivadas da queimadura que sofreu. Maria destaca o impacto de sequelas que afetam a mobilidade física e também as alterações sociais trazidas por essas alterações estéticas e funcionais.

Têm colegas que se queimaram tanto quanto eu e que engravidaram. Outra coisa que embora elas até levem a gestação adiante, assim, os médicos não recomendam, porque pode comprometer o desenvolvimento da criança. Por isso que eu falo, assim, não é só questão de estética a queimadura, é muito além. A pele não tem a mesma elasticidade, ela não estica... (Maria)

Maria apontou que ser classificada como pessoa com deficiência foi difícil inicialmente: “Como se eu fosse menos, inferior, alguma coisa assim, a validação que eu seria diferente. Hoje eu mudei muito essa visão”. Na mesma perspectiva, discorre sobre os impasses com que a pessoa com sequelas visíveis de queimaduras lida cotidianamente no laço social. “A queimadura muda muito a gente. No meu caso foi... O que mais queimei foi a face. Se fosse outras partes do corpo, talvez não fosse tanto, mas... A face é o cartão de visita, né?”.

Maria percebe que as temáticas sobre discriminação racial são cada vez mais discutidas na sociedade. Isso pode ter contribuído para que entendesse de modo mais consistente o quanto determinadas características físicas, dentre elas as marcas cicatriciais, podem produzir várias formas de discriminação e preconceito, inclusive no ambiente de trabalho: “Eu não sei se é por isso que muitos queimados, assim, muitas vezes acabam tentando se aposentar, não sei se pela dificuldade de arrumar emprego e têm que se aposentar”.

Passados 33 anos após o evento da queimadura, Maria continua realizando cirurgias. Elas foram interrompidas durante o período em que a mãe fez tratamento e faleceu por conta de um câncer. O acompanhamento à mãe propiciou certas reflexões.

Eu acompanho páginas de associações de câncer de mama, elas conseguem um engajamento muito grande, eu acho isso muito bacana. Até projetos de lei, de reconstrução mamária depois de seis meses do diagnóstico, tal, tal... E eu falo assim, eu não sei se a gente está muito nos bastidores, porque é mais comum acidente com queimadura em uma classe desfavorecida economicamente. Lógico que acontecem acidentes, porque acontecem acidentes com qualquer pessoa, mas atingem muito mais uma classe menos favorecida, então, assim, isso invalida essa questão dos queimados, sabe? O câncer não, o câncer atinge qualquer pessoa. Não escolhe classe, não escolhe nada. Mas eu percebo que, pelo menos no hospital, a maioria das pessoas vítimas de queimaduras são pessoas pobres. Deve ser por isso que não é tão vista. (Maria)

Maria destaca uma importante questão sobre as “invisibilidades” das pessoas com sequelas de queimaduras no atual contexto brasileiro. Sua inquietação engloba a falta de serviços em saúde, a inexistência de ações de acessibilidade e a ausência de projetos de trabalho àqueles que estão nessa condição, dentre outras várias demandas.

#### 4.5 PARTICIPANTE FÉLIX

Félix é um homem branco, de 45 anos de idade, que reside em uma pequena cidade no sul do Estado da Bahia. Tem graduação em enfermagem e em administração, técnico em enfermagem, três especializações na área da saúde e mestrado em políticas da saúde. Havia concluído recentemente o curso técnico em gestão hospitalar e cursava outro, em logística. No período da entrevista, estava prestes a iniciar um trabalho na área administrativa de um centro de oncologia no interior baiano. Mora sozinho, mas tem um contato muito próximo com a mãe e a irmã.

Félix nasceu em uma cidade serrana do interior do Estado do Rio de Janeiro. Sua mãe é natural do Rio de Janeiro, e seu pai, de Minas Gerais. Passou o início da infância com os pais, uma irmã e um irmão; ele é o filho caçula. O pai era agricultor, e mãe, dona de casa, e a família vivia em uma região rural do interior do Rio de Janeiro. Praticamente todos atuavam junto ao pai no trabalho agrícola, principalmente a mãe. Ela realizava as tarefas domésticas, era a principal responsável pelos cuidados com os filhos e também fazia o serviço braçal no campo.

O período da infância de Félix foi fortemente marcado pelo evento da queimadura, conforme ele relata:

[...] eu tive uma infância muito curta, porque com três anos e menos de dez meses, eu me queimei numa escola que tinha nessa localidade, e a partir daí

a história da minha família mudou. Mudou a história da minha mãe, mudou a história do meu pai, dos meus irmãos, enfim. (Félix)

Para Félix, a queimadura representa uma ruptura em sua trajetória, mais especificamente a interrupção de sua infância e uma transformação na vida de sua família. A rejeição do pai após Félix adquirir sequelas foi uma das mudanças mais abruptas. Ele discorre que em sua memória ainda existem lembranças ruins, dentre as quais um momento em que o pai o apresentou como um “sobrinho que veio de Minas Gerais”, e não como filho. Após o episódio da queimadura, Félix demandava intensas e complexas rotinas de cuidados. A não aceitação de seu pai com a situação causou um impasse na família, levando o casal a se separar.

[...] No decorrer dessa situação toda, a nossa estrutura familiar modificou por isso. Meu pai não conseguiu compreender essa nova realidade. E aí, houve uma rejeição muito grande da parte dele com a minha pessoa. E aí, a minha mãe teve que assumir uma responsabilidade muito grande, aí, houve uma separação. Minha mãe abandonou tudo para cuidar de mim, inclusive saiu de casa comigo numa situação muito delicada. Depois que eu saí do estado mais crítico, então a minha mãe passou a ser mãe e pai nesse processo. Passamos necessidade, a necessidade de alimento, de prover a casa. Minha mãe sempre foi uma leoa para isso tudo, mas ela passou por muitas obrigações por esse motivo. (Félix)

Após a separação, o pai de Félix distanciou-se dos familiares, e a mãe passou a ser a principal provedora. O irmão e a irmã a auxiliavam nas tarefas de casa e realizavam trabalhos para complementar a renda familiar. Nesse período, a principal atividade desempenhada por ela foi a de diarista. Iniciou um trabalho na propriedade de uma família, onde ela e os filhos passaram a morar. Ali, atuava como caseira, faxineira e cozinheira. Além dos gastos convencionais, havia também aqueles com o tratamento de saúde de Félix, uma situação desafiadora para a família.

O evento que culminou na queimadura de Félix ocorreu em 1981, no ambiente escolar, quando tinha apenas 3 anos de idade. Ele discorre que na pequena cidade onde vivia existia a possibilidade do ingresso de crianças com mais de 3 anos na escola. À época, isso pareceu ser oportuno à família, pois os demais membros poderiam permanecer mais tempo no trabalho agrícola. As idades das crianças que a frequentavam variavam entre 3 e 9 anos. Na data do evento da queimadura, Félix estava acompanhado de mais dois colegas com idades superiores à sua. As crianças maiores conseguiram ter acesso a um frasco de álcool líquido usado em mimeógrafo que estava em um dos armários. Félix segurou o recipiente de álcool, enquanto os colegas instalaram uma mangueira para brincar de assoprar o álcool; em seguida,

uma das crianças acendeu um fósforo. O fogo alastrou-se pela mangueira e provocou a explosão do recipiente que era segurado por ele. As chamas atingiram seu corpo e causaram ferimentos gravíssimos, principalmente na cabeça, rosto e pescoço. As outras crianças envolvidas tiveram ferimentos leves. Félix destaca que mantém amizade com um dos envolvidos e que ele relatou o quanto foi assustador e traumático presenciar a situação em que ocorreu a queimadura no colega.

Félix não culpabiliza nenhum dos envolvidos no episódio em que ocorreu sua queimadura. Para ele, todos ali, ainda crianças, desconheciam o perigo da combinação entre álcool e fogo. Após o corpo de Félix ser tomado pelas chamas, todos os presentes entraram em desespero. Uma professora, ao ver a situação, o pegou Félix no colo e o mergulhou em um tanque de lavanderia que estava com água. Como se tratava de uma escola rural, não havia hospitais próximos. Uma senhora, agricultora da região – para Félix, a salvadora de sua vida –, envolveu uma manta em seu corpo e saiu correndo pela rua solicitando ajuda. Um motorista de automóvel parou e o levou a um hospital público.

A família de Félix só tomou conhecimento do incidente horas depois, pois estava trabalhando na plantação. Ao saber do ocorrido, a mãe foi até o hospital onde o filho estava sendo atendido e ficou extremamente entristecida com as notícias dadas pela equipe hospitalar sobre o estado de saúde dele. As informações eram de que Félix tinha poucas chances de sobreviver.

O meu caso era um caso perdido para esse primeiro atendimento, como se não tivesse mais alternativa devido à proporção de cabeça e pescoço ter sido uma queimadura muito profunda, então fizeram curativo. Minha mãe conta que eles falavam que era só um milagre e que não tinha o que fazer. (Félix)

Félix relata que a sua mãe sempre foi muito atenta e que logo percebeu a falta de recursos do hospital para dar conta da complexidade do caso. Então, assinou um termo de responsabilidade para a retirada do filho e o levou de taxi até um hospital particular que reunia melhores condições de atendimento. Ali, Félix passou a ser acompanhado por um cirurgião plástico, porém o local ainda não dispunha dos recursos necessários. A mãe foi informada da grande possibilidade de o filho perder a visão e a audição em decorrência dos ferimentos. A internação durante a fase aguda durou 3 meses e 14 dias. Felizmente, não houve qualquer alteração na visão ou audição, contudo permaneceram sequelas de aparência e de mobilidade.

Para Félix, parte significativa da realização de seus tratamentos iniciais foi possível após um médico se compadecer da sua situação e inseri-lo no plano de saúde IAMSPE, o que viabilizou financeiramente o acesso aos tratamentos. Sem esse suporte, a família não teria condições de arcar com o alto custo do tratamento inicial. Nesse momento da entrevista, Félix revela o quanto o abandono do pai impactou a questão financeira e emocional da família. Ainda paira em sua mente a indignação sobre tal negligência em um momento tão complexo.

Até se meu pai fosse presente nessa questão, teria outro desfecho, porque o meu pai era bem-sucedido na atividade rural dele. Mas enfim, [...] isso daí foi o que aconteceu desse meu atendimento, e de lá pra cá foi aquele atendimento da casa, que eu contei no início, que a minha mãe teve que abandonar a casa, e eu voltei, meu pai me rejeitou, a gente teve que mudar da zona rural para a cidade, e meu pai no início falava que eu era sobrinho dele de Minas Gerais. (Félix)

A saída da família do campo para a cidade ocorreu principalmente pela necessidade da continuidade do tratamento de Félix. Nesse período, ele contou prontamente com o empenho da mãe e dos irmãos, que não mediram esforços em prol da manutenção de seus cuidados e da preservação de sua vida. Com relação ao trabalho da mãe e a subsistência da família nessa fase, Félix acrescenta:

A minha mãe fez tudo sozinha. Foi trabalhar numa casa, como caseira, onde a gente chama de serviço escravo, porque a minha mãe trabalhava dia e noite para poder dar conta de tudo, mas em nome de ter moradia e não deixar faltar nada para a gente, ela fazia isso e cuidava de mim.

Durante o tempo em que a mãe de Félix trabalhava nessa residência, houve uma confraternização na qual uma das famílias presentes, vinda do Rio de Janeiro, a conheceu e ficou interessada em saber mais da história do “filho que foi queimado”. Segundo Félix, esse encontro mudou sua vida, pois uma daquelas pessoas era médico e sugeriu que ele fosse atendido na capital pelo médico cirurgião Ivo Pitanguy. A permanência da família naquela cidade dependia novamente dos esforços da mãe de Félix. Ela passou a trabalhar para essa nova família, na mesma configuração da família anterior.

Minha mãe trabalhava para essa senhora no Rio de Janeiro em troca de moradia, de comida e da caridade que eles estavam fazendo de ter me levado para a Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, que naquela época, Doutor Ivo Pitanguy fazia um trabalho social com pacientes queimados na Enfermaria 38. Através dessa família, eu consegui chegar até esse atendimento, e foi um atendimento que mudou a minha vida.  
[...] minha mãe teve que enfrentar os desafios dela, os desafios familiares, tomar decisões de largar a casa de se submeter a tanta coisa, mas de uma

coisa minha mãe estava certa intuitivamente ela tomou as atitudes certas, suportou muita coisa, foi viver nessas circunstâncias que eu te falei, mas foi a porta que se abriu pra eu chegar na Santa Casa de Misericórdia, minha mãe nem sabia da existência do Hospital Santa Casa de Misericórdia e minha mãe nem sabia que existia um médico chamado Doutor Ivo Pitanguy [...]. (Félix)

O tratamento com a equipe de Ivo Pitanguy foi um marco na trajetória de Félix. O acompanhamento, que teve início em 1986, ocorria na Enfermaria 38. Em períodos espaçados, foram realizadas 29 cirurgias as quais possibilitaram, dentre outras coisas, a reconstrução das orelhas de Félix e principalmente a ampliação dos movimentos de seu pescoço, que antes era totalmente “grudado”.

Segundo Félix, diferentemente dos demais hospitais por onde passou, o atendimento recebido na Enfermaria 38 da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro foi excelente. A família era orientada sobre todos os cuidados necessários, recebia a malha compressiva e medicamentos. Além dos médicos cirurgiões, houve acompanhamento de profissionais da enfermagem, psicologia, serviço social e fonoaudiologia. Sua mãe também foi assistida por um psicólogo da instituição.

É, isso daí foi um aprendizado, né,[...] porque a minha vida depois que eu cheguei na Santa Casa, era mais na Santa Casa do que em minha própria casa, porque era muita cirurgia, muito enxerto, muito... Tira pele da perna, da barriga, pra poder fazer conserto no rosto, usar expansor na época, então, eu ficava mais tempo lá do que em casa nesses primeiros anos, então, o que ocorre, a vinda pra casa trouxe muita estranheza pra todo mundo, porque cada hora era uma coisa diferente, ou era um expansor, ou era um curativo, ou um enxerto. As pessoas tinham medo de olhar pra mim, enfim, foi muito difícil a retomada pra minha mãe, pra mim. (Félix)

A mãe de Félix passou a enfrentar dificuldades para conciliar os horários de trabalho com a rotina de cuidados com o filho. Félix aponta ser muito grato àquela família por ter possibilitado a realização de seu tratamento na capital, com uma das melhores equipes de especialistas da época. Ao mesmo tempo, pensa que os empregadores de sua mãe poderiam ter sido mais compreensivos e flexíveis diante da situação, e isso não ocorreu. A mãe teve que deixar o emprego de doméstica na casa da família, e para tornar possível continuar na capital e manter o tratamento de Félix, passou a produzir e vender artesanatos de tricô. Dessa forma, conseguiu conciliar os cuidados com o filho com uma atividade que possibilitava geração de renda. Abrir mão do trabalho de doméstica também implicou perder a moradia, já que residiam na propriedade dos patrões. A família chegou a morar em diversas casas, todas muito simples e em regiões periféricas do município de Teresópolis (RJ).

O tratamento de Félix na Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro estendeu-se por anos. Félix relata que por volta dos 13 anos de idade sua mãe conquistou uma vaga de trabalho em um hospital de Teresópolis, propiciando uma melhoria na situação financeira da família. A essa época, Félix já tinha certa autonomia, o que possibilitava à mãe maior dedicação a trabalhos e tarefas externas. As visitas ao hospital para a realização dos tratamentos também passaram a ser em períodos mais espaçados. Além disso, tudo era agendado, e ele passava por diferentes serviços no mesmo dia. Por conta da distância entre a cidade em que Félix morava e o hospital, muitas vezes pernoitavam em um albergue no Rio de Janeiro. Os dias de trabalho da mãe obedeciam a escalas, possibilitando assim que ela acompanhasse o filho. Vale destacar que nesses momentos continuava sua produção e venda de tricô, importante para complementar a renda familiar.

A respeito da conciliação entre sua educação escolar e o extenso tratamento de saúde, Félix aponta que parte dos estudos ocorreu na própria Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. O ensino escolar dentro hospital contava com crianças de todo o Brasil que possuíam sequelas de queimaduras, diferentes tipos de mutilações e alterações estéticas. Naquela “escola” Félix se alfabetizou, e, segundo ele, a experiência foi muito importante, pois se dava muito bem com os demais pacientes que ali também estudavam. Era um cenário bem diferente do que vivenciou posteriormente nos ambientes escolares fora do contexto hospitalar.

Aí quando eu fui inserido na escola pública regular, lá na minha cidade, aí foi um trauma terrível, porque os professores ficavam assustados com aquela situação toda. As crianças não entendiam e colocavam todos os nomes que você possa imaginar eu já tive: Pescoço de galinha, frango de macumba, é... É, monstro e tudo o que você possa imaginar [...].  
[...] os adultos que estão por perto, não tinham ainda, é... Uma maturidade de lidar com uma situação tão adversa, e eles nem sabem intervir, de forma de educar, e na época as crianças lidar com diferenças. Naquela época não se falava em inclusão, naquela época não existia inclusão. Naquela época uma pessoa sofrer uma pressão psicológica dentro de uma escola era dentro de uma normalidade, é... Não se tinha os conceitos que têm hoje, então, foi muito sofrido pra mim, muito sofrido mesmo! Mais sofrido foi na idade de transição de criança para adolescência. Nossa! Foi terrível! Ter que estudar e os meninos e as meninas, é, me excluíam de tudo. Educação física eu fazia se eu quisesse, professor não tinha interesse de me incentivar a fazer educação física. Quando ia fazer, é, ia dividir os times pra isso, pra aquilo, eu nunca era incluído em nada, absolutamente nada que se tinha na escola eles me colocavam. E isso foi me criando uma rebeldia muito grande, uma... Eu fui criando um mecanismo de defesa [...]. (Félix)

Félix traz um relato detalhado do quanto o retorno à escola convencional foi uma experiência traumática. Ele não era aceito pelos demais colegas, e durante

muito tempo sofreu *bullying*. Revela que esse termo não existia à época, mas que, olhando para a sua experiência passada, é possível compreender claramente que era alvo desse tipo de violência. A instituição escolar também parecia não dar a devida importância à questão, portanto restava a ele “se virar sozinho”. Nessa perspectiva, Félix inicialmente recebia essas violências de modo mais passivo, mas com o passar do tempo passou a ter uma resposta cada vez mais violenta para poder se defender.

Ninguém fazia nada por mim mesmo, ninguém me defendia na escola, na escola eu não tinha ninguém pra me defender, então as pessoas, os coleguinhas começavam a implicar comigo, a me xingar, eu batia, eu batia em todo mundo, todo mundo que pintava na minha frente, me desculpe o termo, eu baixava o tapa, o murro, o soco, pegava a carteira e tacava em cima, tipo assim, eu criei uma defesa muito ruim, eu digo muito ruim, porque você vai criando isso desde pequeno, e você vai crescendo também essa pessoa agressiva, pra me defender eu agredia as pessoas, então, na escola olhava pra mim ou até por uma coisa que não fosse da queimadura, eu já estava na defensiva, então quando as pessoas falavam comigo, ou alguma coisa que me ofendia, de imediato eu já partia para a agressão, eu me tornei uma pessoa muito... Muito, como que se diz, é... O termo é esse, eu me tornei uma pessoa ruim, pra me defender. (Félix)

Os episódios de agressão contra os colegas que o provocavam renderam a Félix dezenas de suspensões e reuniões escolares. Com o passar do tempo, ele ganhou fama de ser agressivo dentro da escola. Graças a essa imagem violenta construída ao longo dos anos, conquistou certa margem de proteção, pois as pessoas sabiam que, caso o provocassem, uma reação imediata e bruta ocorreria. A violência não era o único meio encontrado para lhe proporcionar minimamente um bem-estar ante o mundo hostil que o rodeava. Por meio do estudo e da leitura, Félix conseguia se distanciar das experiências ruins que vivenciava, proporcionando-lhe grande prazer e o instigando cada vez mais a ampliar seus horizontes de conhecimento.

[...] eu sempre gostei muito de estudar, [...] então, assim, eu me dediquei muito esse tempo aí estudando. Eu estudava, tirava boas notas, mesmo assim, não tendo muita atenção de professores, porque eu nunca tive atenção de professores, assim de, assim, entende... Esse lado meu da queimadura eu nunca tive, eu tive assim, apoio em casa e a minha força de vontade. Eu superava sabe, eu sabia, eu aprendi desde muito cedo que eu tinha que ter garra na vida. A minha mãe me ensinou isso, através de tudo o que ela viveu e aprendeu lá na Santa Casa de Misericórdia, sabe? Minha mãe me levava pra praia, é, sempre expôs as minhas cicatrizes pras pessoas. A minha mãe sempre foi orientada a não esconder isso das pessoas, então tudo isso também foi uma somatória positiva. (Félix)

Félix realizou dezenas de cirurgias reconstrutivas, contudo as marcas de queimaduras continuaram evidentes. Relata que não tem lembranças de seu corpo sem elas, pois a queimadura ocorreu quando era ainda muito criança. Lidar com a

aparência diferenciada sempre foi um dos seus maiores desafios, seja pela aceitação de sua autoimagem, seja em decorrência do impacto que um corpo com sequelas de queimaduras visíveis, principalmente na face, implica no contexto social.

Muito difícil, minha autoaceitação, não olhava no espelho, tinha medo de mim. Eu também me achava um monstro. Tudo o que as pessoas me chamavam na escola, era tudo o que eu pensava de mim mesmo. Tudo o que eu escutava, era as verdades minhas também, só que eu me defendia. Então, foi muito difícil olhar no espelho, ver a forma que eu era, muito difícil mesmo, muito traumático, muito assim, de faltar o ar, sabe? De você se olhar no espelho, e se ver uma pessoa totalmente deformada, então, isso aí me trazia pavor, estranheza, angústia, muita dor, muita vontade de morrer, muita vontade de não viver mais, então, enfim é... É, foi muito duro isso aí, essa parte aí de aceitação, nossa, foi duro demais da conta, não tenho nem assim, uma palavra pra te falar [...]. (Félix)

Félix aponta um paradoxo: o hospital era o local onde ele era submetido a cirurgias, procedimentos dolorosos e onde presenciava a dor e o sofrimento dos outros; contudo, era ali que se sentia acolhido e compreendido em suas diferenças. Esse contato contínuo e intenso com o ambiente hospitalar e com a dimensão do cuidado despertou nele, ainda na adolescência, o desejo de estudar enfermagem. Vale destacar que a mãe trabalhou em uma unidade hospitalar na área de higiene até a aposentadoria. A boa relação que ela estabeleceu com esse trabalho pode ter exercido influência no desejo de Félix em ingressar em um trabalho na área da saúde.

