

**GEOGRAFIA, TRABALHO E SAÚDE: O SENTIDO DA VIDA NA  
FALA DE SUJEITOS COM ESCLEROSE LATERAL  
AMIOTRÓFICA**

**GEOGRAPHY, LABOR AND HEALTH: SENSE OF LIFE ON  
SPEECH OF THE PEOPLE WITH AMIOTROFIC LATERAL  
SCLEROSIS**

**GEOGRAFÍA, TRABAJO Y SALUD: EL SENTIDO DE LA VIDA EN  
EL DISCURSO DE SUJETOS CON ELA**

**Carolina Russo Simon<sup>1</sup>**

*carolinasimon.cs@gmail.com*

**Raul Borges Guimarães<sup>2</sup>**

*raul@fct.unesp.br*

**RESUMO:** O presente artigo tem por referência os estudos realizados no Centro de Estudos do Trabalho, Ambiente e Saúde (CETAS) acerca da luta pela vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A partir dos relatos coletados na pesquisa, identificamos a centralidade do trabalho na condição humana desses sujeitos, o que nos levou a uma reflexão acerca da promoção da saúde na interface da Geografia da Saúde e da Geografia do Trabalho.

**PALAVRAS-CHAVE:** ontologia, trabalho, promoção da saúde, ELA.

**ABSTRACT:** This article is the result of studies carried out in CETAS regarding the fight for life of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). From the collected reports in the research, we identified the centrality of labor in the human condition of these subjects, which led us to reflect on the promotion of health in the Geography of Health and Labor.

**KEYWORDS:** ontology, labor, health promotion, ALS.

**RESUMEN:** El presente artículo tiene como referencia los trabajos realizados en el CETAS sobre la lucha por la vida de personas con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A partir de los relatos recolectados en la investigación, identificamos la centralidad del trabajo en la condición humana de estos sujetos, lo que nos llevó a reflexionar acerca de la promoción de la salud en la interface de la Geografía de la Salud y de la Geografía del Trabajo.

**PALABRAS CLAVE:** ontologia, trabajo, promoción de la salud, ELA.

---

1 Estudante de Graduação em Geografiada FCT/UNESP; membro do BIOGEOS; Bolsista de IC/FAPESP.

2 Livre Docente; Professor Adjunto do Departamento de Geografia da FCT/UNESP; Coordenador do BIOGEOS e Membro do CETAS.

---

## INTRODUÇÃO

No decorrer da pesquisa de iniciação científica intitulada “ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E MOBILIDADE URBANA DE PESSOAS COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA REGIÃO DA ALTA PAULISTA”, tivemos a oportunidade de estudar as lutas e conquistas das pessoas portadoras dessa síndrome para acessar os serviços de saúde públicos. A voz de sujeitos acometidos por essa enfermidade suscitou o debate a respeito do campo do direito social e do uso e apropriação do espaço por meio do trabalho. Dessa maneira, a pesquisa veio reforçar a convergência de esforços existentes entre as equipes do Laboratório de Biogeografia e Geografia da Saúde (BIOGEOS) e o Centro de Estudos de Geografia do Trabalho (CEGeT) para a compreensão das relações entre saúde e trabalho, tornando-se possível não nos prendermos em uma “caixinha” de saberes, neste caso a Geografia da Saúde, e nos colocarmos abertos à interlocuções com outras abordagens afins da Geografia, que produzem a leitura da sociedade por meio do espaço produzido em determinados contextos geográficos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ou Sclerosis Lateral Amyotrophic (SLA) também é conhecida como doença de Charcot (França), doença de Lou Gehring (EUA), doença do Neurônio Motor (Reino Unido). É uma doença considerada rara, mas avassaladora e cruel. Associada à fraqueza muscular secundária por comprometimento dos neurônios motores, a ELA apresenta fraqueza e atrofia nos membros, sendo esses os sinais clínicos mais proeminentes. Posteriormente, são afetadas as funções vocais e respiratórias, ainda que as capacidades mentais e psíquicas permaneçam inalteradas. Sabemos que a “ELA é uma doença neurodegenerativa de causa desconhecida, que acomete principalmente os neurônios motores da medula espinhal, do tronco cerebral e do encéfalo” (FGA; DE LIMA; ALVARENGA, 2009, p.06). Como a literatura médica nos indica, um paciente de ELA acaba passando por médicos diferentes até um diagnóstico correto, como aponta Oliveira e Pereira (2009):

The onset and early progression of ALS LS is frequently insidious, and symptoms may go unrecognized and undiagnosed for up to 12 months. During the diagnostic evaluation, a patient commonly consults a variety of specialists, and even neurologists may not recognize ALS LS early in its course. Once ALS LS is considered, many laboratory tests are completed before the diagnosis is made because it is frequently

considered to be a diagnosis of exclusion. (OLIVEIRA e PEREIRA, 2009, p.752).<sup>3</sup>

Com este simples resumo da enfermidade, evidenciamos a necessidade e a urgência de estudos relacionados a ELA, uma vez que a falta de exame marcador desta enfermidade, potencializa a necessidade de profissionais com formação e conhecimento necessário para um rápido diagnóstico, para que assim, aumente a expectativa de vida destes pacientes.

