

LEGIBILIDADE E GESTÃO DA SAÚDE: NOTAS ETNOGRÁFICAS SOBRE O COMITÊ MUNICIPAL DE MORTALIDADE POR AIDS DE PORTO ALEGRE

LEGIBILITY AND HEALTH MANAGEMENT: ETHNOGRAPHIC NOTES ON PORTO ALEGRE'S MUNICIPAL COMMITTEE ON AIDS MORTALITY

*Lizandro Lui*¹

*Andrea Fachel Leal*²

RESUMO

Este artigo tem como objetivo discutir o funcionamento do primeiro Comitê de Mortalidade por AIDS do Brasil com base principalmente no conceito de *legibilidade* de Scott. A partir de observações de cunho etnográfico e entrevistas em profundidade com os membros do Comitê, realizadas em 2014-15, discute-se os processos de governança e de formulação de políticas públicas no espaço institucional recém-criado do Comitê. Os membros do Comitê, em relações que podem ser de colaboração ou de divergência, lançam mão de diferentes ferramentas para mapear e documentar os processos que resultaram num óbito considerado por todos evitável e precoce de pessoas que vivem com AIDS em Porto Alegre (RS). A trajetória, tornada legível, dos pacientes que estão às margens do Estado permite a formulação de recomendações do Comitê sobre o funcionamento dos serviços de saúde, mas não asseguram sugestões de ações mais imediatas e diretas sobre as condições sociais que engendram a situação marginal daqueles que morreram.

- 1 Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pesquisador colaborador voluntário no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Vale dos Sinos. E-mail: lizandrolui@gmail.com.
- 2 Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2008). Professora do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. E-mail: dea.leal@gmail.com.

Palavras-Chave: Legibilidade. Comitê de mortalidade por AIDS. Políticas públicas.

ABSTRACT

We discuss how the first AIDS Mortality Committee created at Brazil works based on the theoretical framework provided by Scott's concept of legibility. Based on ethnographic observations and in-depth interviews, from fieldwork carried out in 2014-2015, we analyze both the process of governance and of policy creation within this newly create institutional space. The Committee members, through collaborative relations and sometimes disagreements, use different tools to map and document those processes that resulted in a premature and avoidable AIDS death in Porto Alegre (RS). The Committee formulates recommendations and suggestions based on those patients' itineraries who have become legible – despite being patients who are at State margins. Those recommendations center on how the health services could improve, but fall short of discussing direct and immediate actions that could change those social conditions that have put these subjects who have died at the margins.

Key Words: Legibility. AIDS mortality committee. Public policies.

INTRODUÇÃO

O artigo tem como objetivo discutir o funcionamento do primeiro Comitê de Mortalidade por AIDS do Brasil, criado na cidade de Porto Alegre com base no conceito de legibilidade trabalhado por James Scott (1998). A organização tem como objetivo investigar os casos de óbito por AIDS ocorridos na cidade e, com base no seu trabalho de sistematização e produção de informações sobre os casos, se propõe a pensar em medidas que possam impactar na melhoria dos serviços de atendimento. O Comitê está situado dentro da Secretaria Municipal da Saúde, reconhecido por uma Lei municipal³, e é composto por membros da sociedade civil, agentes estatais e profissionais da saúde.

A cidade de Porto Alegre vem apresentando, há mais de uma década, as maiores taxas de prevalência, incidência e mortalidade relacionadas à epidemia de HIV/AIDS (BRASIL, 2017). Devido a essa situação epidemiológica, em 2011 foi criado o primeiro Comitê de

3 Foi sancionada em 22 de abril de 2013 a Lei municipal nº 11.425 que legitima, do ponto de vista legal, o Comitê.

mortalidade⁴ voltado exclusivamente à epidemia de AIDS do Brasil. Identifica-se assim a iniciativa de fazer algo inovador dada a situação persistente da epidemia. Porto Alegre é uma das capitais brasileiras com a maior taxa de detecção com 65,9/100 mil hab. em 2016, sendo três vezes a média nacional e o coeficiente de mortalidade relacionado à epidemia de AIDS é o maior do país com 22,4/100 mil hab.(BRASIL, 2017). Trata-se sobretudo de uma cidade que convive com o problema da mortalidade há muito tempo e, apesar das políticas de prevenção e assistência existentes, não consegue diminuir o número de óbitos.

Utilizando as técnicas de observação de cunho etnográfico foi possível acompanhar, ao longo de dezesseis encontros mensais do referido Comitê, de que forma as informações sobre os óbitos eram recolhidas dentro dos serviços de saúde, sistematizadas pelos membros e discutidas no fórum. Ao todo, participam do Comitê em torno de trinta pessoas. Dessas, a maioria é profissional de saúde, seis pessoas são agentes governamentais e quatro pessoas que participam do Comitê são representantes da sociedade civil. A presença no Comitê dos pesquisadores foi aceita por todos e houve a certificação de que seria preservado o nome tanto dos membros quanto dos pacientes e dos serviços de saúde.