[...] no meu tempo [...], e quando a gente saía da oitava série, a gente ia pro segundo grau, no meu tempo era assim, aí lá naquele tempo, você podia fazer formação pra professor, que era um curso chamado normal pra magistério, e justamente na época, que chegou a minha vez de ir pro segundo grau, teve pela primeira vez lá no Rio de Janeiro, o curso de técnico de enfermagem, que você poderia fazer o segundo grau com essa formação técnica, e aí eu não pensei duas vezes [...] eu tinha dezessete anos, e aí eu me descobri na profissão ali, e ali foi uma coisa fantástica, porque eu me dediquei muito [...]. (Félix)

Félix concluiu o curso técnico em enfermagem em 1990, e na sequência iniciou a formação em enfermagem, concluída em 2000. Fez ainda mais três especializações na área da saúde, graduação em administração e mestrado em políticas da saúde. Ele discorre que se sente muito feliz com suas escolhas profissionais e que sempre se sentiu realizado em seu trabalho.

[...] eu sou uma pessoa [...] muito humana, eu reconheço isso, essa característica em mim. Eu gosto de lidar com gente, eu gosto de cuidar de gente, eu gosto de me sentir útil para o outro, então, isso daí, eu consigo ter uma contemplação muito grande, tipo, de saber que eu posso ser, é... Ter utilidade na vida do outro, no momento de doença, no momento formular uma política pública, trabalhando na gestão, de poder fazer algo que vai refletir

positivamente na vida do outro, então, isso daí me dá um contentamento muito grande dentro da profissão, dentro do meu espaço, dentro das coisas que eu faço. (Félix)

Félix aponta que gradualmente foi alcançando maior reconhecimento profissional, e mudou-se para uma cidade do Estado da Bahia, onde passou a desenvolver seu trabalho. Atualmente tem se dedicado a pacientes oncológicos. Teve a oportunidade de perdoar o seu pai e acompanhá-lo até seu falecimento decorrente de um câncer. Também submeteu-se a um tratamento oncológico, o qual foi bem-sucedido, pois conseguiu se curar.

Essas experiências despertaram em Félix o interesse no trabalho em saúde com pacientes oncológicos. Ele tem a expectativa de que toda a sua experiência profissional, somada às suas vivências e sua perspectiva de cuidado, possam contribuir diretamente com o desenvolvimento de equipes e instituições de saúde. Um de seus principais objetivos profissionais no momento atual é humanizar os serviços, algo essencial na sua compreensão de trabalho em saúde.

## 5 CATEGORIZAÇÃO DOS CONTEÚDOS DAS ENTREVISTAS E ANÁLISE INTERPRETATIVA

Com base no material obtido nos relatos de vida dos participantes da pesquisa, elaboramos uma classificação na qual os temas emergentes foram organizados e separados. Nas entrevistas, procuramos compreender a história de vida dos trabalhadores e trabalhadoras de forma integral, reconhecendo-os como sujeitos multideterminados. Buscamos fragmentos discursivos relacionados que indicavam contradições ou pontos comuns nos relatos e, finalmente, agrupamos as classificações em cinco grandes núcleos de sentido.

Nosso objetivo foi entender as trajetórias socioprofissionais de maneira integrada, sem negligenciar a importância dos aspectos específicos das histórias de vida. Guiados pelos princípios da Sociologia Clínica, visamos a evitar reduções generalizantes e leituras deterministas, garantindo assim maior fidelidade ao propósito da pesquisa. Os tópicos selecionados foram:

- Redes sociais virtuais e a formação de coletivos de pessoas com sequelas de queimaduras: nesse tópico, discutem-se a importância das plataformas digitais na facilitação da troca de informações e no fortalecimento de vínculos de solidariedade entre pessoas com sequelas de queimaduras. A relevância é reforçada pelo contexto da pandemia de SARS-CoV-2, que destacou a importância das redes sociais virtuais como ferramentas de conexão e suporte em tempos de isolamento.
- Os prolongados e intensos tratamentos após queimaduras graves: evidencia-se a intensidade dos tratamentos de saúde que pessoas com sequelas de queimaduras realizam, os quais não se restringem ao período de internação. Destacam-se também as principais dificuldades enfrentadas por elas e o impacto significativo em suas vidas.
- Vivências da infância e adolescência e relações futuras com o trabalho: esse tópico explora como as experiências na infância e na adolescência, especialmente para aqueles que sofreram queimaduras ainda muito jovens, podem influenciar diversos aspectos, incluindo a dimensão do trabalho e as escolhas profissionais na vida adulta.

- Sequelas de queimaduras: implicações no laço social e na esfera familiar: mostra que a experiência da queimadura afeta não só o indivíduo, mas também suas relações sociais e familiares.
- A iniciação ou o retorno ao trabalho: destaca a importância do processo de reintegração profissional, os desafios enfrentados e as estratégias adotadas pelos indivíduos.

A justificativa para a escolha dos tópicos se alicerça na combinação de critérios de frequência, relevância, abrangência e contribuição para a discussão proposta, assegurando que a pesquisa ofereça uma visão detalhada, representativa e crítica das experiências das pessoas com sequelas de queimaduras.

## 5.1 REDES SOCIAIS VIRTUAIS E A FORMAÇÃO DE COLETIVOS DE PESSOAS COM SEQUELAS DE QUEIMADURAS

Na era da sociedade em rede, conforme descrita por Castells (2002), em que todos estão interconectados de alguma forma, as redes sociais desempenham um importante papel na criação e manutenção de relacionamentos e na sociabilização contemporânea. Muitas pessoas que enfrentam as consequências de queimaduras buscam na internet, especialmente nas redes sociais, orientações sobre como lidar com essa nova realidade.

Esse comportamento ilustra a relevância das redes sociais virtuais para indivíduos nessa condição, muitos dos quais enfrentam desafios de mobilidade reduzida e tratamentos complexos que limitam suas interações físicas. Além das dificuldades físicas, também ocorrem mudanças nos laços sociais, impulsionando essas pessoas a procurarem respostas às suas inquietações em plataformas *on-line*, assim como ocorre com pessoas com outras condições corporais ou especificidades de saúde (Corrêa; Lima, 2018; Pereira Neto *et al.*, 2019).

As reorganizações da vida após as pessoas adquirirem uma nova condição corporal, juntamente com suas vivências singulares, constituem um processo que pode ser facilitado mediante o compartilhamento de experiências. Quando se sentem perdidas ou desorientadas, elas encontram apoio em uma rede que as ampara em seu estado de vulnerabilidade: a internet. Essa rede mundial de computadores oferece um espaço no qual podem conectar-se com outros que compartilham suas

experiências e desafios, proporcionando apoio emocional, troca de informações e solidariedade mútua.

Castells (2002, 2005) descreve como as tecnologias digitais estão transformando a comunicação, as interações sociais, as formas de organização política, a produção e o consumo de informação, entre outros aspectos da vida cotidiana. Essa interconexão virtual transcende barreiras geográficas e permite que pessoas com experiências semelhantes se unam.

As relações sociais de quem adquire sequelas de queimaduras passam por mudanças significativas, e, em muitos aspectos, essas pessoas se sentem verdadeiramente compreendidas entre aqueles que lidam com situações semelhantes. Nesse contexto, surge uma identificação profunda entre elas, levando à formação de um senso de pertencimento e identidade comum. Hall (1996, 1997) propõe uma abordagem dinâmica e contextual da identidade, preferindo o termo "identificação", em vez de "identidade". Ele destaca que as identidades não são fixas, mas sim construídas em um processo contínuo. Nossa expressão e nossa compreensão de nós mesmos são influenciadas pelo contexto histórico, cultural e social em que estamos inseridos. Nossas identidades são moldadas pelas identificações que fazemos ao longo da vida, e essas identificações sofrem interferência dos discursos e da história em que estamos imersos.

Em suma, a identidade não é algo estático ou essencial, mas um processo fluido que se desenvolve ao longo do tempo e em resposta às circunstâncias em constante mudança. Nesse sentido, Hall propõe o conceito de identidades em movimento, as identidades diaspóricas. Para o autor, elas mantêm-se em permanente processo de produção e reprodução, por meio da transformação e da diferenciação (Hall, 1996, p. 75). Embora o termo originalmente se refira a diásporas geográficas, também pode ser relacionado às experiências após uma pessoa adquirir sequelas de queimaduras e ser retirada de seu ritmo de vida habitual, sem que haja, de imediato, uma nova direção clara. Segundo Silveira (2016), certas experiências de adoecimento podem ser vivenciadas como uma ruptura, mudam os lugares da vida, mas não nos orientam para onde ir.

Segundo Grossberg (2003), a identidade diaspórica é caracterizada pelo cruzamento de fronteiras, algo que muitas pessoas com sequelas de queimaduras experimentam, pois, com as mudanças corporais e emocionais, se veem

constantemente na fronteira entre o “mundo” dos “saudáveis” e o dos “doentes”, tendo que se adaptar a ambos. O discurso de Tibério destaca de maneira evidente como ele se confronta e tem dificuldades em lidar com o seu corpo debilitado e as possíveis limitações permanentes, levando-o a não se perceber mais da mesma forma como antes. Ele não se identifica, muitas vezes, com os lugares e grupos que antes eram suas referências para definir sua identidade. Esse choque de identidade cria a sensação de que "o mundo desabou e que vive pior que um condenado na prisão".

O surgimento desses grupos organizados destaca os desdobramentos da tecnologia na contemporaneidade e também a importância da criação de redes de suporte no enfrentamento dos desafios específicos associados às sequelas de queimaduras.

Olha, o grupo... o grupo assim para mim é uma boa, porque a gente imagina que só tem a gente, né? A gente imagina que só tem você queimada no mundo, né? Então fica difícil de saber, né? E aí, com esse grupo me ajudou muito porque eu vi que tem mais gente, mais pessoas queimadas. Existem pessoas queimadas com grandes extensões também como eu, né? E é bom que a gente troca, vai trocando conhecimentos né? As meninas falam o que elas usam, o que é bom e tal, e deixam de usar, enfim. (Arlete)

[...] porque eu tenho um Instagram, né, e aí, eu já tinha esse Instagram antes, só que aí eu comecei a postar umas fotos minhas e se eu não me engano, a Ana viu. Foi, foi isso mesmo, a Ana viu, né? E aí ela me ligou dizendo que tinha um grupo chamado ANAVIQ, né, e que fazia parte da associação de pessoas queimadas que é em prol de lutar pelos nossos direitos e tal, e perguntou se eu queria participar. Aí eu falei que sim. Aí eu respondi um questionário que tem, né, passei meu número e estou no grupo até hoje. (Arlete)

Eu conheço pessoas de fora também que eu falo com elas. Eu conheço uma menina da Argentina, conheço outra do Estados Unidos... Enfim, nesse mundo de internet a gente vai se conhecendo por todo o mundo, né? Vai se falando e vai se conhecendo. (Arlete)

Em uma sociedade em que a ênfase está na produtividade, na busca incessante pela felicidade e na valorização do otimismo, falar sobre experiências incapacitantes e dolorosas pode ser visto como tabu. A pressão social para ser saudável e otimista pode tornar ainda mais difícil às pessoas compartilharem suas experiências de adoecimento ou sofrimento (Solomon, 2013). Ao se deparar com um espaço virtual que reúne indivíduos com vivências semelhantes, pode ser que o senso de pertencimento seja fortalecido.

A mobilidade social e a internet possibilitam que qualquer pessoa encontre outras pessoas que compartilhem suas particularidades. Nenhum círculo fechado de aristocratas franceses ou de caipiras de Iowa foi mais apertado

do que esses novos agrupamentos da era eletrônica. À medida que a linha divisória entre doença e identidade é contestada, a força desses apoios online é um cenário vital para o surgimento de eus verdadeiros. Em muitos aspectos, a vida moderna é solitária, mas a capacidade de cada indivíduo com acesso a um computador encontrar pessoas que pensam da mesma maneira significa que ninguém precisa ser excluído do parentesco social. Se o local físico ou psíquico em que você nasceu não quer mais saber de você, há uma infinidade de locais do espírito que lhe acenam (Solomon, 2013, p. 34).

O surgimento e crescimento da ANAVIQ, inicialmente como um grupo virtual no *Facebook* dedicado aos pacientes do ambulatório de queimados do Hospital das Clínicas de São Paulo, reflete a poderosa dinâmica das redes sociais na construção de comunidades de apoio. Muitas pessoas sem conhecimento prévio sobre sequelas de queimaduras têm a oportunidade de adquirir informações e estabelecer o primeiro contato por meio dessas redes sociais. Dessa forma, as plataformas digitais não apenas proporcionam um ambiente para a expressão pessoal, mas também desempenham um importante papel na sensibilização e na disseminação de conhecimento a respeito das experiências dessas pessoas. Como sublinha Sibilía (2008, p. 111), “cada vez mais é preciso aparecer para ser”; ou seja, em nossa contemporaneidade, há uma supervalorização da exibição, ou seja, da visibilidade. É necessário estar presente e visível para ser reconhecido e considerado na sociedade, ainda mais no “mundo virtual”.

A era pré-internet e o período anterior ao advento das redes sociais digitais limitavam significativamente a visibilidade e organização de pessoas com sequelas de queimaduras entre si. No entanto, os meios de comunicação tradicionais, como jornais impressos, rádio e TV, alcançavam camadas mais amplas da população. Celeste, por exemplo, teve conhecimento da existência do médico Ivo Pitanguy e dos cuidados prestados a pessoas com cicatrizes graves, incluindo queimaduras, por meio de uma reportagem veiculada no programa “Fantástico”, da Rede Globo. Essa exposição midiática foi fundamental para conectar pessoas em busca de assistência a profissionais e instituições que ofereciam suporte às vítimas de queimaduras.

Houve esse acidente no circo, então o Pitanguy, na época, montou esse hospital. Para ajudar as pessoas sequeladas naquela época. Teve até um garotinho que ele ajudou e foi através desse garotinho que eu fiquei sabendo. Uma reportagem que eu vi quando eu era criança. Eu vi essa reportagem no Fantástico. O Pitanguy ajudava esse garoto. (Celeste)

A disseminação e o convite para participação na presente pesquisa foram fortemente impulsionados pelo contexto da exploração dos recursos da internet e das redes sociais virtuais. Essas ferramentas cumpriram um papel fundamental na facilitação da localização e engajamento dos participantes, especialmente

considerando-se o cenário da pandemia de SARS-CoV-2 que coincidiu com o período da realização do doutorado. A utilização da internet foi crucial para o êxito da pesquisa, possibilitando uma abrangência mais ampla e eficaz na busca por indivíduos dispostos a compartilhar suas experiências e perspectivas relacionadas às sequelas de queimaduras.

O movimento social das pessoas com sequelas de queimaduras, assim como outros de caráter reivindicatório, incluindo o das pessoas com deficiência, enfrentou históricos de exclusão e apagamento de identidade. Eles lutam incansavelmente contra todas as formas de discriminação, buscando o reconhecimento e a garantia de seus direitos sociais e políticos, bem como o pleno exercício da cidadania. A ação conjunta e sinérgica das pessoas com sequelas de queimaduras também tem uma dimensão identitária, pois promove o desenvolvimento da consciência de grupo, dando origem a um movimento social dedicado a suas necessidades e demandas específicas.

## 5.2 OS PROLONGADOS E INTENSOS TRATAMENTOS APÓS QUEIMADURAS GRAVES

No artigo 196 da Constituição Federal, a saúde é estabelecida como um "direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (Brasil, 1988). Portanto, o Sistema Único de Saúde (SUS) opera com base em três princípios fundamentais: promover, proteger e recuperar a saúde. Sua proposta está fundamentada na ideia central de que todas as pessoas têm direito à saúde, vinculando-o à condição de cidadania. Com base na concepção de seguridade social, o SUS pressupõe uma sociedade solidária e democrática, pautada em valores de igualdade e equidade, sem discriminações ou privilégios. Diferentemente de outros sistemas, o acesso à saúde independe de contribuir com a Previdência Social, comprovar condição de pobreza, ter poder aquisitivo ou depender da filantropia (Paim, 2015).

Compreender a intensidade dos tratamentos a que pessoas com sequelas de queimaduras são submetidas é um ponto essencial para qualquer discussão a respeito da relação entre trabalho e sequelas. Importa destacar que há diferenças significativas entre as experiências relatadas pelos entrevistados, e a mais notável é o período de vida em que as queimaduras ocorreram. Tibério, Arlete e Celeste as vivenciaram na fase adulta, e Félix e Maria, na infância. O tempo da ocorrência delas influencia, em parte, a relação com a continuidade do tratamento, mas não é uma regra, pois essas pessoas continuam a enfrentar complicações ou têm o desejo de realizar procedimentos cirúrgicos e outros tratamentos mesmo após muitos anos.

Os períodos após a internação, sejam por procedimentos cirúrgicos, sejam logo após a fase aguda, são marcados por restrições e limitações físicas significativas. As pessoas podem se tornar temporariamente incapazes de realizar atividades cotidianas, como fazer compras, preparar refeições e cuidar da higiene pessoal, entre outras, necessitando do auxílio de terceiros.

Todos os participantes da presente pesquisa estavam em processo de recuperação da saúde, realizando ou se programando para tratamentos e terapias, a maior parte via SUS.

Várias dificuldades podem ser identificadas na implementação eficaz e aceitável do SUS, entre elas a falta de financiamento estável. Isso acarreta escassez de medicamentos e insumos, desvalorização dos profissionais e negligência no atendimento, como descrito por Paim (2015).

As pessoas afetadas pelas sequelas de queimaduras percebem e comentam as consequências da falta de sustentabilidade financeira, técnico-científica e política muitas vezes vivenciadas ao buscar os serviços de saúde. Contudo, sempre é destacado o quanto o SUS foi fundamental e necessário diante dos longos períodos de internação e complexidades dos tratamentos.

Ah, sim... Pelo que me lembro, foram dezesseis [número inicial de cirurgias realizadas]. (Celeste)

[...] porque a minha vida depois que eu cheguei na Santa Casa, era mais na Santa Casa do que em minha própria casa, porque era muita cirurgia, muito enxerto, muito, tira pele da perna da barriga pra poder fazer concerto no rosto, usar expansor na época, então eu ficava mais tempo lá do que em casa nesses primeiros anos [...]. (Félix)

Na época eu fiz uma cirurgia muito grande. Ele liberou o meu pescoço, os meus olhos que não fechavam, a minha boca que não abria direito. [...] Nossa, ele salvou a minha vida. Mas eu fiz muita cirurgia aqui em Brasília também.

Só que como lá eles eram mais especializados em estética, as cirurgias que eles faziam em mim, eram cirurgia também reparadoras, mas tinham um lado estético, entendeu? Então para mim era melhor. (Celeste)

Foram no total foram vinte e nove cirurgias! (Félix)

[...] os três meses que eu fiquei, foi dentro da UTI! Os três meses! [...] eu lá dentro, tive dezoito infecções! (Tibério)

Pronto, eu fiz trinta e oito cirurgias. (Arlete)

O fogo também pegou um pouco das minhas cordas vocais, sabe? Eu fiquei sem fala também. Eu fiquei sem fala, eu fiquei sem ouvir, eu fiquei sem visão, né? Eu fiquei sem essas três coisas, viu? O médico disse que... eu tinha até laudo aqui... o médico dizendo que eu ia ficar deficiente total. [...] Mas de vez em quando minha voz fica fraquinha quando eu falo muito. (Arlete)

Pois é, os médicos me falaram que o meu tratamento iria ser muito longo, por tempo indeterminado. Ainda não tem fim porque eu vou fazer agora uma outra lipoenxertia, para melhorar mais a movimentação, e vou fazer também uma expansão de pele. (Arlete)

[...] fiquei muito tempo internada, oito meses e onze dias internada e nesse período que eu fiquei internada era sem acompanhante [...] (Maria)

[...] a minha mama era toda encarcerada foi em 2014, então até lá, assim, minha mama era toda presa. [...] É porque entra toda a questão da autoestima, de estar bem consigo mesmo, de autoimagem, de tudo, né? E assim, tanto pra saúde mental, e a saúde mental é importante tanto quanto a física, né? Eu considero muito assim, muito além da estética. (Maria)

As sequelas observadas entre os entrevistados vão além das implicações estéticas, abrangem áreas funcionais como audição, fala e alimentação. Entre essas consequências, destacam-se relatos de perda ou diminuição da audição, zumbidos, comprometimentos na voz, incluindo casos de perda total, e significativas limitações na capacidade de se alimentar, evidenciada pela drástica diminuição do diâmetro da abertura da boca. A pandemia, ao interromper cirurgias eletivas, intensificou as preocupações, como no caso de Arlete que, devido à restrição em sua abertura bucal, temia complicações graves em caso de contaminação pelo vírus da COVID-19, pois não poderia ser entubada. Essas dimensões destacam a complexidade e a amplitude dos desafios enfrentados por pessoas com queimaduras.

A busca pelo acesso a cirurgias reconstrutivas por parte das pessoas com sequelas de queimaduras muitas vezes culmina em processos judiciais. Diante dos obstáculos e da demora enfrentados nos sistemas de saúde público ou privado, indivíduos mais instruídos recorrem à Justiça para assegurar o direito a procedimentos cirúrgicos e outros tratamentos. Eles procuram garantir não apenas as intervenções físicas, mas também o reconhecimento da importância de questões psicossociais

associadas às sequelas. Maria suportou um longo e desafiador processo para realizar cirurgias estéticas, especificamente a colocação de próteses de silicone em seus seios. A pandemia de SARS-CoV-2 trouxe a suspensão de cirurgias eletivas, adicionando um obstáculo significativo em seu caminho.

A narrativa de Maria corresponde às vivências de muitas pessoas na mesma situação que têm significativas dificuldades para realizar cirurgias estéticas. A busca por esses procedimentos vai além da vaidade e representa um esforço para reconstruir a autoimagem e o bem-estar psicológico. A importância de tais procedimentos na promoção da autoestima e na mitigação de traumas emocionais merece atenção mais ampla e reflexiva, justamente pela dificuldade que pessoas com sequelas de queimaduras encontram para fazer as cirurgias. Maria também comenta que há uma significativa disparidade na saúde pública entre o que é ofertado a pessoas nessa condição e àquelas acometidas por outros problemas de saúde.