O projeto de iniciação científica que suscitou a presente reflexão teve como objetivo geral aprofundar os estudos sobre as condições de acessibilidade aos serviços de saúde e da mobilidade urbana, partindo da análise da situação de vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica. Ao longo do percurso da pesquisa, observamos a necessidade de ampliação do recorte empírico, o que nos levou à análise da dimensão global que as redes sociais apresentam. Essa mudança ocorreu em função das próprias dificuldades da pesquisa, uma vez que observamos, de imediato, a invisibilidade dos pacientes com ELA, diante de uma dificuldade quase intransponível do contato físico com esses sujeitos, “protegidos” por uma rede de apoio formada por seus cuidadores e corpo clínico. Foi quando descortinou-se aos nossos olhos o universo através do qual era possível esse contato: as redes sociais veiculadas pela rede mundial de computadores.

Foram por meio dos contatos por mensagens instantâneas e vídeo-chamadas em redes sociais que conseguimos realizar as entrevistas. Os resultados obtidos por esse contato virtual com pessoas portadores de ELA exigiram de nós uma reflexão acerca das potencialidades do cyberspaço, tanto do ponto de vista das interações sociais estabelecidas pelo espaço reticular das comunicações quanto pelas “novas formas de estar e se relacionar com os outros”, independente da localização geográfica (FERREIRA, CANSEIRO e RODRIGUES, 2010).

---

3 O aparecimento e progressão precoce da ELA é frequentemente insidiosa, e os sintomas podem passar despercebidas e não diagnosticadas por até 12 meses. Durante a avaliação diagnóstica, o paciente geralmente consulta uma variedade de especialistas, e até mesmo neurologistas podem não reconhecer a ELA no início de seu curso. Uma vez que se suspeita se a ELA, muitos exames são feitos antes de se ter um diagnóstico, estes são feitos porque é considerado frequentemente um diagnóstico de exclusão. (OLIVEIRA e PEREIRA, 2009, p.752).

Foi dessa maneira que tivemos a oportunidade de nos aproximar de pessoas com ELA, que compartilharam conosco suas formas de lidar com a patologia, na luta diária pela vida. E uma das questões centrais para esses sujeitos é a inserção no mundo do trabalho, tendo em vista que a perda de sua condição de trabalhador pode ser considerado um elemento chave na sua condição de invisibilidade, o que é objeto de reflexão no presente texto.

O presente artigo foi dividido em 4 partes. Na primeira parte intitulada *ELA E O SENTIDO DO TRABALHO*, nós abordamos a partir de clássicos estudos a concepção ampliada de trabalho, a ontologia do trabalho como reprodução da vida dos pacientes de ELA. A segunda parte, a qual chamamos de *A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO NA VOZ DOS SUJEITOS PACIENTES COM ELA*, trás a pesquisa qualitativa realizada na iniciação científica, exemplificada em três entrevistas realizadas de forma virtual, por videoconferências. Nesta parte, dialogamos com as falas do sujeito e a literatura acerca do trabalho apresentada no item anterior. Já a terceira parte, *TRABALHO E PROMOÇÃO DA SAÚDE*, visa uma discussão sobre a saúde coletiva e o trabalho a partir do pressuposto que a saúde é produzida socialmente, elucidando assim, a luta dos pacientes de ELA frente o processo de adoecer e morrer pelas práticas laborais. Por último, trazemos as *CONSIDERAÇÕES FINAIS*, como um balanço de todas as reflexões anteriores, as quais esperamos que sejam claras e assertivas.

### **ELA E O SENTIDO DO TRABALHO**

As pessoas com ELA são marcadas por uma mudança profunda em suas vidas. As condições limitantes impostas pela atrofia muscular, que gradativamente impede o movimento corporal, retiram desses sujeitos a condição de trabalhadores. No sentido atribuído por Antunes (2009), essa exclusão da condição de trabalhadores por limitações motoras extrai esses sujeitos do sistema de mediações de primeira ordem, através do qual é possível reproduzir as necessidades elementares dos seres humanos de se distinguirem enquanto seres sociais da mera reprodução biológica de outras formas pré-humanas de vida. Trata-se, portanto, de uma exclusão da condição ontológica do ser social, posto que tal impedimento motor inviabiliza a realização do trabalho, “como momento fundante de realização do ser social” (ANTUNES, 2010, p. 144).