[...] eu acompanho, assim, páginas principalmente de associação de mulheres de câncer de mama. Vejo que conseguiram um engajamento muito grande. Acho isso muito bacana. Até saiu um projeto de lei, lei que foi aprovada a reconstrução mamária em seis meses, depois do diagnóstico, tal, tal ... E eu falo assim, né? Não sei se a gente está muito nos bastidores, porque é mais comum acidente com queimadura em uma classe menos favorecida economicamente. Lógico que acontecem com pessoas, né? Porque acidente acontece com qualquer pessoa, mas atinge muito mais uma classe menos favorecida. Então, assim, acho que isso meio que invalida a questão dos queimados, sabe? E o câncer não, né? Ele atinge qualquer pessoa, né? É.. Não escolhe classe, não escolhe nada assim. Mas assim, eu percebo assim, pelo menos no hospital, assim, a maioria das pessoas vítimas de queimadura são pessoas pobres, né? Eu não sei se é por isso que não é tão visto. [...] Então assim, tá muito mais nessas classes, acidentes com queimaduras, sabe? É muito mais comum, eu poucas vezes vi gente assim, que realmente aí tem dinheiro e não sei o quê e se queimou, ter tem, mas a maioria das vítimas é poder aquisitivo muito menor, é pobre mesmo. Então, acho que isso talvez ajuda a invalidar, assim, e a deixar a gente meio que escondido [...] Então, não sei, mas acho que muito vem disso assim, eu acho que a questão do acidente ser mais com a classe pobre assim, ajuda a invalidar a nossa causa. Não é interessante, até mesmo pra cirurgias, assim, é difícil assim, tenho a impressão que os médicos não gostam de trabalhar com queimados, sabe? E pra trabalhar com queimados tem que gostar mesmo, é igual eu falo, assim, é uma cirurgia que não tem o mesmo sucesso que uma cirurgia puramente estética, é mais delicado, e como eu disse; como atinge mais o pobre, então assim, é uma classe que não vai ter dinheiro para ficar pagando na rede privada, então, assim, acho que é um público que até a medicina não se interessa muito, sabe? (Maria)

É porque tem gente que, ainda fico admirada com umas meninas que “não, porque voltei a trabalhar e tô bem melhor”. Não. Você não tá melhor porque você voltou a trabalhar. De jeito nenhum. Você tá melhor porque você não tinha uma fisioterapia, né, você não fazia fisioterapia. Porque muitas das meninas tem carência disso, né? E eu também tenho. A minha sorte é que eu faço pela faculdade. Aqui onde eu moro têm várias faculdades, então os

alunos pegam a gente para eles estudar, né? Entendeu? Aí eu faço fisioterapia através dos alunos. Mas graças a Deus eles fazem bem, né? (Arlete)

Maria destaca uma lacuna nos serviços de saúde, tanto no âmbito público quanto no privado, para pessoas com sequelas de queimaduras. Ela observa que alguns temas recebem mais atenção na mídia, são alvo de campanhas de prevenção e conscientização e conseguem maior financiamento. Também ressalta que a incidência de sequelas de queimaduras parece ser maior entre os mais pobres, refletindo as disparidades sociais. De certa forma, atribui essa situação à configuração política brasileira e ao neoliberalismo, que negligenciam as necessidades da população de baixa renda, tornando-a invisível. Não é que outros desafios tenham mais direitos, mas ganham maior visibilidade, resultando em soluções mais rápidas e eficazes.

A escassez de profissionais especializados em queimaduras e a carência de serviços oferecidos pelo SUS para pacientes queimados são obstáculos significativos no acesso a cuidados especializados no Brasil. Isso leva muitos indivíduos com sequelas a buscarem alternativas, recorrendo a faculdades com cursos na área da saúde, instituições filantrópicas e organizações não governamentais (ONGs). Essa necessidade de procurar apoio em ambientes acadêmicos e organizações sem fins lucrativos reflete não apenas a falta de recursos no sistema público de saúde para lidar especificamente com as complexidades das sequelas de queimaduras, mas também evidencia o esforço ativo das próprias pessoas por soluções. O desenvolvimento de estratégias e políticas voltadas à ampliação do atendimento especializado em queimaduras, tanto no âmbito público quanto no privado, é imperativo para garantir o acesso a tratamentos e acompanhamentos essenciais.

Na abordagem em queimaduras, quanto mais cedo as intervenções terapêuticas forem iniciadas, maiores são as possibilidades de obtenção de melhorias significativas. O tratamento precoce é fundamental para minimizar as complicações e otimizar os resultados em longo prazo. Com o passar do tempo, as áreas corporais afetadas pelas queimaduras podem apresentar maior dificuldade de tratamento, resultando em limitações funcionais e estéticas mais persistentes. O tratamento imediato, que pode incluir cuidados com curativos, cirurgias reconstrutoras e terapias físicas, visa não apenas a acelerar a cicatrização, mas também prevenir contraturas,

reduzir o risco de infecções e promover a regeneração tecidual adequada. Portanto, a celeridade é essencial para maximizar as chances de uma recuperação mais completa e mitigar potenciais sequelas em longo prazo.

Tanto Arlete quanto Tibério encontravam-se nessa fase inicial de tratamento após a alta hospitalar. Arlete tem uma postura completamente distinta da de Tibério, pois sempre buscava o melhor ao seu alcance, ao passo que ele mostrava certa imobilidade e desorientação em relação a perspectivas de futuro e de realização de tratamentos. Tibério enfatiza que a vida da pessoa com sequelas de queimaduras é mais limitada e restrita do que a de um presidiário. A comparação da condição de saúde com uma condenação carcerária reflete o sentimento de impotência e revolta de Tibério diante das circunstâncias que vivenciou e vivencia, as quais remetem a uma punição.

Dentro dessa dimensão de uma vida restrita e de um corpo com limitações, ambos destacam o fato de não poderem mais se expor ao sol, algo aparentemente simples e comum para a maior parte das pessoas. Segundo Tibério, até para os presidiários são permitidos os banhos de sol. Essa relação com o sol também aparece sempre atrelada à dimensão da vida e ao exercício do trabalho, no sentido de ser possível acordar de manhã e sair para trabalhar. Para quem o sol passa a ser um agente nocivo, as relações de trabalho e da própria vida sofrem alterações drásticas, muitas delas significativamente prejudiciais.

Segundo Dejours (2004), o corpo está sempre envolvido em primeiro lugar no trabalho, incluindo o intelectual, pois não há experiência afetiva sem um corpo para vivenciá-la. A habilidade, a destreza, a virtuosidade e a sensibilidade técnica são manifestações corporais que se desenvolvem, acumulam-se, ficam memorizadas no corpo e aprimoram-se a partir dele. Tibério evidencia o impacto que seu corpo lesionado teve em suas percepções de vida e aspirações relacionadas ao trabalho. Relacionada à sua identidade social, ele expressa satisfação pessoal ao recordar seu desempenho como trabalhador altamente produtivo, ágil e disposto a enfrentar qualquer desafio no trabalho, buscando a constante superação de si mesmo, como descrito por Dardot e Laval (2016). Também era constante o esforço que envidava para demonstrar seu empenho e produtividade (Gaulejac, 2007), a fim de obter o reconhecimento dos demais colegas de trabalho e dos proprietários locais (Lhuillier, 2005). Em contrapartida, após as sequelas, torna-se evidente a desestabilização em

sua identidade profissional, colocando em risco seu status de "ser trabalhador" (Dejours; Bègue, 2010).

A pessoa que sofre por queimadura é pior do que um preso, dependendo da situação dela. Igual no caso a minha, o cara quando está preso ele sai pra tomar um banho de sol, senta, conversa com os amigos, no sol, ali e conversa. Agora um cara na situação igual eu, não pode nem sair, entendeu? Se você falar que volta com um tempo ao normal? Não volta! Questão de sol, essas coisas não voltam mais, entendeu? (Tibério)

Eu sou uma pessoa que eu corro muito atrás dos meus direitos, dos meus ideais, entendeu? Eu não fico em casa sentada. Embora que o sol me incomode muito. O sol me incomoda demais. Queima ainda, pinica, coça. Mas se eu não for atrás das minhas melhoras, quem vai, né? (Arlete)

Parte dos entrevistados compartilha uma mesma perspectiva em que as sequelas de queimaduras são encaradas como uma experiência desafortunada, muitas vezes vivida de forma solitária e associada a uma espécie de castigo. Não é de se estranhar, pois mesmo com as novas tecnologias de saúde, avanços científicos e a constante conscientização da sociedade sobre as diferenças, diversos tipos de adoecimentos e a deficiência tiveram em diferentes períodos históricos conotações negativas e depreciativas, sendo vistos como uma punição divina e até mesmo fardo a ser suportado (Braddock; Parish, 2001).

A percepção de parte dos entrevistados de que a busca por melhoras é uma incumbência pessoal, evidenciada no questionamento de Arlete – "se eu não for atrás das minhas melhoras, quem vai, né?" –, reflete uma triste realidade que ocorre nos planos concreto e subjetivo dessas pessoas. Elas vivenciam o desamparo e sentem-se como sendo as únicas responsáveis por procurar a solução dos problemas enfrentados, assim como pelos seus sucessos e infortúnios.

Porque assim, eu vou muito atrás, entendeu? Assim, como no início não estava tendo fisioterapia, nem nada. Eu chegava no hospital, eu ia atrás mesmo. Eu ia lá, eu conversava, eu buscava, eu ia atrás. Eu ia na Secretaria da Saúde, entendeu? Do Estado. Eu procurava saber por que a gente não tinha toda a assistência necessária. E eles falava que a gente tinha sim, mas a gente sabe que é só pela lei, né, pela legislação do SUS. A gente tem sim, mas não chega aqui, entendeu? Não existe. Pela legislação é tudo bonitinho, mas chega o real, é outra coisa. (Arlete)

Então, assim, é muito, muito, muito difícil. É um tratamento longo, difícil. Mexe com o nosso psicológico, mexe com o nosso físico, mexe com tudo. E assim, é um tratamento que por mais que a gente queira fazer, que vai atrás, que queira buscar, às vezes não tem, entendeu? Não tem. E muita gente acaba desistindo porque não tem. E voltando a trabalhar, como muitas meninas voltaram a trabalhar como eu vi aí. Voltando a trabalhar sem poder, né? Porque só a gente que passa por isso é que sabe. (Arlete)

Existe uma grande disparidade entre os dispostos legislativos e a realidade percebida no acesso à assistência. Arlete expressa a frustração ao constatar que, embora a legislação do SUS preveja uma gama de possibilidades, a implementação na prática deixa a desejar. Esse descompasso entre o papel da legislação e a efetiva entrega de serviços evidencia a necessidade de aprimoramento e implementação eficaz das políticas de saúde a fim de assegurar que os direitos e cuidados estabelecidos legalmente alcancem efetivamente a população que deles carece.

A coincidência no fato de que Celeste e Félix foram acompanhados pela equipe de saúde do renomado cirurgião plástico Ivo Pitanguy forneceu valiosas informações sobre uma referência nacional de assistência a sobreviventes de queimaduras. O Instituto Ivo Pitanguy é uma instituição renomada dedicada à cirurgia plástica no Brasil, e seu compromisso com o tratamento de pacientes com sequelas de queimaduras sempre foi notável. A oferta de procedimentos cirúrgicos a pessoas nessa condição reflete a busca por soluções inovadoras e avançadas para melhorar a qualidade de vida deles.

Pretendo, mas eu quero fazer lá no Rio, onde eu conheci um médico, que ele me ajuda. Foi em 99 que eu conheci esse médico lá. Ele fez o Centro de Estudos Pitanguy. Na época, eu conheci ele e ele passou a me ajudar nas cirurgias. (Celeste)

Foi um atendimento que mudou a minha vida, porque eu fui atendido pelo próprio Dr. Ivo Pitanguy, desde o início, desde que eu coloquei o pé nesta situação, que eu cheguei lá neste setor [...]. Eu comecei o tratamento adequado, utilizei malha compressiva, fiz várias cirurgias, é, no total tive vinte e nove cirurgias, reconstrução das orelhas, eu tinha no pescoço um queiloide com retração, eu fui fazendo as cirurgias aos poucos pra poder ganhar mobilidade, foi um período bem difícil. (Félix)

Os relatos de Celeste e Félix destacam a relevância que tiveram Ivo Pitanguy e seu grupo no tratamento de pessoas do Brasil e certamente de outras partes do mundo que sofreram queimaduras graves. O médico cirurgião plástico participou ativamente no socorro às vítimas do incêndio no Gran Circus Norte-Americano ocorrido em 17 de dezembro de 1961, em Niterói, Rio de Janeiro. Esse trágico evento, considerado o maior incêndio registrado no país, pode ter sido um marco que despertou a atenção e a dedicação de Pitanguy para o desenvolvimento de abordagens cirúrgicas e tratamentos específicos a pessoas com sequelas de queimaduras.

O médico desenvolveu seu trabalho na Enfermaria 38, da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, onde foi chefe. Ele e sua equipe concentravam-se em

casos complexos, buscando desenvolver e aprimorar técnicas cirúrgicas específicas para atender às necessidades desses pacientes.

[...] quando cheguei na Santa Casa tudo mudou, porque aí eu estava nas mãos de um médico que era especialista, que naquela época tinha uma equipe muito boa e disciplinar, eu tive apoio, minha mãe teve apoio psicológico, com assistente social, fonoaudiólogo também tinha, pra fazer tratamento comigo, sem contar a equipe do próprio Dr. Ivo, né, e ele era presente lá na Santa Casa. Ele estava lá todos os dias, apesar de ser um médico muito requisitado internacionalmente, mas a menina dos olhos dele, era aquele trabalho que ele desenvolveu, lá. Então tudo mudou na minha vida, [...]né, com essa oportunidade, e aí eu tive oportunidade de tratamento, tive oportunidade de tudo, de tudo, né? Mudou a capacidade de minha mãe de enfrentar a questão da queimadura, a minha mãe foi orientada de forma adequada de como ela teria que lidar comigo, não com aquele sentimento de que eu era um pobre coitado, um coitadinho, enfim, é, foi muito bom eu ter chegado lá, muito bom mesmo. (Félix)

Foi notável o comprometimento de Pitanguy também com a evolução das práticas médicas, especialmente em áreas especializadas como as da cirurgia plástica reconstrutiva para pessoas com sequelas de queimaduras. Nos trabalhos do médico, além das questões técnicas, sempre esteve presente a compreensão da importância de um olhar integral sobre o paciente, levando em conta não apenas os aspectos médicos, mas também os desejos do indivíduo em relação à sua saúde e bem-estar. Ao considerar não apenas a dimensão física, mas também as implicações emocionais e sociais das lesões, Pitanguy buscava oferecer um tratamento abrangente e humanizado. Diante dos relatos dos entrevistados tratados pelo médico, percebe-se que os trabalhos realizados na Enfermaria 38 servem como referência contemporânea para o tratamento de pacientes com sequelas de queimaduras, destacando a importância de uma abordagem multidisciplinar e centrada no paciente.

É relevante ressaltar que os serviços oferecidos ali atendiam principalmente pessoas de baixa renda. Esse trabalho focado na assistência a pacientes com necessidades estéticas complexas e, ao mesmo tempo, economicamente desfavorecidos destaca-se como um modelo singular na história da cirurgia plástica brasileira, tanto na época em que teve início quanto na contemporaneidade. A morte de Ivo Pitanguy, ocorrida em 2016, aos 93 anos, teve impactos significativos nos serviços do Instituto que fundou. Após seu falecimento, surgiu uma disputa judicial acirrada entre a família do médico e os dirigentes da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, à qual o Instituto tem vinculação.

A compreensão aprofundada sobre o desenvolvimento das unidades de tratamento de queimaduras nacionais pode contribuir significativamente para o entendimento das trajetórias de assistência em queimaduras no Brasil. Essa lacuna ressalta a importância de pesquisas e documentações que busquem elucidar a evolução dessas práticas de cuidado ao longo do tempo, baseada em informações básicas a serem tratadas pela visão de quem transita pela problemática abordada neste estudo.

### 5.3 VIVÊNCIAS DA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA E RELAÇÕES FUTURAS COM O TRABALHO

Durante a infância e a adolescência, a escola desempenha um papel fundamental no desenvolvimento das redes de relacionamento. Nesse ambiente passamos grande parte do tempo, interagindo com colegas de classe, professores e outros membros da comunidade escolar. Essas interações fornecem oportunidades para estabelecermos amizades, construirmos vínculos sociais e aprendermos a nos relacionar com os outros. À medida que crescemos e ingressamos na vida adulta, o espaço laboral se torna a principal instância para a formação de novas redes.

Sob a perspectiva dos direitos humanos, o direito à educação é inerente à dignidade humana e engloba um conjunto de direitos considerados naturais e universais, fundamentais para todos, independentemente de qualquer aspecto da singularidade humana (Claude, 2005). No contexto brasileiro, ele é formalizado na Constituição Federal (Brasil, 1988), que estabelece o acesso e a obrigatoriedade ao ensino formal, e reafirmado pela Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Brasil, 1996), conhecida como Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN). Outros documentos legais contribuíram para a criação de políticas públicas no país, promovendo a integração da educação em direitos humanos.

Maria e Félix, cujas queimaduras ocorreram na infância, lidaram com muitos desafios durante o percurso escolar. Ela teve os estudos interrompidos devido a sucessivas internações, resultando em prejuízos e atrasos educacionais, e ele relata ter iniciado sua alfabetização e parte dos estudos dentro do próprio hospital, durante as internações. O tempo que permanecia ali era tão prolongado que a unidade dispunha de um setor educacional onde se concentravam as crianças hospitalizadas.

[...] naquele processo de muito tratamento, nisso eu perdi mais três anos na escola, né? [...] depois da fase aguda e eu fiquei muito ruim assim, e com muitas sequelas motoras. É, não sei se é considerado motor. De mobilidade, na verdade, né? É, pescoço repuxando, braço, mão, e a mão direita ficou com movimento muito comprometido, luva após alta. Então assim, foi bem difícil. Eu não tinha condições de voltar pra escola, né? Aí tinha aquela questão que não podia pegar sol, fazer fisioterapia, aquela coisa toda que era bem complicado. É uma rotina bem de hospital mesmo. (Maria)

Eu estudei na própria escola da Santa Casa da Misericórdia. Eu fui alfabetizado lá, né? É porque da permanência de muito tempo lá, lá funcionava essa escola pras crianças, porque tinha criança do Brasil inteiro queimada lá, aí eu comecei a estudar lá, e o interessante que eu comecei a estudar lá, era uma coisa tranquila porque eu me dava com crianças queimadas, já era uma realidade, né? Criança deformada, sem braço, enfim, queimadura mais extensa do que a minha. Aí, quando eu fui inserido na escola pública regular, lá na minha cidade, aí foi um trauma terrível, porque os professores ficavam assustados com aquela situação toda, as crianças não entendiam, e colocavam todos os nomes que você possa imaginar eu já tive: pescoço de galinha, frango de macumba, é... É monstro e tudo o que você possa imaginar [...]. (Félix)

Os relatos demonstram o quanto as sequelas de queimaduras têm o potencial de produzir significativas alterações no convívio social, levando até mesmo ao isolamento social dos afetados, como descrito por Pallua, Künsebeck e Noah (2003), Blakeney *et al.* (2008), Corry, Pruzinsky e Rumsey (2009) e Macedo (2018). Maria e Félix foram alvos de *bullying* e preconceito quando inseridos em espaços escolares convencionais. As narrações evidenciam a dura realidade que crianças com alguma alteração física podem vivenciar nos espaços educacionais e a carência de políticas e programas educacionais inclusivos às que apresentam sequelas de queimaduras.

[...] pra mim a fase da queimadura, foi um período assim, dessa parte de socialização foi a mais difícil, foi a volta à escola, porque mesmo minha mãe tendo ido à escola, porque a escola que eu voltei é aonde eu já estudava, sabe? Eu não mudei de escola. Então, né, eu saí de um jeito e voltei de outro. E ela foi conversar na escola, com a diretora, e a diretora conversou com os professores para conversar com os alunos. Mas mesmo assim, é, foi bem complicado assim, no início assim, foi bem difícil assim, né? O estranhamento dos alunos, é, apelidos, *bullying* mesmo assim, hoje em dia se fala muito em *bullying*, mas naquela época tinha muito, só não tinha esse nome, né? Não tinha esse nome, mas eu falo que eu não gosto de ambiente escolar, assim, até hoje eu não gosto assim. Se fosse um lugar para eu trabalhar, é um ambiente que não gostaria de trabalhar, é escola. Acho que é muito dessa minha fase da infância. Eu não, não me recordo, [...] assim, não sei se é porque eu sofria assim, essa parte sofri muito calada assim, não era daquela criança de falar e nem de exteriorizar muita coisa, nem pra minha mãe, sabe? Eu não falava da aula, dos apelidos dessas coisas todas, sofri muito calada assim, só fui falar disso assim, quando... acho quando tinha uns vinte, vinte e uns anos, que eu vou na terapia, quando voltei pra terapia, fazer terapia. E assim, de conversar com a minha mãe, eu não fala assim, na verdade assim, a gente é bem o que acontece hoje assim, a vítima sofre, né, violência, abuso e ainda se sente envergonhado por isso, acho que foi meio, meio isso que eu

sentia. Então assim, não tive rede de apoio não. Foi bem mesmo eu, comigo mesma. Então, pra mim foi o mais difícil assim, e ingressar no mercado de trabalho, né, as tentativas foram bem cansativas assim. (Maria)

Eu não sei se seria da Secretaria de saúde, eu não sei se seria de direitos humanos, eu não sei de que seria, né, a responsabilidade de fazer essa ponte de... Eu não recebi suporte nenhum, de órgão nenhum. Foi mesmo da família, sabe? Eu não tive essa assistência, de me preparar para a volta à escola, então, foi muito a minha mãe mesmo, dentro das possibilidades dela, assim, igual ela ter ido conversar com a escola, com a diretora... Mas eu acho que deveria, eu não, que órgão daria suporte para essa vítima, assim. Até mesmo preparando para voltar, né? Porque eu fui me entender como diferente na escola, que fui ver que não era a mesma coisa, né? Embora a minha imagem no espelho não era a mesma coisa, acho que eu fui entender o quão diferente eu estava foi na época em que eu fui para a escola. Então assim, eu acho que seria de algum órgão, mas não sei de qual, se seria da Secretaria de Saúde, ou seria da Secretaria de Educação né, e assim, pra preparar este ambiente escolar para receber as crianças diferentes, não só de queimaduras, mas de outras patologias né, acidentes né, e eu acho que nossas escolas ainda deixam muito nessa questão sabe? [...] É muito complicado, é bem pesado pra crianças diferentes, viu? Eu fico imaginando assim, eu acho que talvez tenha melhorado um pouco com relação à minha época né, porque hoje em dia se fala disso, na minha época não se ouvia falar disso, não entrava em pauta a questão como hoje em dia sobre o *bullying*. [...] Eu me coloco assim, e quando eu penso que já passei por tudo isso, e eu vejo alguém que está passando por tudo isso, nossa! É um pesar mesmo, assim, porque é muito puxado, bem complicado. Passar pela questão da escola, a questão de ir ao mercado de trabalho, as questões afetivas também, relacionamento afetivo, é tudo muito complicado. Interfere na vida em todos os setores, assim. Acho que não fica um ileso, sabe? (Maria)

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205, destaca que a educação é “direito de todos e dever do Estado e da família, [...] visando ao pleno desenvolvimento da pessoa” (Brasil, 1988). Em sua amplitude e importância, ocupa uma posição central no desenvolvimento humano, proporcionando, entre outras experiências, a capacidade de assumir o papel de cidadão e cidadã na sociedade. Ela é fundamental à compreensão do exercício da cidadania, contribuindo para a formação de cidadãos participativos e solidários, conscientes de seus deveres e direitos (Benevides, 2000).