Mas no desenvolvimento da síndrome nos pacientes, opera-se um intenso conflito entre a luta pela vida e o agravamento da doença. Nesse processo de saúde-doença, o empenho de se manter a centralidade do trabalho enquanto condição ontológica do ser social é intenso. Verificamos no contato com esses sujeitos, que o uso e apropriação das redes sociais têm sido um meio através do qual esses sujeitos encontraram uma base para a continuidade da vida e do seu autodesenvolvimento, seja material ou espiritual. Acreditamos, assim, que as atividades laborais exercidas por pessoas com ELA podem ser compreendidas no movimento de restabelecimento do sistema de mediações de primeiro ordem (ANTUNES, 2009), sendo resultado de um pôr teleológico através do qual o ser social cria e renova as próprias condições da sua reprodução”(THOMAZ JÚNIOR, 2002, p.05). E, para nós, esse movimento é também um movimento de reprodução social da saúde (GUIMARÃES, 2015), mesmo que se trate de um processo degenerativo até então irreversível.

Para a nossa análise, utilizaremos de três entrevistas realizadas com pacientes com ELA e obtidas por contato virtual. Esses entrevistados realizam diferentes atividades laborais relacionadas ao bem-estar de pessoas acometidas pela síndrome, relacionadas a uma das principais entidades não governamentais criadas para a assistência à doença no Brasil – Associação Pró-cura da ELA. A primeira das entrevistas é de uma pessoa diretamente vinculada à Pró-cura. A segunda entrevista foi realizada com uma autora de um livro de autoajuda. E, a última entrevista foi realizada com um ativista de mobilidade urbana, acometido pela síndrome.

Antes de aproximarmos dessa condição de trabalho a partir da voz dos próprios sujeitos entrevistados, é preciso prosseguir na análise dessa peculiar situação, uma vez que a manutenção do sentido de primeiro ordem não existe sem a reprodução, ao mesmo tempo, de sua inserção num sistema de mediação de segunda ordem, que nega as funções de mediação primárias. Ou seja, nossa análise recai também na necessidade de compreensão dos sentidos de negação do trabalho inerentes às situações descritas.

Segundo Antunes (2008), para a análise do sentido do trabalho, é preciso inserir a situação em foco numa concepção ampliada de trabalho, a qual compreende-se a totalidade dos assalariados, incluídos e excluídos do sistema capitalista. Esta incorporação depende tanto do proletariado industrial, trabalhadores produtivos, que produzem a mais valia, e também os trabalhadores improdutivos, que não criam diretamente a mais valia, uma vez

que são utilizados para serviços públicos, de uso público, como para uso capitalista. Também se incorporam os trabalhadores improdutivos, criadores do antivalor, assim, tanto os trabalhadores materiais quanto imateriais, sendo estes os que produzem predominantemente o intelectual.

Tendo por referência essas reflexões acerca da ontologia do trabalho, sabemos que na bibliografia existente sobre o tema, as inovações tecnológicas proporcionadas pelo uso intensivo do computador e das interações no espaço virtual são relacionadas há inúmeras patologias do trabalho. Os consagrados estudos a respeito do impacto do chamado telemarketing na saúde das trabalhadoras nos mostra as patologias impostas pelo uso intensivo do computador e dos fones de ouvido, bem como as patologias de ordem psicológicas causadas, na maioria das vezes, pela presença do enfermo, que afasta estas trabalhadoras das suas atividades. Como uma “bola de neve”, essa relação com a inovação técnica atravessa profundamente a vivência dos sujeitos, a tal ponto que a natureza desse trabalho altamente técnico torna-se, em si, um sinônimo de doença (DEJOURS, 1992).

Nesta mesma direção, Cláudia Mazzei Nogueira (2013) sublinha que a rotina das teleoperadoras é exaustiva e pesada. As ações são repetitivas e submetidas a um rigoroso controle por parte da empresa, o que pode gerar, muitas vezes, problemas de ordem física e psicológica. Dentre essas patologias estão constantes relatos de lesão por esforço repetitivo ou distúrbio osteomuscular relacionados ao trabalho (Ler-Dort) e as doenças auditivas: “o ruído do fone de ouvido pode alcançar o nível de 85 decibéis se não for perfeitamente calibrado, ocasionando lesões no aparelho auditivo” (NOGUEIRA, 2013, p.77). Além da remuneração baixa e rotatividade alta, a autora também pontua que “o telemarketing é um dos segmentos que mais emprega no Brasil” (NOGUEIRA, 2013, p.76), o que evidencia a importância destes estudos, não só os relacionados às operadoras de telemarketing, mas todos os que relacionam a precarização do trabalho com a produção de enfermos nos trabalhadores.