É crucial estabelecer e fortalecer continuamente os princípios dos direitos humanos, especialmente o relacionado à educação, visando capacitar as pessoas para uma participação eficaz nos processos decisórios e ampliar a perspectiva desses direitos. Isso inclui a incorporação de outras necessidades e especificidades dos sujeitos, além da criação de políticas públicas permanentes para a inclusão social e o reconhecimento da diversidade, visando a garantir a dignidade de todos nas mais variadas esferas (Freitas, 2022).

Maria e Félix compartilham experiências marcantes que destacam a relevância da escola como um significativo espaço de sociabilidade e, do mesmo modo, revelam o potencial desse ambiente em gerar muito sofrimento. Para Maria, as dificuldades ali enfrentadas se equiparam às que enfrentou posteriormente ao procurar emprego. As impressões negativas desse período escolar, permeadas pelo preconceito, exclusão e *bullying*, deixaram marcas profundas, afetando não apenas suas memórias, mas também suas percepções sobre o ambiente de trabalho. Certamente, a reflexão sobre tal ambiente como sucessor do escolar abre espaço para compreender como as experiências vividas podem influenciar a trajetória das pessoas em diferentes contextos sociais. Assim como a escola, o trabalho exerce um importante papel na vida das pessoas, interferindo não somente em suas atividades diárias, mas também em suas constituições identitárias, percepções e relações interpessoais (Amado; Enriquez, 2011; Carreteiro, 2014).

O *bullying* na escola se constitui em uma questão complexa e prejudicial a crianças e adolescentes em geral; porém, quando direcionado a indivíduos com sequelas de queimaduras, isso pode ser ainda mais profundo e duradouro. Os relatos dos entrevistados evidenciaram o quanto as sequelas de queimaduras podem tornar esses alunos vítimas de discriminação e hostilidade, ampliando o espectro dos danos emocionais associados ao *bullying*.

O *bullying* pode intensificar as preocupações já existentes em relação à aparência física desses jovens. Muitas vezes, as marcas visíveis das queimaduras fazem com que a pessoa se torne alvo de comentários maldosos, zombarias e apelidos depreciativos por parte de colegas. Essa exposição contínua à ridicularização pode impactar significativamente a autoestima e a autoconfiança dela, levando-a a uma visão distorcida e depreciativa da própria imagem. O medo constante de ser tratada com crueldade pode fazer com que evite interações sociais, o que, por sua vez, pode resultar em prejuízos sociais. O isolamento social pode contribuir para o sentimento de solidão e exclusão, agravando os impactos emocionais já existentes devido às sequelas físicas.

[...] eu teria uma vida um pouco menos difícil, em relação as coisas que eu te relatei, e se eles tivessem a oportunidade de ter uma discussão ali com um profissional, aí seria outro nível né, porque eles iam ter conhecimento, é... científicos da literatura, porque já existia naquela época, mas acho que faltou interesse ali do corpo docente da escola, faltou interesse em entender que trabalhar com os desiguais era necessário, ter um cuidado, um cuidado com os alunos, como tem hoje, de você, uma pessoa com uma deficiência, ensina

para os alunos que a gente tem que tratar todo mundo com igualdade, então assim, diminuiria essa pressão psicológica que eu sofri [...]. (Félix)

Os efeitos do *bullying* na escola para crianças com sequelas de queimaduras também se estendem ao desempenho acadêmico. O estresse psicológico resultante pode interferir na concentração, no engajamento nas atividades escolares e, em última análise, prejudicar o rendimento. Essas crianças e adolescentes podem evitar a escola, apresentar queda no interesse pelos estudos e, em casos extremos, até mesmo levar à evasão.

O intenso convívio com o ambiente hospitalar ao longo de toda a infância e adolescência deixou uma marca profunda na vida de Félix e de Maria: ambos apontaram ter desenvolvido o desejo de atuação profissional na área da saúde. Maria, embora não tenha concretizado o sonho de se tornar médica, ainda mantém um envolvimento assíduo com temas relacionados à saúde, ao passo que Félix seguiu a carreira de enfermeiro, concretizando sua aspiração de contribuir ativamente no cuidado com a saúde das pessoas. Essa convergência de interesses sugere uma conexão profunda com o setor da saúde, indicando que suas experiências pessoais e vivências influenciaram significativamente as escolhas profissionais e o engajamento contínuo com essa temática.

[...] eu tinha muito acolhimento, o que faltava fora, nas escolas, eu tinha nos hospitais, então eu sempre falava pra minha mãe que eu queria ser enfermeiro, eu já, né, não sei se eu sabia o que era ser enfermeiro, não sei, eu não sei se eu sabia nessa época, mas eu falava pra minha mãe que eu queria ser enfermeiro, então eu acho que isso criou na minha cabeça um desejo, do cuidado que eu tive, né? No ambiente hospitalar eu fui muito bem cuidado, muito bem assistido, muito bem tratado, eu não sei se eu desenvolvi uma vocação, ou o que é, não tenho isso definido na minha cabeça pra te falar, mas eu sempre tive o desejo de ser enfermeiro, eu me amarrava em injeção, era pra eu ter medo, mas eu não tinha medo de tomar injeção não, medo disso, daquilo não, eu achava assim, quando faziam curativos, minhas cirurgias, eu queria ver, eu pedia espelho pra poder ver, eu queria ver, eu não virava o rosto como muita gente faz, vai tomar uma injeção não quer ver, vai colher um sangue não quer ver, eu tinha, eu fui assim me adaptando com as realidades, eu queria ver, mesmo que estava doendo, eu queria ver, mas aí foi me dando uma... Um amor pela profissão da saúde, hoje eu falo isso, na época eu achava massa os enfermeiros fazer curativo [...]. (Félix)

É possível inferir que a escolha de Félix está intrinsecamente ligada à admiração que desenvolveu por profissionais de saúde que desempenharam um papel fundamental em sua jornada de tratamento. A experiência direta com os desafios e as superações vivenciados no ambiente hospitalar não apenas moldou sua perspectiva de vida, mas também o motivou a se dedicar a uma profissão voltada ao

cuidado e ao apoio a pessoas que se encontram em sofrimento. Seu reconhecimento a eles, bem como o ambiente de compreensão e respeito que vivenciou no hospital, tiveram um papel significativo em sua decisão de seguir uma carreira na área de saúde.

Alves e Galeão-Silva (2004) ressaltam que a ocupação profissional é um requisito fundamental para a inclusão das pessoas com deficiência, não apenas por razões econômicas que facilitam a independência, mas também como meio de interação e integração social. Ao participarem de diversos espaços com diferentes pessoas e atividades, elas têm oportunidade de adquirir novas experiências relacionais, aspecto que valorizam bastante. O mesmo parece ser observado no caso das pessoas com sequelas de queimaduras, em que o trabalho proporciona um senso de utilidade, pertencimento e igualdade com os demais.

Félix encontrou também nos hospitais um ambiente no qual a percepção e a aceitação, principalmente de suas diferenças físicas, eram naturalizadas. Em sua experiência pessoal, esse foi um espaço onde a singularidade de cada pessoa era respeitada, proporcionando a ele uma sensação de integração que não foi tão facilmente vista em outras instâncias. Em parte, podemos deduzir que seu desejo de atuar profissionalmente em uma instituição hospitalar também foi influenciado fortemente pelas vivências positivas do passado. O hospital representou um espaço onde Félix foi tratado com naturalidade, receptividade e respeito; além disso, ali suas características físicas não foram estigmatizadas, propiciando-lhe uma vivência mais inclusiva e acolhedora.

[...] eu gosto de lidar com gente, eu gosto de cuidar de gente, eu gosto de me sentir útil para o outro, então, isso daí, eu consigo ter uma contemplação muito grande, tipo, de saber que eu posso ser, é... ter utilidade na vida do outro, no momento de doença, no momento de formular uma política pública, trabalhando na gestão, de poder fazer algo que vai refletir positivamente na vida do outro, então isso daí me dá um contentamento muito grande dentro da profissão, dentro do meu espaço, dentro das coisas que eu faço [...]. (Félix)

Olha, na época, minha vontade mesmo era medicina, eu sonhava em fazer medicina, embora as condições financeiras não permitiam, e não permitiram, assim. [...] Eu não sei, né, se minha rotina de hospital assim, foi bem pesado, foi tenso, e isso interferiu assim nessa vontade de fazer medicina. (Maria)

Ao tornar-se parte ativa desse universo de cuidados de saúde, Félix evidencia seu desejo de retribuir e contribuir para o bem-estar de outros indivíduos, baseando-se em suas próprias experiências de dor, de produção de saúde e cuidado. Maria suspeita de que sua vontade por estudar medicina possivelmente tenha sido

motivada pelo intenso tratamento ao qual foi submetida após as queimaduras. O fato de Maria não ter ingressado nesse curso e seguido outra profissão não descarta a possibilidade de concretizar seu desejo de fazer uma formação e atuar na área da saúde em algum momento futuro, já que tem conquistado condições para essa empreitada.

Dentre as políticas públicas destinadas a ampliar o acesso à educação superior para pessoas com deficiência, dois programas implementados pelo governo federal em 2004 se destacam: o Programa Incluir, que visa a beneficiar estudantes nas universidades públicas federais; e o Programa Universidade para Todos (Prouni), que atende às Instituições de Ensino Superior (IES) privadas (Pastoriza, 2020). No ensino superior, o marco foi a publicação do Decreto n. 9.034, de 20 de abril de 2017 (Brasil, 2017b), que modificou a Lei de Cotas (Brasil, 2012), que regula o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio. Essa alteração incluiu as pessoas com deficiência como parte do público cotista.

Podemos concluir que se Maria atendesse aos critérios estabelecidos pelo Programa Incluir ou pelo Prouni e se também fosse classificada como pessoa com deficiência, teria maiores oportunidades de acesso à universidade. Isso reforça a relevância da avaliação correta da condição de deficiência, pois abre oportunidades no contexto da formação universitária e da educação para pessoas com sequelas de queimaduras. Além da ampliação das políticas públicas de acessibilidade que favorecem o acesso, é igualmente importante garantir condições para a permanência, a aprendizagem e a conclusão dos estudos na educação superior.

#### 5.4 SEQUELAS DE QUEIMADURAS: IMPLICAÇÕES NO LAÇO SOCIAL E NA ESFERA FAMILIAR

A evidência clara trazida por todos os entrevistados diz respeito aos olhares e, principalmente, aos comentários invasivos que comumente ouvem em espaços públicos, além de serem frequentemente alvo de insultos e perguntas ofensivas. Essa realidade comum entre os participantes da pesquisa sugere que em diversas regiões brasileiras predomina a desinformação sobre as sequelas de queimaduras. A falta de conhecimento alimenta não apenas a curiosidade inadequada, mas também um medo infundado de que as sequelas possam ser transmissíveis, entre outros absurdos.

Já me chamaram de... de... de... uma mulher já viu, se assustou e disse: “Vixi, o que é isso?”. Já me chamaram de boneco Frankenstein, já me chamaram de boneca remendada, disseram: “Ixi, o que é isso? Uma boneca toda remendada”. As pessoas falam isso na rua, e as pessoas falam sem saber o que foi, sem saber o que aconteceu, sem nem saber o que passa comigo, entendeu? (Arlete)

Nossa, mudou tudo. Mudou tudo mesmo. Eu era uma pessoa vaidosa, eu usava muito brinco, muito colar, maquiagem. Depois disso eu nunca mais usei as coisas, eu fiquei mais retraída na época. Eu me olhava no espelho, eu não gostava de ver meu reflexo. Mudou muita coisa... (Celeste)

A experiência de Celeste reflete o impacto que as sequelas de queimaduras podem ter na autoimagem e na autoestima das pessoas. A mudança radical em sua vida, que incluiu a alteração de hábitos como o uso de acessórios e maquiagem, ilustra a transformação não apenas física, mas também emocional que muitos enfrentam após lidar com traumas como queimaduras. Celeste foi vítima de agressão severa por parte do ex-marido, que tinha a intenção de matá-la ou, caso sobrevivesse, de alterar drasticamente sua aparência, uma vez que a agressão visou principalmente ao rosto. A experiência por que passou deixou cicatrizes físicas e sequelas emocionais profundas, ambas derivadas de um ataque intencional à sua identidade visual.

Muito difícil, minha autoaceitação, não olhava no espelho, tinha medo de mim, eu também me achava um monstro, tudo o que as pessoas me chamavam na escola, era tudo o que eu pensava de mim mesmo, tudo o que eu escutava, era as verdades minhas também, só que eu me defendia. Então, foi muito difícil olhar no espelho, ver a forma que eu era, muito difícil mesmo, muito traumático, muito assim, de faltar o ar, sabe? De você se olhar no espelho, e se ver uma pessoa totalmente deformada, então isso aí me trazia pavor, estranheza, angústia, muita dor, muita vontade de morrer, muita vontade de não viver mais, então, enfim é... É, foi muito duro isso aí, essa parte aí de aceitação, nossa, foi duro demais da conta, não tenho nem assim, uma palavra pra te falar, [...] foi assim, olha, foi estressante, não, não sei te dizer, de mensurar como que foi difícil, como que doeu isso tudo. Até você começar a se reencontrar consigo mesmo, em uma versão atual da sua própria vida, e dar sentido pra vida, é, foi muito complicado, viu? (Félix)

A queimadura demanda uma reelaboração do aspecto relacional e da identidade pessoal de quem a sofre. O processo é longo e contínuo, marcado por altos e baixos. A reconstrução da autoimagem, a aceitação das mudanças no corpo e o enfrentamento das reações sociais adversas são aspectos intrínsecos a esse percurso. O isolamento emerge como um dos primeiros recursos adotados por pessoas com sequelas de queimaduras, representando um mecanismo de proteção. Entretanto, evitar se expor devido ao medo de rejeição pode resultar na perda de diversas vivências com potencial benéfico nos processos de produção de saúde. Romper esse isolamento requer um esforço significativo, pois muitas vezes as

peessoas buscam se esconder por trás de cortinas simbólicas a fim de escapar ao olhar crítico e muitas vezes insensível da sociedade.

É importante também reconhecer e compreender os desafios emocionais e práticos que as famílias enfrentam diante de situações de saúde complexas. A necessidade de ajustes no cotidiano, como reorganização de papéis familiares, redistribuição de responsabilidades e adaptação de rotinas diárias, pode sobrecarregar a estrutura familiar preexistente (Carvalho, 2011). O suporte é um importante coadjuvante na recuperação da pessoa que sofreu queimaduras. Além de afetar profundamente a vida dos indivíduos, essa condição inegavelmente tem reverberações em toda a dinâmica familiar.

No caso específico de Félix, a narrativa revela um cenário doloroso em que o pai, confrontado com a nova condição do filho e com as demandas intensificadas de cuidado após o incidente, optou por se afastar, não apenas o abandonando, mas também a unidade familiar como um todo.

[...] no decorrer dessa situação toda, a nossa estrutura familiar modificou por isso. Meu pai não conseguiu compreender essa nova realidade. E aí houve uma rejeição muito grande da parte dele com a minha pessoa. E aí a minha mãe teve que assumir uma responsabilidade muito grande, aí houve uma separação, minha mãe abandonou tudo para cuidar de mim, inclusive saiu de casa comigo numa situação muito delicada [...]. Meu pai foi ausente nesse processo todo [...]. (Félix)

No caso de Arlete, a responsabilidade e a relação afetiva com a filha emergem como forças impulsionadoras que a levam a enfrentar os desafios decorrentes das sequelas de queimaduras. A filha depende inteiramente de Arlete para sua subsistência, educação e cuidados. Arlete precisa realizar tratamentos de saúde, muitos deles complexos, ao mesmo tempo, precisa se manter bem para garantir o bem-estar e a qualidade de vida de sua filha.

Essa interdependência revela a complexidade das responsabilidades e demandas enfrentadas por pessoas com sequelas de queimaduras que muitas vezes têm que equilibrar as próprias necessidades com as obrigações e preocupações relacionadas aos cuidados familiares.

[...] quando eu estava bem, com a minha pele, eu trabalhando, eu ganhava muito mais. Eu ganhava o dobro. O triplo. Eu ganhava o triplo, praticamente. E depois que eu me encostei, que eu fiquei pela pericia. O salário mínimo limpo e seco. Mudou muita coisa. Os gastos aumentaram, né, porque você sabe que o gasto com queimadura é alto. E ainda por cima, o salário diminui. É isso. (Arlete)

Remédios, medicamentos, cremes, pomadas... É muita coisa. Suplementação, suplementos... Malha, né, porque a malha tem um prazo de validade quando ela é muito usada. Inclusive as minhas eu já tenho que comprar outras porque as minhas já estão muito repuxadas. Já não está fazendo mais a flexão correta que é pra fazer, que é apertar, né, pra baixar a cicatriz. E é isso, muita coisa. [...] As idas pro hospital, né, transporte... tudo isso. (Arlete)

Arlete aponta o quanto a realidade financeira mudou drasticamente após o afastamento dos trabalhos que realizava. A diminuição de renda, aliada ao aumento dos gastos associados ao tratamento das sequelas, evidencia os impactos econômicos adversos enfrentados por famílias e pessoas que sofrem queimaduras graves.

Infelizmente, querendo ou não, porque eu sou muito orgulhosa, mas eu tenho que receber ajuda. Porque se eu não receber ajuda, eu não consigo arcar com o meu tratamento. Você está entendendo? Então saber que eu tinha uma vida e agora eu tenho outra... as pessoas não entendem, mas é muito difícil. Você acha que eu acho bom estar fazendo campanha para fazer cirurgia, para poder comprar uma malha, comprar um medicamento? Eu não acho bom. Eu não gosto, entendeu? Mas eu tenho que fazer porque eu tenho responsabilidades e o que eu ganho é muito pouco. (Arlete)

Ao expressar a dificuldade em aceitar a dependência de auxílio para custear o tratamento, Arlete realça não apenas a complexidade financeira associada aos cuidados de saúde, mas também a carga emocional que essa situação acarreta.

[...] passamos necessidade, a necessidade de alimento, de prover a casa. Minha mãe sempre foi uma leoa para isso tudo, mas ela passou por muitas obrigações por esse motivo. Por isso a minha mãe teve que trabalhar de doméstica, teve que aprender a fazer muitas outras coisas para nos sustentar. [...] Minha mãe foi trabalhar, que a gente chama no Rio de Janeiro de caseira, para tomar conta de casa, cozinhar, limpar, lavar em troca de salário e moradia para que a gente pudesse ter moradia. [...] Tinha que fazer o meu tratamento e na época era muito difícil, a gente morava no interior, o tratamento era feito na capital do Rio de Janeiro, então era um gasto muito gigantesco. (Félix)

A situação financeira é agravada especialmente quando o tratamento é realizado em uma área distante da residência. Esse cenário complexo reforça a importância de políticas que considerem os aspectos socioeconômicos das famílias afetadas por condições de saúde complexas.

É muito gasto, e nem sempre o SUS consegue, né? Igual assim, na minha época quando eu me queimei eu precisei usar uma malha, né? Não sei se você já viu uma malha compressiva, ela é tipo meia mesmo. Que ela comprime a sequela pra não dar queloide, na minha época assim, teve que fazer campanha, festa beneficente pra conseguir, hoje aqui o Hospital HRAN oferece, mas porque é doação de terceiros e aí tem a associação que a Ana que coordena, que tem uma costureira que faz as peças pro paciente

queimado, mas não é o SUS que oferece, muitos pacientes não têm condições de comprar, eu mesma naquela época não tinha condições de comprar. (Maria)

[...] a minha vida até os três anos e dez meses dentro de uma normalidade, e de lá pra cá eu tive que, juntamente com a minha família, me reinventar tantas e quantas vezes foram necessárias para poder hoje estar aqui falando contigo. (Félix)

A minha mãe fez tudo sozinha. Foi trabalhar numa casa, como caseira, onde a gente chama de serviço escravo, porque a minha mãe trabalhava dia e noite para poder dar conta de tudo, mas em nome de ter moradia e não deixar faltar nada para a gente, ela fazia isso e cuidava de mim. (Félix)

As implicações das sequelas de queimaduras estendem-se também de maneira expressiva ao contexto de trabalho dos familiares. A narrativa de Félix destaca o impacto substancial nas responsabilidades laborais de sua mãe, que se viu impelida a uma reorganização profunda para sustentar a família, simultaneamente assumindo os cuidados com Félix e o compromisso de acompanhá-lo em seus inúmeros tratamentos ao longo dos anos. Diante da ausência de apoio adequado, ela teve que se submeter a condições que se assemelham a formas de trabalho escravo. Essa realidade revela o fardo socioeconômico que recai sobre as famílias afetadas. A falta de estruturas de apoio apropriadas não apenas afeta o indivíduo diretamente atingido, mas cria uma cascata de desafios que permeiam todas as dimensões da vida familiar, incluindo a laboral.

A violência intrafamiliar interferiu na vida de praticamente todos os entrevistados, deixando-os à mercê da desproteção e do sofrimento. Essas experiências dolorosas, permeadas pela negligência, violência física e psicológica, evidenciam a urgência de ações para prevenir e combater essas situações. Uma atuação próxima da família também possibilita uma prevenção mais efetiva contra os diversos tipos de violência e negligência que podem estar ocorrendo.

Outra questão clara diz respeito à normalização do abandono e da violência pelo pai de Félix. Além da negação dos próprios filhos, o que já configura uma violência psicológica imensurável, o machismo, muitas vezes protegido e aceito pela sociedade, parece "autorizar" o pai a abandonar de diversas formas o filho com sequelas de queimaduras, sem se importar com seu futuro ou com a carga que será enfrentada, deixando à mãe toda a responsabilidade. Não raro, ocorrem casos em que ele se exime até mesmo do dever de contribuir financeiramente para o sustento dos filhos.

Nas ocorrências de queimaduras em estratos sociais mais baixos, conforme destacado por Maria e vivenciado por todos os entrevistados, as mães nem sempre têm conhecimento, estrutura ou suporte para reivindicar na Justiça os próprios direitos e os dos filhos. Assim, acabam assumindo sozinhas a responsabilidade pela família, sem que haja intervenção efetiva do Estado na determinação do pagamento de pensão alimentícia. Nesse cenário, muitas mulheres se submetem a condições de trabalho precárias, enfrentando dificuldades, preconceitos e dores em diversas dimensões, em uma busca urgente pela sobrevivência.

A responsabilidade dos cuidados recai principalmente sobre a família, e a falta de recursos e de suporte adequado pode tornar a tarefa ainda mais difícil. Com base nos depoimentos dos entrevistados, fica evidente a necessidade de um suporte abrangente não apenas para quem sofreu as queimaduras, mas também para os familiares. Isso inclui informações detalhadas e orientações fornecidas pela equipe hospitalar, apoio psicológico a todos os envolvidos e algum tipo de financiamento para auxiliar no processo de cuidado. Neves-Silva, Prais e Silveira (2015) destacam o importante papel que a família pode desempenhar ao atuar como facilitadora no desenvolvimento das potencialidades ou de perpetuadora de dinâmicas que levam pessoas com deficiência a se sentirem incapazes. O mesmo ocorre com as famílias daqueles com sequelas de queimaduras, por isso é fundamental que haja intervenções tanto na área da saúde quanto na assistencial que considerem as famílias afetadas, e não apenas os indivíduos.

Igual eu falei para o médico, lá! Ele perguntou se eu estava tomando remédio, eu disse pra ele que não estou tomando! Jamais que eu vou tirar desse dinheiro que eu recebo... deixar de comprar as coisas dentro de casa para meu filho e minha esposa! Eu não vou! Prefiro morrer, eu não vou! Fico sem remédio, sem nada, mas eu não vou tirar um dinheiro que... o mínimo que eu posso fazer é não deixar faltar nada dentro de casa! Entendeu? [...] Sabe quando você sente que o cara não está nem aí pra você mais? Fala, mas não está dando a mínima! Eu cheguei lá, no telefone e ele atendeu, um negócio de família lá, no começo o cara te dava uma importância, mas agora praticamente... "há! Está vivo? Agora ele que se lasque daqui pra frente!". (Tibério)

O trabalho em *home office* também pode ser uma alternativa para familiares de pessoas com sequelas de queimaduras. A possibilidade de realizar atividades laborais remotamente oferece flexibilidade e a oportunidade de conciliar a assistência necessária. No entanto, conforme destacado, as demandas associadas ao tratamento e cuidado podem ser tão intensas que até mesmo esse cenário não seja possível.

Nesse sentido, considerar a criação de um auxílio parental em determinadas situações parece ser uma proposta justa e necessária, levando em conta que os cuidados oferecidos em tempo integral pelos familiares os impossibilitam de participar plenamente do mercado de trabalho e de prover suporte financeiro.

Além disso, tal auxílio também seria um reconhecimento formal do impacto substancial que o papel de cuidador exerce sobre a vida desses familiares. Um projeto com esse viés pode contribuir diretamente para aliviar as pressões econômicas enfrentadas por essas famílias após o evento da queimadura.

## 5.5 A INICIAÇÃO OU O RETORNO AO TRABALHO

Sob o ponto de vista físico, as sequelas das queimaduras têm potencial de impor desafios adicionais no ambiente de trabalho. Restrições decorrentes de cicatrizes e limitações de movimento podem influenciar a escolha da profissão e a capacidade de realizar ou retomar determinadas tarefas.

No aspecto emocional, a experiência de retornar ou ingressar no mercado de trabalho pode desencadear uma variedade de desafios psicológicos. O estigma social associado às alterações na aparência física pode afetar a autoestima e a confiança no ambiente laboral. Quando surgir uma demanda desse tipo, é pertinente que a pessoa com sequelas de queimaduras seja acompanhada por um profissional da psicologia durante a adaptação.

Segundo Canguilhem (2015), a saúde é vista como uma adaptação ao ambiente, já a doença é uma mudança qualitativa que reduz essa adaptação. A "cura" não implica retornar a um estado prévio, mas alcançar uma nova norma individual. A norma individual surge da interação entre o organismo e seu ambiente, em que uma pessoa doente tem um ambiente mais restrito em comparação com outra "normal". O autor introduz o conceito de normatividade para descrever a capacidade do organismo de adotar novas normas de vida. Nessa visão, a saúde é a margem de tolerância às variações do ambiente, permitindo transcender as normas. O normal é a capacidade de adaptação do organismo às mudanças do ambiente interno e externo, portanto a patologia não é uma entidade objetiva em si mesma, mas sim manifestação da relação dinâmica entre o corpo vivo e seu ambiente (Canguilhem, 2015). Dentro dessa perspectiva, a relação entre o ambiente e a capacidade individual é crucial, pois a

sociedade influencia as ações dos indivíduos, podendo facilitá-las, dificultá-las ou até mesmo impossibilitá-las.

Adaptações no ambiente podem garantir experiências satisfatórias, pois permitem que situações disfuncionais se tornem funcionais em alguns casos. Nesse sentido, à luz dos conceitos de Canguilhem, a saúde pode ser entendida como normativa, ou seja, a capacidade de enfrentar os desafios do ambiente, criando novas formas de funcionamento.

Para Canguilhem (2015), os seres vivos não se adaptam passivamente ao meio, mas interagem com ele, transformando-o e sendo transformados por ele. A partir desse autor, Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013, p. 14) ressaltam que “um ser criativo pode ser saudável mesmo diante de uma evidência que, em outro ser, constituiria uma doença. Essa relatividade está vinculada à diferença entre conceito científico e experiência vivida”. Eles destacam a ideia de que, para algumas pessoas, mesmo enfrentando desafios de saúde que poderiam ser considerados doenças por critérios médicos, ainda é possível manter uma visão positiva e saudável da vida (Czeresnia; Maciel; Oviedo, 2013). Isso ressalta a importância da experiência subjetiva e da criatividade na definição de saúde e doença, lembrando que esses conceitos não são fixos e universais, mas influenciados pela interpretação pessoal e pelo contexto no qual a pessoa está inserida.

Da mesma forma, Dejours (1993) argumenta que a vida das pessoas é uma interação contínua entre sua história e seu ambiente, com o objetivo de transformá-lo. O autor ainda sublinha que ambientes de trabalho inadequados aos ritmos e desejos das pessoas podem causar doenças, assim como a ausência de trabalho. Segundo Dejours e Bègue (2010, p. 30), o trabalho é “um poderoso operador de construção e estabilização da identidade e da saúde mental”. Nessa perspectiva, a decisão de aposentaria ou readaptação ao trabalho de uma pessoa com sequelas de queimaduras requer uma análise ampla e cuidadosa.

Em um processo de aposentadoria, certamente devem ser considerados vários pontos que englobam tanto as necessidades médicas quanto as circunstâncias específicas do indivíduo. O primeiro deles, indiscutivelmente, é a avaliação médica conduzida por profissionais especializados com vistas a analisar a extensão das sequelas de queimaduras, incluindo limitações físicas, cicatrizes, comprometimento funcional e presença de condições médicas associadas.

Avaliações funcionais também são determinantes para compreender as capacidades laborais do indivíduo e possíveis adaptações. Profissionais de terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia podem fornecer informações sobre as habilidades existentes e as que podem ser desenvolvidas pelo indivíduo para realizar tarefas ocupacionais e específicas relacionadas ao trabalho, identificando áreas de adaptação ou suporte necessárias.

A consideração de aspectos psicossociais é imprescindível na readaptação profissional ou na aposentadoria de uma pessoa com sequelas de queimaduras. Os profissionais da psicologia desempenham importante papel na avaliação dos impactos emocionais dessas sequelas e da capacidade da pessoa em lidar com o ambiente de trabalho em dada situação e período. Essa análise é essencial para se traçarem estratégias visando a uma reintegração bem-sucedida ou a uma possível aposentadoria.

Ao se ter em mente o retorno ao trabalho, é preciso avaliar a necessidade de adaptações no ambiente. Elas são únicas para cada pessoa com sequelas de queimaduras, mas, sem dúvida, com base nas narrativas dos entrevistados, a exposição ao sol – seja no local, seja no trajeto – é impeditiva ao exercício pleno das suas atividades. Também existe a necessidade de treinamento da equipe de trabalho para receber adequadamente um trabalhador ou trabalhadora nessas condições, que deve abordar não apenas questões práticas, como adaptações físicas, mas outras sensíveis relacionadas à convivência e à comunicação. O treinamento pode apontar estratégias para lidar com possíveis preconceitos, desmistificar estigmas associados a cicatrizes visíveis e fornecer informações sobre como apoiar efetivamente a inclusão e a adaptação do colega.

A grande obsessão pela conformidade a padrões de funcionamento ou de estética considerados normais representa, por si só, um obstáculo à funcionalidade real, evidenciando o preconceito em relação às diferentes formas de vivenciar o corpo e de interagir com o mundo por meio dele. A crença na normalidade biológica e a ilusão da funcionalidade-padrão são alimentadas por uma ideologia que busca manter marginalizados na sociedade os corpos considerados atípicos (Gaudenzi; Ortega, 2016).

A discriminação relacionada às sequelas de queimaduras é uma questão complexa que permeia diversos setores da sociedade, incluindo o ambiente laboral.

A estigmatização de indivíduos que apresentam marcas visíveis decorrentes desses episódios muitas vezes se traduz em formas variadas, podendo se manifestar em práticas discriminatórias no trabalho, em limitação de oportunidades profissionais ou até mesmo na modificação de trajetórias de carreira.

Eu chorei muito quando comecei porque eu sentia os olhares das pessoas. Eu via as pessoas cochichando. Algumas pessoas pediam pra passar álcool no telefone quando eu usava o telefone. Eu ouvia alguns apelidos que as pessoas colocavam...[...] Tipo “a queimada”. Fazendo piada, tipo, alguém perguntava assim “Ah, você tem coragem? Tem coragem?”. Daí o outro falava assim: “Se cru é bom, imagine assado”. Tipo assim, essas piadas. (Celeste)

Arlete está afastada das atividades laborais para tratar suas sequelas e menciona que foi informada pela empresa onde possui registro de que será transferida de setor e de função sem uma justificativa explícita. Ela aponta uma possível discriminação relacionada às sequelas, especialmente devido ao fato de serem na cabeça. Também há presença de enxertos na bochecha, cabeça e pescoço, o que, na sua opinião, é algo que pode ser impactante às outras pessoas.

A empresa já me falou isso. O setor de RH já me falou isso, que eu não ia mais ser recepcionista, que eu ia mudar de profissão. [...] Olha, não me deram nenhuma justificativa, mas para mim já está óbvio, né, que é em relação a minha queimadura, né? Além do mais que minha queimadura é na cabeça, né? Eu me queimei na cabeça. [...] eu tenho enxerto na bochecha, eu tenho enxerto na cabeça, eu tenho enxerto na testa. Então isso é muito impactante. Eu tenho enxerto no meu pescoço inteiro. Meu pescoço “arrudiado” é enxertado. E foi tudo terceiro grau. [...] Então assim, isso assusta as pessoas. Querendo ou não, assusta, né, porque é algo diferente. Ou assusta, ou elas ficam impressionadas, ou perguntam o que foi, ou... enfim. Então, isso faz com que eles pensam logo: “eu não vou deixar ela aqui, se ela voltar não vai voltar mais pra recepção porque as pessoas vão perguntar, as pessoas vão saber o porquê”. E cada paciente que passar por mim pela recepção vai querer saber da minha vida, você tá entendendo? (Arlete)

De forma semelhante a Maria e Félix, que sofreram *bullying* na escola, Celeste viveu a mesma situação, além da discriminação, no ambiente de trabalho. As marcas visíveis das queimaduras podem tornar os trabalhadores e trabalhadoras alvos de discriminação e de hostilidade. O *bullying*, manifestado principalmente por meio de zombarias, comentários depreciativos e discriminação, cria uma dinâmica prejudicial que afeta tanto o bem-estar psicológico quanto a produtividade desses indivíduos. O relato de Maria demonstra que isso pode assumir formas “sutis”, como o tratamento diferenciado e a exclusão.

E antigamente não tinha essa facilidade de estágio assim. Eu tentei muitas vezes conseguir estágio, mas, assim, não consegui. Aí depois terminei o segundo grau com vinte e um, vinte e dois anos, é que fiquei atrasado e aí começou, né, a determinação de entregar currículo, faz entrevista, entrega currículo, faz entrevista. Mas nunca aconteceu de ser empregada assim. Meu primeiro emprego eu consegui com vinte e sete anos [...] Sempre entregava currículo, sabe, assim? Sempre tentando, fazia entrevista, fazia entrevista e nada. [...] E você sabe que era muito a questão do preconceito mesmo. Eu falava assim, gente do céu! Porque o preconceito ele não vem muito escancarado, né? (Maria)

Em contrapartida, pessoas evitam, para situações de trabalhos e as que envolvam grande exposição pública, aqueles com sequelas de queimaduras, especialmente em regiões visíveis como rosto e cabeça. É uma resposta compreensível às possíveis perguntas e comentários invasivos que podem surgir. A necessidade de justificar as marcas cicatriciais pode ser um processo emocionalmente desgastante. Essa dinâmica ilustra parte dos desafios enfrentados por indivíduos com sequelas de queimaduras no equilíbrio entre a participação plena na sociedade e a preservação do bem-estar emocional.

A respeito da deficiência, Shakespeare e Watson (2015) ressaltam que as pessoas não se tornam iguais umas às outras apenas por compartilharem a mesma condição física ou intelectual; além disso, essas condições podem variar ao longo da vida. Portanto, a deficiência, assim como qualquer outra característica humana, deve ser compreendida como uma multiplicidade, uma diversidade de experiências e manifestações. As deficiências são relacionais e estão interligadas com os contextos individuais, barreiras e facilitadores, e cada pessoa as vivenciará de forma singular. O modelo biomédico muitas vezes tende a focar apenas a ausência, o desvio corporal e a busca pela cura, ao passo que o modelo social da deficiência enxerga limitações, fragilidades e faltas do corpo como parte intrínseca da condição humana. Esse último modelo vê o indivíduo não apenas como alguém com uma doença ou deficiência, mas como um ser inserido em um contexto social, levando em conta todos os aspectos do seu dia a dia e o modo como isso influencia a experiência de viver no mundo.

Teóricas do campo dos estudos feministas da deficiência, Garland-Thomson (2022) e Kittay (2011) acrescentam problematizações sobre as experiências de dor, cuidado e interdependência como condições inerentes à pessoa humana. A discussão acerca do conceito de interdependência surge em oposição às noções modernas de sujeito e subjetividade, que, fundamentadas em uma perspectiva capacitista, negam a fragilidade e a vulnerabilidade inevitáveis. Essas noções centram

o ideal de sujeito como autônomo, produtivo e independente. Negar nossa interdependência é contribuir para a produção de vulnerabilidade e precariedade na vida (Böck; Gesser; Nuernberg, 2020). Também destacaram as convergências entre deficiência e outras formas de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual e idade (Diniz, 2003, p. 4).

As pesquisadoras e pesquisadores associados a essa corrente argumentam que existe um ideal normativo que, alinhado a um modelo médico predominante, resulta em processos de exclusão daqueles e aquelas que não se enquadram nele, seja devido à condição de deficiência, situação socioeconômica, raça, gênero, idade, orientação sexual, seja pela intersecção entre esses diversos marcadores sociais das diferenças (Baglieri *et al.*, 2011).

A gente é jovem, a gente quer pertencer e a gente sabe que a causa das minorias é um trem complicado, né? Infelizmente é muito complicado. Então assim, eu não queria, é, parece como se fosse a validação que eu era diferente, assim. [...] Embora eu sabia que era diferente, eu tenho essa consciência, e essa consciência veio quando eu fui pra essa socialização, igual assim, eu fui ter essa consciência quando eu fui pra escola, não era mais a Maria de antes, né? A questão da imagem mudou muito. [...] A queimadura muda muito a gente, assim, no meu caso, ainda mais que queimei a face, né? Talvez se fosse só a parte de membros do corpo, talvez não seria tanto, mas a face é o cartão de visita, né? É o que você olha primeiro pra pessoa, então assim, é, foi muito complicado [...]. (Maria)

Desde os meus treze anos que eu trabalho. Tudo o que eu tenho foi através do meu trabalho. Então assim, é muito difícil estar nessa situação agora e ver que as pessoas estão me chamando de coitadinha, que tem pena de você. (Arlete)

A sensação de ser rotulado como "coitadinha" pode refletir estigmas sociais associados às cicatrizes visíveis, subestimando a autonomia e a capacidade desse indivíduo. O relato de Arlete destaca uma perspectiva importante sobre a forma como a sociedade pode enxergar e interagir com pessoas nessa condição. O rótulo de "coitado"/"coitada", assim como ocorre com pessoas com deficiência, pode contribuir para a estigmatização delas, aumentando a percepção negativa por parte da sociedade, criando barreiras e limitando suas oportunidades profissionais, educacionais e sociais (Mello, 2016). No âmbito das deficiências, a autora define tais manifestações como capacitismo: "atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional" (Mello, 2016, p. 3266).

Tratar alguém como coitado pode, dentre outras consequências, reforçar uma dinâmica de dependência, criando o pressuposto de que a pessoa necessita de ajuda constante, sem espaço para exercer a própria autonomia. É preciso romper concepções equivocadas da deficiência que a associam à doença ou à incapacidade, negando-lhe voz e ação e aumentando o sentimento de impotência e a dependência (Sawaia, 2002).

[...] eu sempre trabalhei de carteira assinada e tal, eu estou falando do meu direito, né? Então falando por esse ângulo, é muito difícil. Porque eu estando boa, eu estando com a minha saúde perfeita, pode falar qualquer coisa. Eu cuidava de idoso, entendeu? Fazia plantões em hospitais. Estava ganhando dinheiro por fora, né, para manter o meu padrão de vida. E hoje caiu demais. Caiu muito, muito, muito mesmo. E eu tenho medo, sinceramente, eu tenho medo de perder esse benefício. Porque se eu perder esse benefício, não sei o que vai ser de mim. Porque eu digo a você com toda certeza do mundo, que se eu voltar a trabalhar, se eu voltar a trabalhar, você pode ter certeza que a empresa vai “botar” eu pra fora. Eu tenho certeza absoluta, como dois e dois são quatro, que a empresa, depois de passar os trinta dias de segurança que eu tenho... alguns cantos são trinta dias, alguns cantos são um ano, não sei como é aqui ainda, não procurei saber... mas quando passar essa segurança, eu tenho certeza que a empresa vai “botar” eu para o olho da rua. E para eu conseguir emprego assim, do jeito que eu estou, muito difícil, sabe? Muito difícil. Ninguém quer não. Por isso eu acho muito importante essa luta da ANAVIQ de enquadrar a gente como pessoa com deficiência, entendeu? (Arlete)

Eu não saio de casa, fico o dia inteiro dentro de casa, que nem eu falei... Diz que durante um ano não pode tomar sol, eu posso esperar até um ano, mas depois não estou nem aí, se for lascar tudo, então vai! Porque eu não vou ficar mais trancado! Está sol ou não está. Dane-se, entendeu? Porque se eu for continuar do jeito que eu estou aqui, cara, Deus me livre e guarde! Eu vou dar fim em mim mesmo, entendeu? Já pensei em várias vezes! Porque viver do jeito que estou vivendo aqui, sei lá do que é pior! Ah! se eu for falar... tem pessoa que está “vivendo pior do que você e vive melhor do que você”, e é uma coisa que tem... igual lá eu pagava o carnê do INSS, e hoje é um salário mínimo. Hoje eu recebo um salário mínimo! E só Deus sabe até quando eu vou receber isso! E a hora que cortar isso, aí? O que eu vou fazer? (Tibério)

O benefício do INSS desempenha um papel imprescindível na subsistência dessas pessoas. A apreensão sobre a perda dele evidencia a vulnerabilidade e a instabilidade financeira vivenciadas por quem sofre com as sequelas de queimaduras no atual contexto brasileiro. A dificuldade em encontrar oportunidades de trabalho condizentes com as limitações físicas ou emocionais impostas por esse quadro intensifica a dependência do benefício previdenciário. Essa narrativa destaca a necessidade de políticas e práticas que considerem as particularidades de indivíduos em tal condição, oferecendo suporte não apenas por meio de benefícios, mas também de medidas que promovam a inclusão e a acessibilidade no ambiente de trabalho, assim como processos de avaliação para uma possível aposentaria.

A Lei n. 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), em seu artigo 3º, inciso IV, define barreira como:

[...] qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros (Brasil, 2015).

O mesmo artigo, no inciso IV, categoriza as barreiras em diferentes tipos que refletem sua presença no dia a dia das pessoas, incluindo: barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, na comunicação e informação, atitudinais e tecnológicas (Brasil, 2015). É importante ressaltar que as barreiras atitudinais são fundamentais para a perpetuação das demais barreiras, e são definidas como comportamentos que dificultam ou impedem a participação social das pessoas com deficiência em condições e oportunidades iguais às das demais pessoas (Brasil, 2015).

A sociedade, muitas vezes guiada por padrões estéticos e de produtividade, tende a marginalizar aqueles que apresentam diferenças físicas, limitações ou cicatrizes visíveis (Mello, 2016). A visão pessimista sobre a empregabilidade expressa por pessoas com sequelas de queimaduras reflete as dificuldades e estigmas que muitos enfrentam ao buscarem oportunidades no mercado de trabalho. A crença de que empresas podem evitar a contratação de pessoas com essa condição evidencia as dificuldades que esses indivíduos enfrentam ao tentar reintegrar-se profissionalmente.

Os relatos destacam as percepções dos entrevistados a respeito da difícil realidade do desemprego para pessoas com sequelas de queimaduras. Para quem ficou afastado e terá que retornar ao antigo trabalho, também é evidenciada a percepção de que estará sujeito a ser desligado na primeira oportunidade que a empresa encontrar. Parte das pessoas com sequelas de queimaduras tem receio de enfrentar a discriminação ou a falta de compreensão por parte dos empregadores ao retornarem ao trabalho. Assim como ocorre com pessoas com deficiência (Simonelli; Camarotto, 2011), o desconhecimento das peculiaridades dos sobreviventes de queimaduras graves por parte dos envolvidos em sua inserção no mercado de trabalho pode gerar barreiras atitudinais, as quais se manifestam por meio de

preconceito e discriminação, prejudicando o convívio social e podendo levar à segregação (Lima *et al.*, 2013). Vale ressaltar que tais barreiras também podem ser resultado do capacitismo, que envolve a subestimação do potencial desses sujeitos (Amâncio; Mendes, 2023).