No clássico estudo de Dejours (1992) sobre as causas do sofrimento e os conceitos de normalidade no trabalho, o autor demonstra que o sofrimento é inevitável e ubíquo, pois as relações de trabalho dentro das organizações, frequentemente, despojam o trabalhador de sua subjetividade, excluindo o sujeito e fazendo do homem uma vítima do seu trabalho, sendo então: “como o espaço de luta que ocorre o campo situado entre, de um lado, o bem-estar, e, de outro, a doença mental ou a loucura” (DEJOURS, 1992, p.153).

Sobre a normalidade, ele a define como sendo um equilíbrio psíquico entre constrangimento do trabalho desestabilizante ou patogênico e defesas psíquicas.

Assim, podemos compreender que, nessas condições, o trabalho é patogênico, uma vez que o sistema capitalista usurpa todas as forças produtivas do trabalhador em busca da extração do trabalho excedente. É por isso que vemos ao longo da história o nexo do trabalho com a patologia e não com a saúde. Ainda com base em Dejours (1992), compreendemos que a sociedade industrial sempre conviveu com alta morbidade, crescente mortalidade e uma longevidade extremamente reduzida, tornando a batalha pela saúde a própria luta pela sobrevivência dos trabalhadores e como parte da própria luta operária.

Nossa análise da importância ao trabalho em ambiente virtual por pacientes com ELA precisa considerar essas dimensões patológicas do trabalho. Mas também com base em Antunes (2005), é preciso considerar o caráter polissêmico do trabalho, dado que a impulsionamento pela flexibilização do trabalho é uma exigência dos capitais em escala cada vez mais global. Esse processo de intensa mutação do trabalho pode ajudar a explicar a crescente expansão de atividades laborais do chamado “Terceiro Setor”, que reúne

empresas de perfil mais comunitário, motivadas predominantemente por formas de trabalho voluntário, abrangendo um amplo leque de atividades em que predominam aquelas de caráter assistencial, sem fins diretamente mercantis ou lucrativos e que se desenvolvem relativamente à margem do mercado [...] o Terceiro Setor vem incorporando trabalhadores/as que foram expulsos/as do mercado de trabalho formal-passando a desenvolver atividades não lucrativas, não mercantins” (ANTUNES, 2005, p. 79).

Evidentemente, ao possibilitar a reincorporação de trabalhadores expulsos do mercado formal, o Terceiro Setor garante a realização de atividades com algum sentido social, ainda que de modo também precário, situação que também poderíamos incluir as pessoas com ELA analisadas no presente artigo. Mas não sejamos ingênuos. Contraditoriamente, tais atividades de caráter voluntário também são funcionais ao sistema de mediações de segundo ordem, uma vez que estão subordinadas ao metabolismo societal do capital na forma de trabalho alienado (ANTUNES, 2005). Essa ideia será retomada mais adiante.

O uso de computadores conectados em redes sociais promove tanto a sociabilidade dos trabalhadores acometidos pela enfermidade, exemplificado pelos três entrevistados deste artigo (SA, MA e RR), como também é uma ferramenta de trabalho,

como no caso de SA e de RR. Demonstramos em um trabalho anterior, intitulado “Uma janela para o mundo: uso da internet e a promoção” (SIMON, GUIMARÃES E DE SOUZA, 2015) que,

A internet pautada como ferramenta para diálogo promove interação entre as pessoas, bem como inclusão social por meio do mundo virtual evitando assim isolamento social e piora no quadro do paciente que já este tem propensões em sofrer com o luto de si mesmo (p.09)

Tendo por base essas referências, nos debruçamos na análise de relatos obtidos de forma virtual em nossa pesquisa, que nos revelaram outros aspectos relevantes do uso de computadores conectados em redes sociais, pois apesar das barreiras à participação social impostas pelas limitações corpóreas desenvolvidas pela síndrome, o presente trabalho tem como foco as alternativas encontradas pelos próprios sujeitos para se manterem vivos pelos diferentes sentidos do trabalho.

### **A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO NA VOZ DOS SUJEITOS**

As entrevistas com pacientes de ELA chamou-nos a atenção para o caráter emancipador do trabalho para os sujeitos entrevistados, uma vez que na condição de trabalhadores, esses sujeitos encontraram alguma forma de usufruir dos bens do sistema produtivo, o que lhes conferiu um sentido de vida, de dignidade, conforme nos ensina Quaresma e Neto (2012).

Como exemplo, trazemos os relatos de três entrevistados: SA, uma mulher que superou as expectativas de vida da doença apresentando ELA há 24 anos; MA, que tem ELA desde 2011 e está com pouca mobilidade corporal e já possui a necessidade um aparelho de sobrevida para respirar, implicando assim na sua fala; o entrevistado RR, portador de ELA desde 2008, e que se encontra no estágio avançado da doença, sendo dependente de aparelho de sobrevida para respirar, apresentando a perda da capacidade autônoma respiratória e também perda total dos movimentos dos membros superiores e inferiores.