[...] as pessoas, cara, vivem em uma situação difícil, porque se queimam na idade adulta, se mutilam, se deformam, e aí vive em um momento, um momento que está sendo produtivo, se vê no auge dos seus objetivos, de conquistar isso, conquistar aquilo, aí, de repente, se vê mutilado, queimado, e aí, depois que eles melhoram ficam só com as sequelas, o mercado de trabalho está com a porta fechada, por vários motivos, pela aparência, pela produção. A pessoa não produz mais do jeito que era antes, porque cada um fica com uma sequela motora, é diferente da outra, então, aquilo ali às vezes passa a ser um peso maior que a pessoa tem que carregar porque, ela não produz mais como produzia antes e tem toda a parte emocional, com altos e baixos. Eu meio que comparando a minha queimadura, a minha queimadura hoje, eu entendo, [...] que a minha queimadura hoje é uma gotinha viva de água no oceano, com tantas pessoas que eu confio e conheço que as queimaduras foram bem piores que a minha, e são pessoas que muitas das vezes não têm uma profissão, são pessoas que muitas das vezes são humildes, que trabalham, enfim, então esse contexto todo aí que você traz no seu trabalho, é uma realidade muito dolorosa pra essa turma, muito dolorosa. Ninguém quer dar emprego pra pessoa queimada, começa por aí as portas já estão, o desemprego no Brasil já é uma realidade pra uma pessoa comum, agora quando você adere uma pessoa sobrevivente de queimadura, e dependendo da limitação que ele fica, da sequela que ele fica, a pessoa não quer, não é todos os setores que absorvem o queimado, e quando absorve são serviços elementares que as pessoas vão se submeter a fazer, então tipo assim, vira um escarne da sociedade, vira um, uma sucata, o termo é esse mesmo que eu estou falando com você. Sobrevivente de queimadura na fase adulta, quando ele sai da fase aguda e passa para a fase crônica com as suas limitações, com a sua nova conformação anatômica corporal, ele vira na verdade uma sucata da sociedade, ninguém quer, [...] ninguém quer contratar um queimado [...]. (Félix)

Eu agradeço demais meu trabalho, assim, porque assim, eu não consigo imaginar não trabalhando, ganhando o meu dinheiro. Eu falo é liberdade, independência assim, não depender de ninguém. Eu nunca gostei, então assim, eu que sou órfã de mãe e pai, não vim de família que tem posses, então não consigo imaginar assim, minha vida como seria se eu não tivesse esse meu trabalho, assim, e se eu estivesse na luta de estar tentando recolocação profissional, sabe? (Maria)

Bauman (2001) apresenta novas concepções sobre as vivências no trabalho na contemporaneidade, dentro do contexto que denomina modernidade líquida. Nesse cenário, houve uma transição significativa da ênfase na produção para a valorização do consumo, bem como da adoção de uma perspectiva de longo prazo para outra rigorosamente imediatista, tanto nas interações com os objetos quanto nas relações humanas. Essa nova lógica traz consigo mudanças substanciais na gestão e na condução dos negócios, na percepção e compreensão do trabalhador e, sobretudo, na sua interação com o mercado de trabalho, o que resultou na ampliação

e modificação dos modos de ser e vivenciar a experiência laboral. Na era do "tempo é dinheiro", cada segundo é precioso, e o descanso é visto apenas como uma pausa necessária para aumentar a produtividade.

Para quem faz o tratamento das sequelas de queimaduras, o tempo assume uma dimensão diferente. Não se trata do tempo convencional marcado pelo relógio, mas sim do da recuperação e da retomada de tarefas possíveis. Em todos os relatos foi perceptível o quando ele pode ser prolongado e, conseqüentemente, destoante do viés de produtivo da sociedade contemporânea.

Kehl (2009) destaca que na contemporaneidade a temporalidade é marcada pela pressa, o que prejudica a reflexão necessária para compreender as experiências vividas. Nesse contexto, o tempo é medido pela produtividade, deixando pouco espaço para o sujeito entender certas mudanças em seu corpo, como no caso das sequelas de queimaduras, e suas emoções diante das novas condições impostas. Vivemos uma era em que a valorização está no "fazer render", por isso dedicar tempo a algo que não contribua para a produção é visto como perda de tempo. O tempo para descanso ou tratamento muitas vezes é desvalorizado, tanto pelas empresas quanto pelo próprio trabalhador, que pode sentir-se culpado por não estar sendo produtivo.

Ao considerar os obstáculos encontrados para o ingresso no mercado de trabalho, parte dos participantes enfatiza a importância da inclusão daqueles com sequelas de queimaduras como pessoas com deficiência, a fim de ampliarem suas possibilidades, principalmente com relação a trabalho.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2008, estabelece que a deficiência resulta da interação entre a pessoa com limitações e a sociedade, sendo definida pela dinâmica desse relacionamento, e não apenas pelas características individuais (Brasil, 2008). Nesse sentido, é importante considerar o contexto como elemento fundamental para identificar as barreiras à participação, indo além de uma visão restrita aos aspectos biológicos. A deficiência deve ser compreendida como uma condição humana, uma das diversas maneiras de experimentar e habitar o mundo (World Health Organization; The World Bank, 2012).

A discussão sobre os direitos das pessoas com deficiência tem suas raízes na defesa dos direitos humanos, na busca pela preservação da dignidade humana e no combate a todas as formas de discriminação e preconceito. Esses princípios

fundamentam a luta por justiça social e por uma postura ética que visa a eliminar as desigualdades associadas à deficiência. A partir desses fundamentos, surgem uma série de iniciativas voltadas a valorizar a diversidade, promover a inclusão e garantir a igualdade de condições e oportunidades para todos. Isso inclui assegurar a participação plena das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida social (Diniz; Santos, 2010; Silva, 2016).

O artigo 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência define deficiência como uma condição resultante de impedimentos de longo prazo, sejam eles de origem congênita, hereditária ou adquirida ao longo da vida, abrangendo aspectos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais. Esses impedimentos, quando associados a uma ou mais barreiras, podem limitar a participação plena e efetiva das pessoas nessa condição na sociedade em condições de igualdade com as demais (Brasil, 2015).

As sequelas de queimaduras podem impactar significativamente a funcionalidade e a participação delas em diversas atividades da vida cotidiana, incluindo o trabalho. Ao se enquadrá-las como pessoas com deficiência, é possível proporcionar o acesso a direitos e benefícios legalmente garantidos, além de promover medidas de inclusão e acessibilidade já consolidadas. Reconhecer essas sequelas como deficiência contribui para sensibilizar a sociedade sobre as necessidades específicas desses indivíduos e estimula a implementação de políticas e práticas que favoreçam a igualdade de oportunidades, inclusive no acesso e garantia do trabalho.

Os relatos dos entrevistados evidenciam que o exercício do trabalho pode despertar um sentimento de utilidade e de contribuição ativa para a construção do mundo, o que faz com que as pessoas com sequelas de queimaduras se sintam valorizadas, conforme expresso principalmente por Celeste, Maria e Félix. Ter uma vida produtiva e participativa, em que as habilidades pessoais e profissionais são reconhecidas e aproveitadas, colabora para elevar a autoestima e possibilita o pleno exercício da cidadania. Segundo Heller (2004), esse sujeito do trabalho é também um sujeito do mundo, e as experiências no trabalho têm um impacto significativo na formação da subjetividade dele, refletindo-se em sua interação com o meio social.

Porque a gente se enquadrando como pessoa com deficiência, o mundo das portas de empregos vai se abrir pra gente, porque querendo ou não a gente tem uma deficiência. Querendo ou não, a gente é diferente das outras pessoas. Querendo ou não, a gente não é mais a mesma pessoa. Querendo ou não, a gente é especial. A gente tem uma sequela que as pessoas olham,

notam e comentam. Se eu for para uma entrevista de emprego agora e chegar num canto que estiver eu e uma pessoa boa, quem você acha que o contratante vai contratar? A pessoa boa, com certeza. Você está entendendo? A pessoa boa que ele tá vendo que não vai dar dor de cabeça, que não vai ter problema. Ele não vai querer contratar uma pessoa cheia de sequela, sequelada, queimada. Você está entendendo o que eu estou querendo dizer? (Arlete)

[...] a pele queimada é diferente, é uma pele com efeito de intercorrências, né? Então, assim, ela não se auto-hidrata, ela não se autorregula, então, assim, tem muitas intercorrências. Então, assim, acho que é uma das prerrogativas tentar colocar o queimado como PCD [pessoa com deficiência], mas eu não sei se vai pra frente isso aí, porque está parado muito tempo na Câmara. [...] a pele queimada não é normal, igual a de vocês que não se queimaram, né? É uma pele que é cheia de intercorrências, assim, vira e mexe é uma feridinha, sabe? A gente tem que ter um cuidado em excesso né? Não pode pegar sol, esse tempo de seca aqui em Brasília que é muito seca assim, a gente tem que ter um cuidado maior, é uma pele que pinica demais, então é muito sensível, sabe? E ainda a gente conta com a dificuldade da socialização, né, assim, igual o mercado de emprego, né? [...] principalmente se for para trabalhar com atendimento ao público, eu acho muito mais complicado assim; então, assim, acho que pra facilitar a vida desse grande queimado, né? Eu falo que assim, a gente fica meio que ao léu, assim. (Maria)

Nunca! Jamais eu teria conseguido. Seria muito difícil! [...] Porque o preconceito existe! A aparência da gente é o cartão de visitas; então, se não fosse o concurso, poderia ser até agora, depois de muitos anos, depois de várias cirurgias, depois de muita coisa, mas mesmo assim seria difícil. (Celeste – sobre PCD, concurso público)

E também, eu concorria assim, vagas comuns, assim, eu não concorria vagas como PCD, eu tinha uma resistência muito grande, sabe? Quando... minha mãe sempre fala “por que você não tenta, né?”, eu sempre... eu tinha um certo... eu não gostava que me encarasse como PCD, eu não aceitava, não gostava, quando alguém fala disso eu ficava com raiva mesmo, eu não gostava, era chato, eu tinha uma resistência muito grande assim. [...] Hoje eu mudei muito essa visão assim, até mesmo amadurecimento [...]. (Maria)

Aí, esse meu atual trabalho foi concurso. E esse foi um período que eu já estava mais de dois anos desempregada, aí, eu fiz concurso e fiz concurso concorrendo a vaga de PCD e que, aí, eu falei assim... Eu fiz esse concurso acho que estava com trinta anos ou trinta e um. Eu vi o tempo passando e eu nada de arranjar emprego, e eu falei assim: “Gente, eu vou ter que, né, tentar”, não dá mais pra ficar escolhendo, e meti as caras. Fui fazer esse concurso e fiz concorrendo à vaga de PCD. [...] Peguei laudo, tudo e aí... (Maria)

Embora haja políticas voltadas a pessoas com deficiência – entre elas, a Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, vigente há mais de 30 anos, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências – visando à inclusão no mercado de trabalho, ainda existe uma disparidade entre o ideal e a realidade; ou seja, ainda há um número expressivo de pessoas nessa condição fora do mercado de trabalho (Amâncio; Mendes, 2023). A Constituição Federal de 1988 aborda os direitos desses indivíduos, englobando princípios posteriormente

regulamentados por leis e decretos específicos. Alguns desses instrumentos se direcionam para o contexto do trabalho, como é o caso das legislações que definem a reserva de vagas tanto no setor público (Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais.) (Brasil, 1990) quanto no privado (Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências) (Brasil, 1991).

É importante destacar que, apesar das evoluções nos direitos das pessoas com deficiência e da crescente consideração e respeito pela diversidade, esse cuidado ainda está em constante processo de construção. Ao longo da história, muitos grupos considerados minorias tiveram seu acesso aos direitos básicos obstruído, como é o caso das pessoas com deficiência (PCD) (Manhães, 2010; Garcia, 2014). Questões relacionadas à deficiência e à diversidade ganharam reconhecimento em escala global e influenciaram a formulação de mecanismos sociais e jurídicos destinados a promover direitos, como a integração em ambientes de trabalho (Freitas, 2022). Essa integração, também conhecida como inserção, consiste em um processo pelo qual cada indivíduo, independentemente do tipo ou grau de deficiência, deve buscar seu próprio desenvolvimento para ser considerado apto a participar dos espaços sociais, incluindo o mercado de trabalho (Monteiro *et al.*, 2011).

Para Maria e Celeste, o concurso público representou uma oportunidade mais acessível ao trabalho. A “segurança” e a “previsibilidade” proporcionadas pela estabilidade no trabalho como servidoras públicas permitiram que ambas realizassem procedimentos cirúrgicos e tratamentos das sequelas sem receios de perder o emprego, incentivando a busca pelo cuidado e pela melhoria da qualidade de vida. A combinação entre a reserva de vagas e a estabilidade no serviço público pode contribuir significativamente para a inclusão e o bem-estar de pessoas com sequelas de queimaduras. Esse tipo de processo seletivo adquire uma relevância especial, pois oferece chances a indivíduos com cicatrizes evidentes e/ou limitações funcionais, rompendo barreiras muitas vezes encontradas em outros setores profissionais.

[...] na época que eu fiz esse concurso, eu estava em um momento bem depressivo da minha vida, assim, sabe? Estava bem complicado, estava realmente assim. Acho que já fazia uns dois anos que estava desempregada. Eu estava depressiva mesmo. Foi quando eu decidi procurar terapia, né? [...] Eu estava em uma fase bem delicada da minha vida, e aí eu não sei o que deu em mim, e eu fui tentar fazer esse concurso. Pensei: “Gente, eu vou ter que tentar, e vai ser pelo PCD. Estou ficando velha, já não vim de família de

posse, minha mãe já é uma idosa. Se amanhã ela falece, como é que eu vou ficar?”. E graças que tudo deu certo, tanto que assim, ela falece em 2016, e se eu estivesse desempregada? Como é que iria ser a minha vida? [...] a vantagem do concurso público é essa, né? Assim, você não é selecionada porque é bonita, é fulano que foi indicado por ciclano. Lógico que a gente sabe que tem as maracutaías, como em qualquer coisa tem, todo processo tem, né? Mas não é igual em entrevista, que achei bonitinho, que fulano é indicado de ciclano. Essas são as vantagens do concurso público. (Maria)

A busca por estabilidade e igualdade de oportunidades, características frequentemente associadas aos concursos públicos, torna-se algo atrativo para quem enfrenta desafios decorrentes de sequelas de queimaduras. Ao optarem por concursos públicos, os entrevistados vislumbram uma alternativa que valoriza habilidades e conhecimentos, independentemente de características físicas externas. Ao reservar vagas para PCD, concursos públicos buscam eliminar barreiras e promover a participação ativa de pessoas com diferentes habilidades e condições de saúde.

Arlete e Tibério vivenciam outra situação com relação ao trabalho, marcada principalmente pela incerteza quanto ao futuro laboral. Ambos temem não conseguir retornar ao trabalho ou ter que retornar antes do tempo necessário à realização do tratamento. A volta antecipada pode comprometer a recuperação física e emocional, aumentando o risco de complicações. Nesse contexto, o acompanhamento psicológico se revela fundamental para auxiliar na adaptação às novas condições e na orientação sobre o momento adequado a esse retorno.

E eu procuro sempre ajudar os outros, fazer tudo e olha a situação que eu cheguei, cara? Hoje sim, posso dizer que cheguei no fim do poço! De tantas coisas que sofri lá atrás, com meu pai, na rua, passei fome e tudo, achei que tinha sofrido na vida, mas não sofri nada! Perto do que eu estou sofrendo hoje, entendeu? Hoje meu filho vem me abraçar e eu choro! Uma coisa que era meu sonho, minha alegria que eu sonhei a vida toda! Hoje está sendo uma tortura pra mim! Hoje está sendo uma... ele vem, me abraça e me beija e eu choro! Porque eu penso “o que eu posso fazer pelo meu filho?”. Eu não posso fazer mais nada por ele! Antes levava para o parquinho, levava para passear de carro, mas agora tudo hoje é uma dificuldade danada pra eu fazer! (Tibério)

Tibério expressa seu temor de não conseguir desempenhar plenamente os papéis de pai, marido e provedor do lar, preocupações relacionadas à autonomia, à identidade e à capacidade de sustentar a si mesmo e à família. Em nossa sociedade, o trabalho pode ser considerado um dos principais meios de realização, existência e construção de identidade. Enriquez (2001) enfatiza a relevância dele na vida das pessoas e o quanto sua falta e seu não reconhecimento podem contribuir para

quadros de adoecimento. Do mesmo modo, fica evidente que, para aqueles e aquelas que adquirem sequelas de queimaduras, o retorno precipitado, sem o devido suporte, pode resultar em sérios problemas de saúde mental. A pressão adicional de se ajustarem a um ambiente muitas vezes não adaptado às necessidades específicas dessas pessoas pode levar ao isolamento e contribuir para o surgimento de quadros de ansiedade e estresse.

Em concordância com Simonelli *et al.* (2020), o processo de inserção no mercado de trabalho de pessoas com sequelas de queimaduras – assim como daquelas com deficiência – demanda uma série de ações promovidas por diferentes atores e instituições para possibilitar a participação laboral de forma digna. Esse processo não depende exclusivamente da pessoa afetada, mas de uma rede de colaboradores que inclui sua família, o Estado e organizações diversas.

Eu vou atrás e vou ver se eu também consigo me aposentar, porque eu sinceramente, eu só quero estar em casa. A minha vida agora é estar trancada em casa. Eu não tenho mais vontade nenhuma de sair, de estar passando por essas situações não. Porque eu não aguento, sinceramente, eu não aguento porque eu já fui modelo, eu já fui miss, eu já desfilei, eu já trabalhei com televisão e estou dessa forma. Você está entendendo? (Arlete)

A literatura científica existente tende a focar aspectos clínicos e psicossociais imediatos das sequelas de queimaduras, deixando lacunas em termos de investigação sobre as implicações em longo prazo, incluindo o processo de aposentadoria. Considerando-se as possíveis limitações físicas e questões emocionais decorrentes das queimaduras, a aposentadoria pode representar uma alternativa na vida dessas pessoas, influenciando não apenas o bem-estar financeiro, mas também a qualidade de vida delas e a adaptação às mudanças de papéis sociais. Portanto, há uma necessidade substancial de pesquisas que explorem mais profundamente as experiências, desafios e estratégias de adaptação específicas relacionadas à aposentadoria para indivíduos nessa condição.

[...] queimadura é negligenciada até hoje, a gente não tem avanço [...] a gente tá nadando, nadando, nadando, mas nós não estamos morrendo na praia, nós estamos mudando nossa percepção. A gente consegue mudar a nossa percepção como sobrevivente, mas os queimados continuam com o pires na mão, à mercê da sorte ou da misericórdia de alguém. Alguém que tenha a misericórdia com o queimado, o queimado vive pela misericórdia [...] Uma coisa que me toca muito, [...] é quando a gente anda nas capitais. Até que aqui em Vila Velha, que é do lado da capital Vitória, não se vê muito, mas quando a gente foi em Belo Horizonte, eu vi muito isso, Rio de Janeiro, eu vi muito isso, São Paulo, eu vi muito isso. Você vê muito morador de rua, em todo canto você vê morador de rua e chega em um determinado momento

que o morador de rua passa a ser normal para a paisagem daquela cidade. Você passa hoje tem um ali, amanhã tu passa tem outro, pra sociedade vira uma normalidade algo que é anormal. Eu costumo comparar que aconteceu isso com a queimadura, não tem política pública, não tem um mecanismo de gerar oportunidades para as vítimas de queimadura, então é normal ter um mutilado que não trabalha, que não tem como se autossustentar, que não tem uma política pública de reinserção ao mercado de trabalho. Ninguém quer falar disso, ninguém quer abrir as portas pra isso. Não tem um trabalho de formação técnica ou formação profissional pra essa pessoa, pra essa pessoa aprender outra habilidade, nem que seja no artesanato, em uma coisa mais tranquila, buscar uma habilidade nova, eu tinha aquela habilidade, não tem mais porque sofri um acidente, então agora eu preciso ter uma habilidade que seja possível eu sobreviver com essa habilidade. Qual é essa habilidade, quem é que vai ensinar para o outro essa habilidade, quem vai enxergar no outro essa habilidade, que outro possa vir a aprender? Então, eu vejo que essa inserção do sobrevivente de queimadura é necessário ter essa discussão, da habilidade que eu tinha, da habilidade que eu perdi, e das possibilidades de habilidades que eu possa vir a adquirir. Mas vou adquirir como? Se eu estou todo lascado, queimado, se eu nem sei do meu futuro, se eu nem sei o que eu vou comer hoje, tá, aí não tem essa política, entendeu? (Félix)

Eu falo que assim, a gente fica meio que ao léu [...] Igual a gente vê assim pessoas que tiveram câncer, eu sei que são situações diferentes, mas assim, elas têm muitos benefícios e têm que ter mesmo, né? A gente vê que o autismo, hoje em dia eles conseguiram muitos direitos e têm que ter mesmo. Então assim, e por que não com queimado, né? Igual assim, hoje em dia cresceu muito esta questão até pra conseguir liberação do FGTS, e a gente no caso não tem isso. Sendo algo que requer, assim, eu vou fazer trinta e três anos que me queimei e até hoje eu tenho cirurgia reparadora pra fazer. Igual eu fiz uma em 2014 e fiz uma em junho agora, essa em junho eu fiz até assim, na rede privada, então assim, se tivesse essa facilidade, entrasse no "rol" pra liberar esse FGTS, acho que facilitaria muito a vida da gente, assim. (Maria)

Então, eu acho bem complicado, hoje talvez facilitaria a vida do queimado, né? E não sei se é por isso que eu vejo muitos queimados assim, pessoa sendo queimada assim, que acaba tentando se aposentar, não sei se pela dificuldade de arrumar emprego, né? (Maria)

Se eu for de manga curta e entrar pra trabalhar numa empresa e o cara me ver daquele jeito, você pode falar que não, mas, você não entra pra trabalhar, o cara não vai querer você lá! Mas de jeito nenhum! Você entendeu? O ser humano hoje em dia tem muito preconceito com as coisas! Às vezes julgam a pessoa sem saber de nada, entendeu? Se eu bom já estava difícil achar emprego [...] (Tibério)

Os participantes da pesquisa destacam a ausência de políticas públicas e de instrumentos para criar oportunidades aos sobreviventes de queimaduras. A expressão "não tem um mecanismo de gerar oportunidades" destaca a enorme lacuna nas estruturas governamentais a respeito da reintegração de pessoas com sequelas de queimaduras ao mercado de trabalho. Os relatos sublinham a realidade enfrentada por muitos desses indivíduos que vivenciam certa "invisibilidade" na sociedade, por isso destacam a necessidade premente de debater abertamente a questão, promovendo conscientização e instigando mudanças em níveis políticos e sociais.