Dentre esses entrevistados, foi SA que nos chamou atenção para a necessidade de trabalhar dos pacientes com ELA. SA teve o seu diagnóstico da doença aos 17 anos, no final do Ensino Médio. Desde então guardou sonhos e, o maior deles continuar a estudar fazer faculdade e, posteriormente, exercer uma profissão. Segundo ela:



“Eu me apaixonei pelo curso de tecnologia da informação, foi muito bom. Consegui me formar, fazia os meus trabalhos e dos colegas também. E eu ainda ganhava. Terminei em 2010 a faculdade.” (Entrevistada SA, entrevista online, dia 04 de maio de 2016).

SA também nos relatou sua preocupação de não conseguir exercer sua profissão. Em momento nenhum ela fez referência ao progresso da doença como um empecilho para isso. Pelo contrário, ela relacionou possíveis dificuldades com o fato de morar numa pequena cidade, como relata a seguir:

“Aqui no interior não tive a oportunidade de trabalhar, de aplicar nada. Eles não incentivavam... meu estágio foi na prefeitura, e não tinha oportunidade, não teve incentivo... Por isso não pratiquei!” (Entrevistada SA, entrevista online, dia 04 de maio de 2016).

Sobre a realização de aplicabilidade de conhecimentos e o sentimento de utilidade social, SA expressou o seguinte:

“Ai a campanha do balde do gelo<sup>4</sup> chegou, e na noite que saiu, ficamos eu, e os diretores da associação (Pró-cura da ELA) pensando sobre e decidimos lançar a campanha no Brasil, e eu comecei a divulgar. Trabalhamos bastante, duas semanas dia e noite, atrás dos artistas para conseguir as doações. A partir disso eu me senti útil, porque os diretores da associação vieram me agradecer, e foi a primeira vez que eu consegui usar meus conhecimentos, a pró-cura arrecadou 700 mil reais.” (Entrevistada SA, entrevista online, dia 04 de maio de 2016).

Tal relato é muito relevante para a discussão que estamos desenvolvendo no presente texto. De um lado, tem-se o trabalho na sua dimensão concreta, cumprindo a necessidade ontológica de trabalhar, porque a entrevistada se sente útil, pelo fato de ter usado o que aprendeu na faculdade e, principalmente, por este conhecimento ter gerado recursos para a associação, a qual participa ativamente. Mas deixando de lado essa dimensão fundante da sociabilidade humana, o trabalho de SA se torna meio para satisfazer necessidade fora dele. É por isso que, ao mesmo tempo que afirma a condição do

---

4 A campanha do Balde do Gelo ou "Ice bucket challenge" teve uma grande importância na divulgação da doença no Brasil, e no mundo. Começou em julho de 2014 pelas redes sociais e em pouco mais de um mês a campanha se tornou uma das maiores das redes sociais. Esta consistia em um desafio, este viralizou principalmente porque gerava uma aposta. A pessoa era desafiada a tomar um banho de gelo ou doar uma quantia em dinheiro para as associações que são ligadas a causa da doença.

trabalhador com ELA, assume-se a forma de trabalho alienado sob a dominação de uma ordem maior de captação de recursos às custas da sobrecarga das atividades laborais (“trabalhamos bastante, duas semanas dia e noite..”, nos dizeres da própria entrevistada).

De fato, a Associação pró-cura da ELA tem um forte simbolismo de luta para SA, assim como para outros pacientes, o que alimenta e fortifica o ato de doação em trabalho comunitário exercido. Mas,

A atividade produtiva, dominada pela fragmentação e isolamento capitalista, na qual os homens são atomizados, não realiza adequadamente a função de mediação entre o homem e a natureza, reificando e coisificando o homem e suas relações. Em lugar da consciência do ser social livre e emancipado, tem-se o culto da privacidade, a idealização do indivíduo tomado abstratamente. (ANTUNES, 2005, p. 72)

A situação da entrevistada MA complementa nossa análise, uma vez que nos permite pensar a condição de estranhamento pelo trabalho, mesmo em situações aparentemente emancipatórias vividas por trabalhadores com a síndrome. Ela foi acometida pela doença já no avançar da vida, com 53 anos, com uma maior experiência de vida. Por causa disso, a referência que MA tem do mundo do trabalho é diferente. Segundo a entrevistada:

“Eu sempre trabalhei para fora, sempre tive uma vida ativa, tinha uma vida agitada”. (Entrevistada MA, entrevista online, dia 20 de novembro de 2015).