Dejours (1993, 2004) destaca que a atividade profissional não se resume a uma simples forma de obtenção de renda, pois o trabalho representa uma das principais formas de inserção social, em que há forte implicação de aspectos psíquicos e físicos. As relações estabelecidas entre o indivíduo e seu trabalho influenciam diretamente o desenvolvimento dele. Trabalhar envolve uma série de elementos, como gestos, habilidades práticas, engajamento físico, mobilização intelectual, capacidade de reflexão, interpretação, reação às situações, ou seja, é o exercício do sentir, do pensar e do criar (Dejours, 2004). Em consonância com esse autor, Félix destaca a importância do trabalho para pessoas com sequelas de queimaduras e como é de suma relevância o apoio para uma “reinvenção de si mesmos” e o próprio trabalho àqueles e àquelas que sofreram lesões térmicas graves.

Carballeda (2007) sublinha a necessidade de políticas públicas transversais flexíveis e capazes de se adaptar às circunstâncias e demandas específicas dos sujeitos envolvidos, bem como às suas problemáticas individuais. Segundo ele, uma abordagem transversal de políticas públicas requer uma compreensão aprofundada dos problemas, anseios, dificuldades e aspirações vivenciadas pelos sujeitos, aproximando-se de suas histórias e perspectivas pessoais (Carballeda, 2007). Na mesma proposta do autor, políticas públicas voltadas à população com sequelas de queimaduras devem ser construídas prioritariamente por meio do diálogo com os movimentos sociais, criando espaços participativos para proposição e monitoramento delas. É essencial compreender as especificidades e demandas levantadas por esses movimentos, bem como os processos democráticos e participativos em que estão envolvidos.

Félix sugere a construção de um programa de reintegração profissional para indivíduos com sequelas de queimaduras. O objetivo principal seria identificar talentos e competências que foram preservados ou que podem ser desenvolvidos após o incidente, contribuindo para o empoderamento e a autoconfiança deles. Dada a diversidade de impactos nas habilidades motoras, cognitivas e emocionais decorrentes das queimaduras, o programa deve ser flexível e adaptável. Ao centrar-se na descoberta e no estímulo de novas habilidades, a iniciativa não visaria apenas a reintegrar profissionalmente a pessoa, mas também criar novas possibilidades de vida e potencializar sua participação ativa na sociedade.

Considerando-se a diversidade funcional humana, algumas pessoas encontram menos dificuldade em se adaptar a diferentes ambientes e situações. No entanto, as que vivenciam condições decorrentes de lesões (mentais, físicas, visuais, auditivas) e experienciam a deficiência podem requerer adaptações nos ambientes para assegurar que tenham acesso equitativo, em conformidade com as demais (Böck; Gesser; Nuernberg, 2020). A proposta de Félix está alinhada com estudos da deficiência, pois destaca a importância do cuidado e do respeito às vulnerabilidades e dependências dos indivíduos, bem como o envolvimento em processos que busquem promover o desenvolvimento de suas capacidades, e não contrário (Zirbel, 2016).

O caso de Tibério ainda apresenta uma complexidade adicional, pois, além de ser uma queimadura considerada recente, o incidente ocorreu no ambiente de trabalho. Essa circunstância traz implicações específicas, pois acidentes laborais podem envolver questões legais, responsabilidades do empregador e a necessidade de garantir condições adequadas de segurança no local de trabalho.

O relato de Tibério sobre a ocorrência de sua queimadura ilustra a triste realidade de milhares de trabalhadores brasileiros que atuam na informalidade. Legislações específicas sobre os direitos das pessoas com deficiência e a própria CLT trazem garantias ainda não ideais, mas que têm a função de proteger o trabalho. Contudo, em muitas situações, inclusive a desse entrevistado, o que se percebe é que muitas queimaduras são ocasionadas por negligência sequenciada de empregadores, que mantêm funcionários sem registros e não assumem as responsabilidades pela proteção dessas pessoas, pois apenas visam ao lucro, sem se importar com qualquer punição ou consequência.

A situação de Tibério é agravada pela falta de instrução e conhecimento sobre seus direitos, o que o deixa desorientado sobre a quem recorrer e como proceder diante do incidente ocorrido no trabalho. Sua aceitação das condições degradantes propostas pelo empregador reflete a vulnerabilidade enfrentada por muitos trabalhadores brasileiros, especialmente aqueles que, como Tibério, passam por necessidade financeira. A falta de emprego disponível e a pressão por suprir gastos e dívidas podem deixar os trabalhadores em posições precárias, aceitando condições de trabalho inadequadas por medo de perder a única fonte de renda disponível.

[...] a situação minha ficou bem complicada, porque aonde eu trabalhava não era fichado. O cara não me fichou, quando entrei lá o cara falou que não fichava. Agora eu sofri acidente lá, ele deu alguma assistência no começo, agora na verdade eu andei ligando pra ele lá, ele fala “ah eu pagava seu dia, não sei o quê, aquilo que você trabalhava eu te pagava e blá, blá, blá”. Só que eu nunca imaginei que ia acontecer uma merda dessa lá, e no dia do acidente, antes de inflamar o negócio lá eu mandei correr e chamar ele, ele foi, morava na rua de trás, da casa dele, lá aonde é o serviço. (Tibério)

O caso de Tibério apresenta uma situação que levanta questionamentos sobre a adequação do termo "acidente" para descrever o ocorrido. A palavra geralmente sugere um evento imprevisto e inesperado, mas no episódio que o envolveu há uma série de condições que contribuíram para o incidente. Por exemplo, a ausência de equipamento adequado, a sobrecarga de horas no ambiente de trabalho, a falta de apoio e a circunstância de estar sozinho na oficina mecânica indicam falhas significativas nas condições de segurança no ambiente de trabalho. Portanto, com base em uma análise crítica, pode ser mais apropriado referir-se a ele como um evento resultante de negligência nas práticas de segurança no trabalho.

Quando entrei lá ele falou que não assinava carteira, mas eu com filho e com família com tudo, estava desempregado e tudo. Época da pandemia, tudo, tudo parado, entregava currículo pra tudo quanto é lugar, fazer o quê, eu aceitei, né, tive que aceitar, porque fazer o quê, era o que apareceu né? [...] tava passando um perrengue daqueles, você vai falar o quê?! Você vai falar “Não, eu só vou trabalhar...”, estava correndo atrás do serviço, fazia tempo, você vai falar “Não eu não vou trabalhar porque não ficha!”? Passando necessidade com filho dentro de casa, entendeu? (Tibério)

Sua situação de desemprego durante a pandemia, a recente constituição familiar, as contas atrasadas e a necessidade financeira tornaram-no mais suscetível a aceitar o emprego em circunstâncias desfavoráveis e perigosas. A exploração no trabalho, conforme relatada, é agravada pela falta de conhecimento sobre seus direitos, contribuindo para a perpetuação de um contexto laboral inadequado. Ele também reconhece sentir-se culpado. Essa autorresponsabilização está relacionada à decisão de aceitar o emprego em condições inadequadas, bem como à tentativa de controlar o incêndio no carro durante o incidente.

Para além do desconhecimento de seus direitos, as pessoas com sequelas de queimaduras foram também afetadas pela implantação da Lei n. 13.467/2017, a chamada reforma trabalhista, que estabeleceu que a negociação entre patrões e empregados independe de algumas obrigações legais. Dessa forma, muitos empregadores se aproveitam da necessidade e urgência das pessoas pelo seu sustento, ofertam condições precárias de trabalho sob o manto da negociação

individual prevista e legalizada. Consequentemente, o trabalho informal pode agravar a situação de vulnerabilidade em que essas pessoas já se encontram, assim como é descrito por Célia Almeida (2012) e Antunes e Praun (2015).

Também é relevante uma questão apontada por Celeste, que enfrenta um problema judicial por ter conciliado a aposentadoria com o trabalho concursado. Seu depoimento evidencia o quanto as pessoas com sequelas de queimaduras que conquistaram a aposentadoria podem ser desencorajadas a ingressar novamente no mercado de trabalho, pois a obtenção do benefício e o emprego formal são situações que se excluem mutuamente.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência da queimadura impõe à pessoa uma nova condição de maneira repentina e intensa – muitas vezes algo que nunca viveu antes. Esse evento traumático não afeta apenas o corpo, mas também demanda um reposicionamento subjetivo ante as novas situações. A fase pós-queimadura, especialmente com a presença de sequelas, desencadeia um processo desafiador no qual ela busca restabelecer conexões e reconstruir aspectos importantes da vida.

Após o trauma, a tendência é que a pessoa deseje retomar as atividades e os modos de vida anteriores à queimadura. No entanto, a presença das sequelas implica uma série de mudanças, tanto na relação consigo mesma e com a família quanto na autoimagem ou no contexto profissional. O desafio reside em criar um novo modo de operar e se relacionar, levando em consideração as transformações físicas e emocionais vivenciadas.

Esse processo de adaptação não é fácil, pois envolve uma redefinição de identidade e a construção de novos significados para as diferentes áreas da vida. A adaptação às limitações físicas, a aceitação das mudanças na imagem corporal e a reconstrução das relações interpessoais demandam tempo, apoio emocional e, muitas vezes, acompanhamento psicológico. É crucial considerar a complexidade desse reposicionamento subjetivo e oferecer suporte integral às pessoas que enfrentam essa situação.

É compreensível que após uma agressão na pele, como no caso de queimaduras, as pessoas experimentem uma série de sensações emocionais, incluindo medo, insegurança e agressividade. Essas reações podem ser desencadeadas pela dor física, pela mudança na aparência física, pelas limitações funcionais resultantes das queimaduras e pelos desafios enfrentados durante a recuperação. O medo pode surgir em relação ao desconhecido, às possíveis complicações médicas ou mesmo ao enfrentamento de situações sociais após a lesão. Já a insegurança muitas vezes está associada à adaptação a uma nova realidade física e emocional, além das incertezas sobre o futuro, e a agressividade pode ser uma expressão da frustração diante das adversidades, manifestando-se como resposta natural diante do sofrimento.

É fundamental reconhecer e abordar essas questões emocionais, e o acompanhamento psicológico desempenha um papel crucial nesse processo. O relato dos entrevistados destaca uma lacuna significativa na oferta e acesso ao acompanhamento com profissionais da psicologia para quem enfrenta sequelas de queimaduras. Apesar da relevância desse suporte, observa-se uma falta de informações e de recursos, o que dificulta o acesso efetivo a esse tipo de assistência. Essa deficiência no sistema de saúde ou na divulgação de serviços psicológicos específicos para sobreviventes de queimaduras pode resultar em uma barreira substancial àqueles que necessitam desse acompanhamento. A conscientização sobre a importância do suporte psicológico e a implementação de medidas que facilitem o acesso a profissionais de psicologia tornam-se imprescindíveis para um cuidado integral e abrangente a esses indivíduos (Macedo, 2018).

A interpretação das entrevistas evidenciou que para as pessoas com sequelas de queimaduras o trabalho representa muito mais do que mera execução de tarefas em troca de remuneração; ele se estende a esferas mais profundas da experiência humana. Quanto à possibilidade de não desempenhar uma atividade laboral, todos os participantes mostraram-se descontentes. Isso se deve ao fato de que tal situação implica o comprometimento de diversos aspectos, como a responsabilidade pelo sustento familiar, a aquisição de bens materiais, o *status* social, a independência, a autonomia, o poder de tomar decisões sobre a própria vida e inúmeras outras possibilidades.

O ambiente de trabalho, as interações com colegas, os desafios enfrentados e os sucessos alcançados cumprem papéis cruciais na compreensão sobre si mesmos e na percepção de pertencimento ao laço social. Nesse contexto, destaca-se a valorização da inserção e das relações sociais propiciadas pelo trabalho. A integração social promove sentimentos de igualdade, contribuindo para desmantelar estereótipos sociais que rotulam as pessoas com sequelas de queimaduras como menos capazes.

As sequelas podem ter um impacto substancial na vida pessoal e laboral das pessoas afetadas. Fisicamente, as cicatrizes e as limitações funcionais podem gerar uma variedade de dificuldades, desde a realização de atividades cotidianas até a participação em certas ocupações. As consequências psicológicas das queimaduras podem influenciar drasticamente a autoestima e o bem-estar emocional delas.

No âmbito laboral, indivíduos com sequelas de queimaduras podem enfrentar barreiras significativas ao ingresso ou à reinserção no mercado de trabalho. A sociedade muitas vezes perpetua estigmas associados à aparência física alterada, o que pode resultar em discriminação no ambiente profissional. A dificuldade em encontrar oportunidades de emprego compatíveis com as habilidades e limitações físicas agrava ainda mais os desafios enfrentados. A falta de compreensão e apoio adequado por parte de empregadores e colegas pode favorecer um ambiente de trabalho hostil e, em última análise, dificultar o pleno desenvolvimento profissional.

Diante desses desafios, a iniciação e a reinserção no mercado de trabalho para pessoas com sequelas de queimaduras requerem um suporte abrangente e personalizado. Nesse sentido, programas de reabilitação profissional que considerem tanto as necessidades físicas quanto as emocionais desempenham uma importante função. A sensibilização e a educação no ambiente de trabalho são imprescindíveis para combater estigmas e promover um ambiente inclusivo. Além disso, políticas de igualdade de oportunidades e adaptações razoáveis são necessárias para garantir que essas pessoas tenham acesso equitativo ao mercado de trabalho.

A aposentadoria para pessoas nessa condição é um tema que carece de uma cobertura mais abrangente na literatura científica. Embora as consequências físicas e emocionais das queimaduras sejam frequentemente discutidas, a transição para a aposentadoria e os impactos específicos nesses indivíduos são pouco conhecidos.

A invisibilidade das pessoas com sequelas de queimaduras na sociedade brasileira é um fenômeno que reflete não somente a falta de representatividade, mas também estigmatizações profundas enraizadas na cultura. Esses sujeitos lidam frequentemente com barreiras físicas e sociais, e muitas vezes são marginalizados e excluídos de diversos espaços. A sociedade, por vezes, não está plenamente consciente das demandas específicas e dos desafios enfrentados principalmente por aqueles com cicatrizes visíveis, contribuindo para perpetuar estigmas e preconceitos.

É preciso que sejam feitas pesquisas mais abrangentes com trabalhadores e trabalhadoras da saúde e da assistência que atuam com indivíduos com sequelas de queimaduras. Essa perspectiva amplia a compreensão dos desafios enfrentados não apenas pelas pessoas nessa condição, mas também pelos profissionais envolvidos na prestação de cuidados e assistência. Os trabalhadores da saúde

desempenham um papel significativo no tratamento, reabilitação e apoio psicossocial dessas pessoas. Suas experiências, percepções e desafios podem fornecer informações valiosas sobre as práticas existentes, as lacunas nos sistemas de saúde e as melhorias necessárias ao oferecimento de um suporte adequado.

É urgente que haja iniciativas governamentais e sociais que ampliem a prevenção e a assistência em queimaduras, bem como políticas governamentais que promovam a inclusão social e a igualdade de oportunidades a pessoas com sequelas. Isso inclui acessibilidade em espaços públicos, garantia de direitos de trabalho e medidas que combatam o preconceito e a discriminação. Iniciativas educacionais que abordam questões de diversidade e respeito desde cedo podem ajudar a reduzir o estigma associado a esses indivíduos. Campanhas de conscientização são cruciais para mudar a percepção da sociedade em relação a eles. Ao destacar e informar sobre as necessidades dessas pessoas, podemos promover uma cultura mais inclusiva.

Esta tese destaca a importância da avaliação de um suporte financeiro adequado a pessoas com sequelas de queimaduras de determinados estratos sociais e da garantia de todos e todas, via SUS, ao acesso a medicamentos e materiais necessários aos tratamentos de saúde. Até a atualidade, em diferentes regiões brasileiras, há os que ainda sofrem com a falta de recursos para a malha compressiva, medicamentos e materiais de saúde.

A construção de planos de tratamento para essa população é intrinsecamente desafiadora, uma vez que seus processos de saúde e adoecimento são vivenciados de maneira singular. Diante desse cenário, torna-se imperativo facilitar a acessibilidade a serviços que não apenas tratem as sequelas físicas, mas abranjam as complexidades psicossociais inerentes a esse grupo.

Ficou evidente que as configurações familiares e as distintas realidades sociais, culturais e econômicas em que as pessoas com sequelas de queimaduras estão inseridas acabam por influenciar o acesso e a continuidade do tratamento de saúde, assim como a dificuldade na inclusão no mercado de trabalho.

A ausência de dados completos e confiáveis a respeito do número dos que são afetados por queimaduras no Brasil, assim como as poucas informações sobre a vida deles após adquirirem sequelas, contribuem para que continuem sendo negligenciados. Certamente, encontramos aqui um embate ético, na medida em que a forma como nos posicionamos perante as fragilidades do outro determina

fundamentalmente a promoção da saúde ou, ao contrário, a perpetuação de sofrimentos.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, C. Reforma de sistemas de saúde: tendências internacionais, modelos e resultados. *In*: GIOVANELLA, L. *et al.* (org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz / CEBES, 2012. p. 759-799.

ALMEIDA, V. C. **Aspectos clínicos e epidemiológicos de crianças e adolescentes vítimas de queimaduras internadas na Unidade de Queimados do Hospital Regional da Asa Norte no ano de 2011**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

ALVES, M. A.; GALEÃO-SILVA, L. G. A crítica da gestão da diversidade nas organizações. **RAE**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 20-29, jul./set. 2004.

AMADO, G.; ENRIQUEZ, E. Psicodinâmica do trabalho e psicossociologia. *In*: BENDASSOLLI, P. F.; SOBOLL, L. A. P. **Clínicas do trabalho**: novas perspectivas para compreensão do trabalho na atualidade. São Paulo: Atlas, 2011. p. 99-109.

AMÂNCIO, D. L. P.; MENDES, D. C. Pessoas com deficiência e ambiente de trabalho: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Corumbá, v. 29, e0140, p. 161-180, 2023.

ANTUNES, R. **O privilégio da servidão**: o novo proletariado de serviços na era digital. São Paulo: Boitempo, 2018.

ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho**. Ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. 3. ed. São Paulo: Boitempo, 2000.

ANTUNES, R.; DRUCK, G. A terceirização sem limites: a precarização do trabalho como regra. **O Social em Questão**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 34, p. 19-40, 2015.

ANTUNES, R.; PRAUN, L. A sociedade dos adoecimentos no trabalho. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 123, p. 407-427, 2015.

ARFUCH, L. **O espaço biográfico**: dilemas da subjetividade contemporânea. Tradução de Paloma Vedal. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2010.

ARRUDA, C. N. **Inscrita no corpo, gravada na carne**: experiência de ser queimada em mulheres nordestinas. 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2009.

ARSHAD, S. N. *et al.* Measuring the impact of a burns school reintegration programme on the time taken to return to school: a multi-disciplinary team intervention for children returning to school after a significant burn injury. **Burns**, [s. l.], v. 41, n. 4, p. 727-734, 2015.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

- BADGER, K.; ROYSE, D. Adult burn survivors' views of peer support: a qualitative study. **Social Work in Health Care**, London, v. 49, n. 4, p. 299-313, 2010.
- BAGLIERI, S. *et al.* [Re]claiming “inclusive education” toward cohesion in educational reform: disability studies unravels the myth of the normal child. **Teachers College Record**, Columbia, v. 113, n. 10, p. 2122-2154, 2011.
- BALDIN, N.; MUNHOZ, E. M. Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE, 10., Curitiba, 2011. **Anais** [...]. Curitiba: PUC-PR, 2011.
- BAREL, Y. **La Société du vide**. Paris: Seuil, 1985.
- BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.
- BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- BENEVIDES, M. V. **Educação em direitos humanos: de que se trata?** 2000. Disponível em: <http://www.hottopos.com/convenit6/victoria.htm>. Acesso em: 6 abr. 2022.
- BIERNARCKI, P.; WALDORF, D. Snowball sampling-problems and techniques of chain referral sampling. **Sociological Methods and Research** v. 10, n. 2, p. 141-163, nov. 1981.
- BILLIARD, I. Le grand intégrateur selon Yves Barel. *In*: THEBAUD-MONY, A.; APPAY, B. (dir.). **Précarisation sociale, travail et santé**. Paris: Institute de Recherche sur les sociétés contemporaines, 1997. p.182-193.
- BLAKENEY, P. E. *et al.* Psychosocial care of persons with severe burns. **Burns**, [s. l.], v. 34, n. 4, p. 433-440, 2008.
- BÖCK, G. L. K.; GESSER, M.; NUERNBERG, A. H. O desenho universal para aprendizagem como um princípio do cuidado. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 361-380, 2020.
- BRADDOCK, D.; PARISH, S. An institutional history of disability. *In*: ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (ed.). **Handbook of Disability Studies**. Oaks: Sage Publications, 2001. p. 11-68.
- BRASIL. (Constituição [1988]). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 1988. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 13 dez. 2022.
- BRASIL. Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10

jul. 2008. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm). Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Decreto n. 9.034, de 20 de abril de 2017. Altera o Decreto n. 7.824, de 11 de outubro de 2012, que regulamenta a Lei n. 12.711, de 29 de agosto de 2012, que dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 abr. 2017b. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/decreto/d9034.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/d9034.htm). Acesso em: 12 dez. 2022.

BRASIL. Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 abr. 1991. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8112cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm). Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 jul. 1991. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm). Acesso em: 13 dez. 2022.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm). Acesso em: 12 dez. 2022.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2022.

BRASIL. **Projeto de Lei da Câmara n. 38, de 2017**. Altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e as Leis nºs 6.019, de 3 de janeiro de 1974, 8.036, de 11 de maio de 1990, e 8.212, de 24 de julho de 1991, a fim de adequar a legislação às novas relações de trabalho. Brasília: Senado Federal, 2017a. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/129049>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. **Projeto de Lei n. 4558, de 19 de novembro de 2019**. Dispõe sobre a reabilitação de vítimas de queimaduras. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2220442>. Acesso em: 27 jun. 2024.

BRYCH, S. B. *et al.* Time off work and return to work rates after burns: systematic review of the literature and a large two-center series. **The Journal of Burn Care & Rehabilitation**, Hagerstown, v. 22, n. 6, p. 401-405, 2001.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

CARBALLEDA, A. J. M. Problemáticas sociales complejas y políticas públicas. **Revista CS**, Cádi, n. 1, p. 261-272, 2007.