Em função da referência de MA ao passado, quando nos referimos à situação diante do trabalho, ela se considera saudável e ativa, e que até escreveu um livro como resultado dessa condição, corporal e espiritual. Assim para MA ser saudável é ter a capacidade de exercitar os aspectos biológicos e sociais do homem, o ato de escrever um livro de autoajuda, contando a sua história antes da ELA e com a ELA demonstra a busca em se sentir viva, e principalmente a busca do trabalho como razão para tal:

“Eu me acho (saudável) porque mesmo com a doença sendo agressiva eu consigo comer, sentir alimentos, eu ainda dou alguns passos, eu vou ao shopping, vou a aniversários eu até escrevi um livro.” (Entrevistada MA, entrevista online, dia 20 de novembro de 2015).

Mesmo escrevendo um livro, para MA, desaparece o trabalho como atividade vital, posto que a sua produção é resultado de uma situação imposta e acidental (agravamento do quadro degenerativo da ELA). Então, neste caso o trabalho também se converte em meio de subsistência (por que não dizer, sobrevivência), cuja a finalidade vem a ser a produção de novas mercadorias (um livro de autoajuda), invertendo-se o sentido do trabalho, porque reforça a memória do ser que se perdeu a si mesmo (processo de estranhamento, conforme ANTUNES, 2010). É por isso que MA nos diz:

“Eu sinto falta de antes, de tudo do trabalho, dos amigos, dos passeios. Da vida em si... Mas sabe dá pra ser feliz. Eu vivo com a doença, eu não fico pensando em como eu vou ficar, eu vivo um dia de cada vez. Amanha é só amanhã”. (Entrevistada MA, entrevista online, dia 20 de novembro de 2015).

Por fim, o relato de RR complementou a nossa análise acerca da importância do trabalho para os pacientes com ELA. Dentre os entrevistados, RR possui uma situação muito particular. Trata-se de um ativista que se comunica e trabalha através de um software de computador que “fala” o que ele escreve com o movimento do globo ocular, que exerce funcionalidade de suas mãos (como os movimentos do mouse e teclado do computador) com simples e complexo movimento dos olhos. Com base nesse aparato técnico, paradoxalmente, ele trabalha em um portal sobre mobilidade nas cidades brasileiras, o que faz se sentir realizado profissionalmente, como podemos ver na sua fala:

“A criação do portal Mobilize Brasil contribuiu ainda mais para eu ter uma visão positiva da vida. Trabalhar pela melhoria da mobilidade nas cidades brasileiras me gera uma grande satisfação. Nunca estive tão realizado profissionalmente como estou agora. Fico tão envolvido com as atividades do Mobilize que não tenho tempo nem para lembrar que estou doente.” (Entrevistado RR, entrevista online em 9 de outubro de 2015).

Assim, a criação de um portal de informações sobre Mobilidade Urbana por uma pessoa que não apresenta mobilidade corporal nos faz pensar a respeito dos limites e possibilidades dos trabalhadores, em geral, para encontrar soluções diante das adversidades impostas pelo trabalho alienado, visando o questionamento do próprio modo de produção, em buscas de experiências mais plenas de sentido, “não coisificado pela manipulação do capital” (ANTUNES, 2009, p. 150).

É esse aspecto central do relato de RR que nos possibilita o estabelecimento de íntimas relações entre a oportunidade de trabalho e a promoção da saúde de pacientes com

ELA. Afinal, conforme os relatos coletados em nossa pesquisa, é através da atividade laboral que os sujeitos entrevistados se afirmam como vivos e saudáveis, uma vez que sua condição humana independe da própria natureza de seus corpos imobilizados e doentes, mesmo que contraditoriamente se trave uma intensa luta interna entre o sentido do trabalho concreto e a subordinação do trabalho abstrato.

### **PACIENTES COM ELA, TRABALHO E PROMOÇÃO DA SAÚDE**

Historicamente, as relações capitalistas de produção potencializaram as enfermidades laborais e a loucura. E a resposta a este conjunto de patologias oriundas do trabalho e da forma de levar a vida reforçou um sistema de serviços de saúde centrado no hospital de alta complexidade técnica e no saber médico das especialidades.

No plano da cadeia industrial médico-hospitalar, o processo de reconhecimento da saúde nas marcas corporais se deu pela apropriação dos circuitos produtivos, que o fragmentou em inúmeros processos de apoio terapêutico e diagnóstico, enquanto expressão anátomo-fisiológica dos processos de adoecer e morrer. Esta situação provocou inúmeras exclusões e explorações traduzidas em doenças que, no século XXI, representam ameaça e risco.

Isso, por sua vez, materializou um saber não elaborado do comportamento das doenças, favorecendo o processo de aprendizado sobre estar doente ou estar sadio, no qual uma minoria (dentre elas, as Instituições de Saúde) prefere continuar com ações normativas e impositivas, que promovem o controle social do corpo adoecido. Evidentemente, esta visão fragmentada que produz indivíduos sem poder e sem saber, não proporcionou a gestão conjunta da saúde pública Chammé (2002).

É por causa disto que existe um desinteresse, principalmente do entendimento das “falas do corpo”, o que não colabora para a investigação das reais necessidades de promoção da saúde da população. Pelo contrário, geralmente reforça a hierarquia da relação médico (especialista) e paciente (leigo).

É esse modelo hospitalocêntrico que decreta a morte biológica e social dos pacientes com ELA, no exato momento em que é dado para estes sujeitos a expectativa de vida no ato do diagnóstico do corpo clínico. Para que possamos compreender de que modo o trabalho exercido por pacientes com ELA é uma atividade promotora da saúde é preciso

refletir a respeito dessa prática social, mesmo que em condições corporais consideradas “não-normais” para o padrão da sociedade. Afinal,

nós temos que saber exatamente decodificar essas realidades, pois somente assim poderemos viabilizar pesquisas e discussões, porque os temas e assuntos que fazem parte das nossas pesquisas são exatamente a realidade das pessoas (THOMAZ JÚNIOR, 2007, p.88).

E a realidade revelada pela fala dos sujeitos da pesquisa não é de morte, mas de vida, o que nos atentamos ao fato do trabalho ser um meio de promoção da saúde para pacientes com ELA. Afinal, para Veiga e Gondim (2006), as experiências diárias vividas e transmitidas pelas pessoas na sociedade compõem a base de conhecimento de que cada um dispõe para interagir com o mundo, interpretá-lo, tomar decisões e ajustar-se a ele. Pois, é estritamente necessário compreender o sujeito enquanto ser histórico e socialmente construído (ZANELLA et al, 2002, p.212).

A partir deste contexto, podemos analisar a formação da identidade da pessoa doente por meio dos questionamentos: uma vez que a saúde e as doenças são resultantes de formas sócio-espaciais diferentes, neste contexto sócio-espacial, há espaço para a promoção à saúde de pacientes com ELA?

Digamos que sim, uma vez que é a promoção da saúde e não da doença que se verifica nos relatos dos sujeitos entrevistados, o que revela a luta constante por viver bem a vida, tanto no espaço real quanto virtual. Afinal, como nos trazem os autores Guimarães, Pickenhayn e Lima (2014), a promoção parte do pressuposto que a saúde é produzida socialmente, de forma a superar as práticas biomédicas, para atuar sobre os fatores que determinam a saúde e a doença, que no caso em questão estão relacionados com o processo de alienação do trabalho. Para isto, é preciso ampliar o conceito de saúde, baseando-se numa série de princípios éticos e políticos, dentre eles: condições de vida e trabalho que conduzem a saúde e ao bem estar, fortalecimento da ação comunitária, reorientação dos serviços de saúde do enfoque curativo ao promocional, e o qual destacamos o fortalecimento das ações comunitárias (GUIMARÃES, PICKENHAYN e LIMA, 2014). Certamente, a concretização dessas dimensões que envolvem a saúde coletiva não será alcançada no trabalho sob o metabolismo societal do capitalismo. Mas a mudança em seu germe pode ser observada nas contradições geradas pela própria sociedade que vivemos, o que exige o aprofundamento das questões apontadas no texto.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este artigo tivemos como intenção primeira, evidenciar a necessidade e a urgência de estudos relacionados a ELA uma vez que observamos a peculiaridade do enfermo ao se tratar da condição de trabalhador desses sujeitos e, principalmente, a progressiva perda da condição de ser social, já que há uma grande invisibilidade dos pacientes com ELA.

A voz de sujeitos acometidos por essa enfermidade, foi fundamental para o debate a respeito do campo do direito social e do uso e apropriação do espaço por meio do trabalho. Com as falas dos entrevistados se aclarou que a perda de sua condição de trabalhador pode ser considerado um elemento chave na sua condição de invisibilidade, uma vez que as atividades laborais exercidas por pessoas com ELA podem ser compreendidas no movimento de restabelecimento do sistema de mediações de primeira ordem, mas também recaindo nossa análise na necessidade de compreensão dos sentidos de negação do trabalho, inerentes às situações descritas. Sendo por isso que, ao mesmo tempo as atividades laborais de SA, MA e RR afirmam a condição destes como trabalhadores com ELA, assumem-se também a forma de trabalho alienado sob a dominação de uma ordem maior inseridas na lógica societal vigente.

Percebemos que o trabalho se converte em meio de subsistência (sobrevivência) frente a busca em se sentir vivo e, principalmente, na busca do trabalho como razão para ser saudável. Esta condição se vincula diretamente a capacidade de exercitar os aspectos biológicos e sociais do homem. Desta forma, surge a condição de estranhamento pelo trabalho, sendo mesmo em situações aparentemente emancipatórias vividas por trabalhadores com a síndrome.