CARLUCCI, V. D. S. *et al.* A experiência da queimadura na perspectiva do paciente. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 21-28, 2007.

CARRETEIRO, T. C. O. C. A escolha da função pública como campo de emprego para jovens adultos. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São Paulo, v. 17, n. esp. 1, p. 85-96, 2014.

CARRETEIRO, T. C. O. C. História de vida: da genealogia a um estudo de caso. **Psico**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 281-295, 2003.

CARVALHO, F. L. de. **Significados da reabilitação**: perspectivas de um grupo de pacientes que sofreu queimaduras e de seus familiares. 2011. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2002.

CASTELLS, M. A sociedade em rede: do conhecimento à política. *In*: CASTELLS, M.; CARDOSO, G. (org.). **A sociedade em rede**: do conhecimento à ação política. Belém: Imprensa Nacional, 2005. p. 17-30.

CLAUDE, R. P. Direito à educação e educação para os direitos humanos. **Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 36-63, 2005.

CORRÊA, L. M.; LIMA, R. C. O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo on-line. **Physis**, v. 28, n. 4, p. 1-25, 2018.

CORRY, N.; PRUZINSKY, T.; RUMSEY, N. Quality of life and psychosocial adjustment to burn injury: social functioning, body image, and health policy perspectives. **International Review of Psychiatry**, Baltimore, v. 21, n. 6, p. 539-548, 2009.

COSTA, M. C. S. *et al.* Imagem corporal e satisfação no trabalho entre adultos em reabilitação de queimaduras. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 209-216, 2010.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

DARDOT, P.; LAVAL, C. **A nova razão do mundo**: ensaio sobre a sociedade neoliberal. São Paulo: Boitempo, 2016.

DEJOURS, C. Addendum: da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho. *In*: LANCMAN, S.; SZNELWAR, L. I. (org.). **Christophe Dejours**: da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho. Rio de Janeiro: Fiocruz; Brasília: Paralelo 15, 2004. p. 346.

DEJOURS, C. Por um novo conceito de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 14, n. 54, p. 7-11, 1986.

DEJOURS, C. **Sexualidade e trabalho**. Trabalho Vivo. Tomo I. Brasília: Paralelo 15, 2012.

DEJOURS, C. **Travail, usure mentale**. De la psychopathologie du travail à la psychodynamique du travail. Paris: Bayard, 1993.

DEJOURS, C.; BÈGUE, F. **Suicídio e trabalho**: o que fazer? Brasília: Paralelo 15, 2010.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, jul. 2003.

DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

DYSTER-AAS, J.; KILDAL, M.; WILLEBRAND, M. Return to work and health-related quality of life after burn injury. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 39, n. 1, p. 49-55, 2007.

DYSTER-AAS, J.; KILDAL, M.; WILLEBRAND, M. Work status and burn specific health after work-related burn injury. **Burns**, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 839-842, 2004.

DYSTER-AAS, J. *et al.* Major depression and posttraumatic stress disorder symptoms following severe burn injury in relation to lifetime psychiatric morbidity. **Journal of Trauma and Acute Care Surgery**, Chicago, v. 64, n. 5, p. 1349-1356, 2008.

ENRIQUEZ, E. Instituições, poder e desconhecimento. *In*: ARAÚJO, J. N. G.; CARRETEIRO, T. (org.). **Cenários sociais e abordagem clínica**. São Paulo: Escuta; Belo Horizonte: Fumec, 2001. p. 49-74.

ERRANTE, A. Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. **Revista História da Educação**, Pelotas, v. 4, n. 8, p. 141-174, set. 2000.

ESSELMAN, P. C. *et al.* Barriers to return to work after burn injuries. **Archives of Physical Medicine & Rehabilitation**, Reston, v. 88, n. 12, p. 50-56, 2007.

ESSELMAN, P. C. *et al.* Burn rehabilitation: state of the science. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, Reston, v. 85, n. 4, p. 383-413, 2006.

ESSELMAN, P. C. *et al.* Community integration after burn injuries. **The Journal of Burn Care & Rehabilitation**, Hagerstown, v. 22, n. 3, p. 221-227, 2001.

ESSELMAN, P. C. Community integration outcome after burn injury. **Physical Medicine & Rehabilitation Clinics**, Maryland Heights, v. 22, n. 2, p. 351-356, 2011.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRANCO, T.; DRUCK, G.; SELIGMANN-SILVA, E. As novas relações de trabalho, o desgaste mental do trabalhador e os transtornos mentais no trabalho precarizado. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 35, n. 122, p. 229-248, 2010.

FREITAS, M. A. S. **A pesquisa acadêmica em educação e a participação da pessoa com deficiência**. 2022. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022.

GARCIA, V. G. Panorama da inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 165-187, 2014.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, Indiana, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, 2016.

GAULEJAC, V. **Gestão como doença social: ideologia, poder gerencialista e fragmentação social**. São Paulo: Idéias & Letras, 2007.

GAULEJAC, V. Histórias de vida e escolhas teóricas. *In*: LCSP. **Les Cahiers du Laboratoire de Changement Social**. Paris: Université de Paris 7, 1996, v. 1, p. 32-45.

GAULEJAC, V. Psicossociologia e sociologia clínica. *In*: ARAÚJO, J. N. G.; CARRETEIRO, T. C. (org.). **Cenários sociais e abordagem clínica**. Belo Horizonte: Fumec, 2001. p. 35-48.

GERBER, L. H. *et al.* A scoping review of burn rehabilitation publications incorporating functional outcomes. **Burns**, [s. l.], v. 45, n. 5, p. 1005-1013, 2019.

GOMES, D.; SERRA, M. C.; PELLON, M. A. **Queimaduras**. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.

GRIEVE, B. *et al.* Long-term social reintegration outcomes for burn survivors with and without peer support attendance: a Life Impact Burn Recovery Evaluation (LIBRE) Study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [s. l.], v. 101, n. 1, p. S92-S98, 2020.

GROSSBERG, L. Identidad y estudios culturales: no hay nada más que eso? *In*: HALL, S.; DU GAY, P. (comp.). **Cuestiones de Identidad Cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003. p. 148-180.

HALL, S. Identidade cultural e diáspora. **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, Rio de Janeiro, v. 24, p. 68-76, 1996.

HALL, S. The work of representation. *In*: HALL, S. (org.). **Representation: cultural representations and signifying practices**. London: Sage, 1997. p. 74-76.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 7. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua** – Segundo Trimestre de 2019. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact\\_2019\\_2tri.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact_2019_2tri.pdf). Acesso em: 17 nov. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios** – PNAD Contínua novembro 2021. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: [https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com\\_mediaibge/arquivos/4ff7ec9642a4b6753535fc15b2b96f3.pdf](https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/4ff7ec9642a4b6753535fc15b2b96f3.pdf). Acesso em: 17 nov. 2023.

KEHL, M. R. **O tempo e o cão: a atualidade das depressões**. São Paulo: Boitempo, 2009.

KILDAL, M.; ANDERSSON, G.; GERDIN, B. Health status in Swedish burn patients: Assessment utilising three variants of the Burn Specific Health Scale. **Burns**, [s. l.], v. 28, n. 7, p. 639-645, 2002.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

KREIN, J. O desmonte dos direitos, as novas configurações do trabalho e o esvaziamento da ação coletiva: consequências da reforma trabalhista. **Tempo Social**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 77-104, 2018.

LÉVY, A. **Ciências clínicas e organizações sociais**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

LHUILIER, D. A invisibilidade do trabalho real e a opacidade das relações saúde-trabalho. **Trabalho & Educação**, Belo Horizonte, v. 21, n. 1, p. 13-38, jan./abr. 2012.

LHUILIER, D. Trabalho. *In*: BARUS-MICHEL, J.; ENRIQUEZ, E.; LÉVY, A. (coord.). **Dicionário de Psicossociologia**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p. 210-219.

LIMA, M. P. de *et al.* O sentido do trabalho para pessoas com deficiência. **RAM** – Revista de Administração Mackenzie, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 42-68, 2013.

LIMA-JÚNIOR, E. M. *et al.* **Tratado de queimaduras no paciente agudo**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2008.

LINHART, D. O indivíduo no centro da modernização das empresas: um reconhecimento esperado, mas perigoso. **Trabalho & Educação**, Belo Horizonte, v. 7, n. 7, p. 24-36, 2000.

MACAIA, A. A. **Excluídos no trabalho?** Análise sobre o processo de afastamento por transtornos mentais e comportamentais e retorno ao trabalho de professores da rede pública municipal de São Paulo. 2013. Tese (Doutorado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

MACEDO, A. R. **A experiência da queimadura:** implicações subjetivas e socioculturais. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Assis, 2018.

MANHÃES, V. S. Breve análise da legislação das políticas públicas de empregabilidade para pessoas com deficiência. **Cadernos Gestão Pública e Cidadania**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 57, p. 254-262, 2010.

MARINO, M. *et al.* Development of a conceptual framework to measure the social impact of burns. **Journal of Burn Care & Research**, [s. l.], v. 37, n. 6, p. e569-e578, 2016.

MOI, A. L. *et al.* Impaired generic health status but perception of good quality of life in survivors of burn injury. **Journal of Trauma and Acute Care Surgery**, Chicago, v. 61, n. 4, p. 961-969, 2006.

MASON, S. T. *et al.* Return to work after burn injury: a systematic review. **Journal of Burn Care & Research**, [s. l.], v. 33, n. 1, p. 101-109, 2012.

MÉDA, D. **Le travail:** une valeur en voie de disparation? 2 ème. Paris: Flammarion, 2010.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2011.

MONTEIRO, L. G. *et al.* Responsabilidade social empresarial: inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 17, n. 3, p. 459-480, 2011.

NEVES-SILVA, P.; PRAIS, F. G.; SILVEIRA, A. M. Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho em Belo Horizonte, Brasil: cenário e perspectiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 8, p. 2549-2558, 2015.

NEVES, R. F. **Experiência e significado no retorno ao trabalho para trabalhadores com transtorno mental**. 2016. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

NGUYEN, N. T. *et al.* Barriers and facilitators to work reintegration and burn survivors' perspectives on educating work colleagues. **Burns**, [s. l.], v. 42, n. 7, p. 1477-1486, 2016.

NOGUEIRA, M. L. M. *et al.* O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del Rei, v. 12, n. 2, p. 466-485, 2017.

ÖSTER, C.; EKSELIUS, L. Return to work after burn – a prospective study. **Burns**, [s. l.], v. 37, n. 7, p. 1117-1124, 2011.

ÖSTER, C.; KILDAL, M.; EKSELIUS, L. Return to work after burn injury: burn-injured individuals' perception of barriers and facilitators. **Journal of Burn Care & Research**, [s. l.], v. 31, n. 4, p. 540-550, 2010.

ÖSTER, C.; SVEEN, J. The psychiatric sequelae of burn injury. **General Hospital Psychiatry**, [s. l.], v. 36, n. 5, p. 516-522, 2014.

PAIM, J. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. *E-book*. Disponível em: <http://www.livrosinterativos.editora.fiocruz.br/sus/>. Acesso em: 20 dez. 2022.

PALLUA, N.; KÜNSEBECK, H. W.; NOAH, E. M. Psychosocial adjustments 5 years after burn injury. **Burns**, [s. l.], v. 29, n. 2, p. 143-152, 2003.

PASTORIZA, T. B. **Estudantes com deficiência na educação superior**: estudo do perfil e do ingresso via Prouni. 2020. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

PATTERSON, D. R. *et al.* Psychological effects of severe burn injuries. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 113, n. 2, p. 362-78, 1993.

PENTEADO, P. E. **Retorno ao trabalho de trabalhadores de enfermagem oncológica após afastamento por transtornos mentais**. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

PEREIRA NETO, A. F. *et al.* Internet, expert patient, and empowerment: activity profiles in virtual communities of chronic kidney patients. *In*: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (org.). **The Internet and health in Brazil**: challenges and trends. Cham: Springer Nature, 2019. p. 87-111.

POERSCH, A. L.; MERLO, A. R. C. Reabilitação profissional e retorno ao trabalho: uma aposta de intervenção. **Revista Psicologia & Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 29, e149496, 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2017v29149496>

PRAUN, L. Sociedade, trabalho e sentido da vida: se fere nossa existência, seremos mais que resistência. **Cadernos Cemarx**, Campinas, n. 11, p. 145-160, 2018.

RHÉAUME, J. Raconter sa vie: avec quels savoirs et pour quoi faire. *In*: NIEVIADOMSKI, C.; DELORY-MOMBERGER, C. (dir.). **La mise en récit de soi**. Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales. Lille: Pu Septentrion, 2013. p. 121.

RODRIGUES, L. M. Sindicalismo e classe operária (1930-1964). *In*: FAUSTO, B. (org.). **Brasil Republicano**. São Paulo: Difel, 1981.

ROWAN, M. P. *et al.* Burn wound healing and treatment: review and advancements. **Critical Care**, v. 19, p. 1-12, 2015. doi: <https://doi.org/10.1186%2Fs13054-015-0961-2>

RYAN, C. M. *et al.* Recovery trajectories after burn injury in young adults: does burn size matter? **Journal of Burn Care & Research**, [s. l.], v. 36, n. 1, p. 118-129, 2015.

SANTOS, P. R. **Saúde do trabalhador no trabalho hospitalar**: metodologias integradas de avaliação de experiências nos espaços de intervenção em hospitais no estado do Rio de Janeiro. 2010. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2010.

SAWAIA, B. B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. *In*: SAWAIA, B. B. (org.). **As artimanhas da exclusão**: uma análise ético-psicossocial da desigualdade. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 97-118.

SERGHIOU, M. A. *et al.* One world one burn rehabilitation standard. **Burns**, [s. l.], v. 42, n. 5, p. 1047-1058, 2016.

SHAKESPEARE, T.; WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? *In*: BARNARTT, S.; ALTMAN, B. (org.). **Exploring theories and expanding methodologies**: where we are and where we need to go. Research in social science and disability. Leeds: Emerald Group Publishing Limited, 2015. p. 9-28.

SCHNEIDER, J. C.; BASSI, ; RYAN, C. M. Barriers impacting employment after burn injury. **Journal of Burn Care & Research**, [s. l.], v. 30, n. 2, p. 294-300, 2009.

SIBILIA, P. **O show do eu**. A intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVEIRA, B. R. **Dor compartilhada é dor diminuída**: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição de doença. 2016. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

SOLOMON, A. **Longe da árvore**. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUSA, V. M. S. **Reabilitação profissional e saúde mental**: o caminho de volta do trabalhador reabilitado. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Instituto de Psicologia, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2017.

SILVA, T. B. da. **Por onde andei enquanto cuidado eu procurava?** Itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência. 2016. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

SIMONELLI, A. P.; CAMAROTTO, J. A. Análise de atividades para a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho: uma proposta de modelo. **Gestão & Produção**, São Carlos, v. 18, n. 1, p. 13-26, 2011.

SIMONELLI, A. P. *et al.* Enquadramento da temática da inclusão de pessoas com deficiência no trabalho em jornal de grande circulação do Estado do Paraná de 1991 a 2016. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 28, n. 2, p. 452-466, 2020.

SOUZA, C. R. A.; CARRETEIRO, T. C. O. C. Narrativas de vida e o seu uso pela psicossociologia. **Clínica & Cultura**, São Cristóvão, v. 5, n. 1, p. 23-36, 2016.

STERGIOU-KITA, M.; GRIGOROVICH, A. Guidelines for vocational evaluation following burns: integrated review of relevant process and factors. **Journal of Occupational Rehabilitation**, [s. l.], v. 23, p. 476-503, 2013.

VAN BAAR, M. E. *et al.* Functional outcome after burns: a review. **Burns**, [s. l.], v. 32, n. 1, p. 1-9, 2006.

VAN LOEY, N. E. E.; VAN SON, M. J. M. Psychopathology and psychological problems in patients with burn scars: epidemiology and management. **American Journal of Clinical Dermatology**, v. 4, p. 245-272, 2003.

VANA, L. P. M. **Estudo comparativo de matrizes dérmicas de colágeno bovino com e sem lâmina de silicone no tratamento da contratatura cicatricial pós-queimadura**: análise clínica e histológica. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

VIANA BRAZ, M. **Trabalho, sociologia clínica e ação**: alternativas à individualização do sofrimento. Porto Alegre: Editora Fi, 2021.

VORSTANDLECHNER, V. *et al.* Occupational reintegration after severe burn injury: a questionnaire study. **Wiener Klinische Wochenschrift**, [s. l.], v. 133, n. 11-12, p. 625-629, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Burns fact sheet**. Geneva: WHO, 2023. Available from: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/burns>. Access in: 2023 Nov 24.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE WORLD BANK. **Relatório Mundial sobre a deficiência**. Tradução de Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

ZIRBEL, I. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. 2016. Tese (Doutorado em Filosofia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

**APÊNDICES****APÊNDICE A: COLETA DE DADOS**

Codinome: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Gênero: \_\_\_\_\_

Etnia: branco ( ) negro ( )  
indígena ( ) pardo ( ) amarelo ( )

Procedência: \_\_\_\_\_

Anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

Pessoas que moram na casa,  
convivência com pessoas significativas: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Situação atual de trabalho: \_\_\_\_\_

Acompanhamento de saúde: \_\_\_\_\_

Descrição do evento que culminou na queimadura:  
\_\_\_\_\_

Agente etiológico:

Álcool ( )

Fogo direto ( )

Escaldadura ( )

Explosão de gás de cozinha ( )

Eletricidade ( )

Outros: \_\_\_\_\_

Locais atingidos pela queimadura:

\_\_\_\_\_

Data do evento que ocorreu a queimadura: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Data da internação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Período de internação: \_\_\_\_\_

### **Roteiro de entrevista**

- Aponte o episódio em que ocorreu a queimadura.
- Fale sobre sua história e trajetória profissional.
- Fale sobre o episódio em que ocorreu a queimadura.
- Fale sobre sua experiência no processo de internação hospitalar.
- Fale sobre suas percepções a respeito das sequelas decorrentes da queimadura.
- Fale sobre como foi o processo de reabilitação após a queimadura.
- Quais as principais dificuldades e o que mais frustrou você nesse processo?
- O que mudou no convívio com sua família e nas relações pessoais?
- O que mudou em sua relação com o trabalho?
- O que faz você se sentir reconhecido no trabalho? Isso mudou após o episódio em que ocorreu a queimadura?
- Fale sobre os elementos que lhe dão mais prazer em seu trabalho.
- Fale sobre o que frustra você no mercado de trabalho.
- Fale sobre suas condições de trabalho hoje.
- Fale sobre suas perspectivas sobre as relações e vínculos estabelecidos com as pessoas no trabalho.
- Fale sobre como você percebe seu atual momento de vida no trabalho.

- Fale sobre suas perspectivas de futuro, no que diz respeito ao seu percurso profissional.

## APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você é convidado(a) a participar da pesquisa “Vida e trabalho após queimaduras: o que as pessoas com sequelas de queimadura têm a dizer?”, sob a responsabilidade do pesquisador Abílio Rezende Macedo, com a orientação do Prof. Dr. José Sterza Justo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma destinada ao participante e outra ao pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Caso decida interromper a participação ou retirar sua autorização, a qualquer momento, isso não acarretará em nenhum tipo de penalização ou prejuízo. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/Campus de Assis. Qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos poderá ser esclarecida pelo telefone (18) 3302-5607, pelo *e-mail* [cep@assis.unesp.br](mailto:cep@assis.unesp.br).

A pesquisa tem por objetivo descrever e analisar relações entre sequelas de queimaduras, a trajetória socioprofissional e as significações do trabalho, tomando como referência casos de pessoas que sofreram lesões térmicas em diferentes situações e fases da vida.

No estudo, você está convidado(a) a participar de uma entrevista virtual, com duração de aproximadamente uma hora e meia, em que será utilizado um gravador de áudio para garantir a recuperação das informações e para que estas possam ser analisadas posteriormente. O material será armazenado, sob responsabilidade e sigilo do pesquisador. Por tratar-se de entrevista *on-line*, temos que reconhecer que a pesquisa está sujeita aos possíveis riscos decorrentes do ambiente virtual, como invasão aos dados. No entanto, o pesquisador, dentro de sua limitação, compromete-se a tomar todas as medidas cabíveis para evitar que ocorra qualquer violação ao ambiente virtual e aos dados decorrentes, como manter os dados em seu computador pessoal, e não em arquivos em nuvem.

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e de que nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados deste estudo, seu nome não será citado.

O pesquisador responsável se compromete em utilizar os dados coletados somente para pesquisa, de modo que os resultados deverão ser veiculados por meio de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível a identificação dos participantes.

Ao fim da pesquisa, será realizado um relatório breve (como forma de devolutiva), sintetizando os principais resultados e análises do trabalho, que será encaminhado a todos os participantes via *e-mail*. O pesquisador se colocará também à disposição daqueles que desejarem devolutiva individual ou outros esclarecimentos sobre o desenvolvimento do trabalho e análise dos dados.

Esta pesquisa não oferece grandes riscos aos seus participantes. Durante a realização das entrevistas, para mitigar eventuais desconfortos, indicaremos ao participante que escolha um ambiente no qual tenha privacidade, boa iluminação e onde se sinta confortável para realizar a videochamada. Antes de iniciar a entrevista, repassaremos as questões éticas descritas no TCLE e enfatizaremos que o participante tem total liberdade para responder somente às questões em que se sentir à vontade. Caso se sinta desconfortável, poderá finalizar sua participação em qualquer momento da entrevista, pois isso não lhe causará nenhum prejuízo.

Durante os procedimentos de pesquisa mencionados acima, é possível que você se sinta desconfortável quando abordadas as questões relacionadas ao evento que culminou na queimadura e a seus temas associados. Então, para os casos de maior proporção, os procedimentos serão interrompidos imediatamente e prestar-se-á assistência psicológica necessária, estando o pesquisador habilitado para isso.

Os benefícios obtidos ao participar da pesquisa são indiretos, ou seja, os resultados poderão colaborar com a compreensão dos aspectos que envolvem o processo de retorno às atividades laborais de pessoas que adquirem sequelas de queimaduras e, conseqüentemente, com o desenvolvimento de competências dos profissionais na assistência dessas pessoas, assim como no avanço de projetos, visando suas reinserções profissionais. Informamos que a publicação dos resultados finais da pesquisa contribui para a construção de conhecimento, melhoria e viabilização de atendimentos/tratamentos/atuação dessa natureza.

Agradecemos sua colaboração.