O artigo nos faz pensar a respeito dos limites e possibilidades dos trabalhadores, em geral, para encontrar soluções diante das adversidades impostas pelo trabalho alienado, visando o questionamento do próprio modo de produção pois, como dito anteriormente, a batalha pela saúde configura-se na própria luta pela sobrevivência dos trabalhadores, o que faz parte da própria luta operária.

O controle social do corpo adoecido é uma prática que vem sendo combatida, já hoje, e a luta dos pacientes de ELA nos evidencia que por meio do engajamento nas redes sociais e na sociabilidade promovida por estas é possível combater pois. A partir dessas

relações estabelecidas no texto, pudemos produzir uma leitura da sociedade por meio do espaço produzido em determinados contextos geográficos.

Assim, a história de vida desses sujeitos nos remete à reflexão do sentido ontológico do trabalho, o que pode ser considerado o cerne de uma reflexão mais profunda da relação entre a Geografia do Trabalho e a Geografia da Saúde, valorizando-se as práticas sociais de promoção da saúde e de busca de outras formas de viver a vida por meio do trabalho.

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANTUNES, Ricardo. O caracol e sua concha: ensaios sobre a nova morfologia do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2005.

ANTUNES, Ricardo. Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2009.

ANTUNES, Ricardo. Adeus ao trabalho? Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade no mundo do trabalho. São Paulo: Cortez, 2010.

ANTUNES, Ricardo. Desenhando a nova morfologia do trabalho: As múltiplas formas de degradação do trabalho. Revista Crítica de Ciências Sociais, n. 83, p. 19-34, 2008. Disponível em: <<https://rccs.revues.org/431>>. Acesso em 07 maio 2015.

CHAMMÉ, Sebastião Jorge. Corpo e saúde: inclusão e exclusão social. Saúde e sociedade, v. 11, n. 2, p. 3-17, 2002.

DEJOURS, Christophe. A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1992.

DE SIMONI, Miguel. São Francisco de Assis e o trabalho humano. In: PORTO, Marcelo Firpo; BARTHOLO, Roberto. Sentidos do Trabalho Humano: Miguel de Simoni, presença inspiração. Rio de Janeiro: E-papers, 2006. p.23-55.

FERREIRA, Jorge; CANSEIRO, Soraia; RODRIGUES, David. A Geografia das Redes Sociais. In: XII COLÓQUIO IBÉRICO DE GEOGRAFIA, Porto: Faculdade de Letras-Universidade do Porto, 2010. p.01-21. Disponível em: < <http://web.letras.up.pt/xiicig/comunicacoes/304.pdf>>. Acesso em 15 dez 2015.

GUIMARAES, Raul Borges; PICKENHAYN, Jorge; LIMA, Samuel do Carmo. Geografia e saúde: sem fronteiras. Uberlândia: Assis Editora: 2014.

GUIMARÃES, Raul Borges. Saúde: fundamentos de geografia humana. São Paulo: Editora UNESP, 2015.

QUARESMA, Adilene Gonçalves; MENEZES NETO, Antônio Júlio. O Caráter Ontológico do Trabalho: Implicações para a relação Trabalho-Educação. *Trabalho & Educação*, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 63-75, 2012.

SIMON, Carolina Russo; Guimarães, Raul Borges; DE SOUZA, Gabriel Spadon. Uma janela para o mundo: uso da internet e a promoção da saúde de pacientes com ELA. In: VII Simpósio Nacional de Geografia da Saúde. Brasília. 2015

THOMAZ JÚNIOR, Antônio. Por uma geografia do trabalho. *Scripta Nova*, n. 6, p. 5-15, 2002.

THOMAZ JÚNIOR, Antônio. Geografia e trabalho no Século XXI: os limites para a compreensão da classe trabalhadora no Brasil. *OKARA: Geografia em debate*, v. 1, n. 2, p. 79-97, 2008.

NOGUEIRA, Claudia Mazzei. O duplo trabalho feminino: o exemplo das teleoperadoras. *Confluências: Revista Interdisciplinar de Sociologia e Direito*, v. 10, n. 2, p. 71-93, 2013.

OLIVEIRA, Acary Souza Bulle; PEREIRA, Roberto Dias Batista. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, v. 67, n. 3A, p. 750-782, 2009.

VEIGA, L. e GONDIM, S. M. G. A utilização de métodos qualitativos na ciência política e no marketing político. *Opinião Pública*, v. 07, n. 01, p. 1-15, 2001. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em: 25 nov 2016.

ZANELLA, A. V. et al. Contextos grupais e sujeitos em relação: contribuição às reflexões sobre grupos sociais. *Psicologia: reflexão e crítica*. Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 211-218. 2002.

Recebido em: 30 de setembro de 2016  
Aceito em: 16 de dezembro de 2016