O contato com o objeto empírico ocorreu em junho de 2014 quando acompanhamos, pela primeira vez, a reunião do Comitê. A última reunião da qual participamos ocorreu em dezembro de 2015. Durante esse período, convidamos para uma entrevista os membros, tendo então se oportunizado a entrevista com dezessete pessoas. As entrevistas em profundidade foram feitas com o objetivo de compreender como se deu a criação do Comitê e como os membros compreendem o mesmo, sua dinâmica de funcionamento e seu impacto para resolver o problema da epidemia de AIDS na cidade.

Em relação a lente teórica utilizada, nos referimos ao trabalho desenvolvido por James Scott (1998) onde ele trabalha os conceitos de *legibilidade* e de *mapa abreviado*. Neste contexto, de alta morbimortalidade

4 Há, desde a década de 1980, inúmeros comitês em funcionamento no Brasil voltados à mortalidade materna e infantil.

por HIV/AIDS, o primeiro Comitê de Mortalidade por AIDS foi criado no Brasil, com o intuito de compreender a realidade social da cidade e, após isso, pensar em formas de intervenção. A pergunta que fica é a seguinte: de que forma o Comitê faz a leitura dos casos de óbito para, depois disso, pensar em melhorias nas políticas públicas de atendimento?

O CONCEITO DE LEGIBILIDADE E SUA APLICAÇÃO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Os conceitos de legibilidade e de mapa abreviado postulados por James Scott (1998) e discutidos por seus comentadores Monsma (2000), Doula (2001) e Schuch (2015) embasam a análise sociológica deste estudo. Legibilidade é o exercício de tornar algo pertencente ao mundo social legível, a partir de um processo de ordenamento, de racionalização e de simplificação. Em seu livro *Seeing Like a State - how certain schemes to improve the human condition have failed*, publicado em 1998, Scott tem a preocupação de pensar no modo como o Estado apreende a realidade simplificando-a para conseguir elaborar práticas interventivas. A inspiração foucaultiana é muito presente na obra do autor, principalmente em obras prévias, como *Domination and the Arts of Resistance* (SCOTT, 1992), onde o autor trabalha com profundidade o conceito de resistência a partir de suas pesquisas feitas no Vietnã e em outros países do Sudeste Asiático.

O principal ponto da obra de Scott (1998) é a questão do fracasso dos grandes planos utópicos de engenharia social ao longo do século XX. O autor elabora alguns argumentos que, para ele, evidenciam as falhas do Estado, tanto na leitura da população e dos recursos naturais, quanto na sua estratégia de intervenção feita a partir dessa leitura equivocada. O primeiro ponto é a questão do ordenamento da natureza e da sociedade e, associado a isso, a utopia modernista calcada no progresso científico e tecnológico desenvolvidos para a satisfação das necessidades humanas. Os outros pontos discutidos por Scott (1998) também estão conectados entre si: referem-se à presença de Estados autoritários dispostos a fazer uso da força em prol de um projeto de modernização e de uma população

que, apesar de apresentar algum grau de resistência, não consegue impedir a marcha do Estado.

Vários pesquisadores têm desenvolvido suas análises em torno dessa discussão. Veena Das e Deborah Poole (2004) propõe uma reflexão antropológica sobre o Estado e políticas públicas a partir das suas “margens”, pois os limites – e os sujeitos que lá se encontram – são condições necessárias à própria existência do Estado. As práticas e as políticas do Estado às suas margens, sejam estas margens sociais ou territoriais, são o ponto de partida das autoras para re-pensar o Estado. Nas margens, as práticas do Estado são recriadas e reformuladas a partir de outras concepções morais e por outras formas de regulação. Desta forma, a *legibilidade* não é dada num movimento unilateral, do Estado para as populações: os sujeitos que são lidos pelo Estado não são passivos e interagem com o Estado. Schuch (2015) explica que, para James Scott, a invenção dos sobrenomes, a padronização de pesos e medidas, o estabelecimento de pesquisas e de registros populacionais (como censos demográficos) e até mesmo o desenho das cidades são exemplos de práticas de legibilidade. A autora pontua que esses registros, esses cadastros e essas sistematizações funcionariam como “mapas abreviados”, que possibilitam refazer as realidades através dos processos de simplificação, racionalização e sistematização. Ela também aponta que, para Scott (1998), “as práticas de legibilidade aumentariam a capacidade estatal e tornariam possíveis intervenções discriminatórias de todo o tipo, tais como as políticas de vigilância, de saúde, de assistência social, etc.” (SCHUCH, 2015, p. 122). Retomando e adequando os conceitos de Scott (1998) para o propósito do artigo, entende-se que não se trata de conhecer uma população inteira no sentido de um censo demográfico, mas, sim, tornar legível as trajetórias de indivíduos desde o momento da descoberta da infecção pelo vírus HIV até seu óbito.

Em relação ao uso da teoria de James Scott, Doula (2001) pontua, estudando os movimentos camponeses da América Latina, que muitas vezes nos processos de contagem, ordenamento e racionalização feita

pelo Estado, escapa uma “realidade excedente”, ou seja, fatores que não são enquadrados:

Em seu livro *Seeing like a state - how certain schemes to improve the human condition have failed* (1998), Scott mostra que é uma das características do Estado Moderno racionalizar e estandardizar o hieróglifo social e natural em um formato legível. O que se produz é um mapa abreviado baseado na simplificação do mundo que, aliada ao próprio poder coercitivo que o Estado detém, possibilita e facilita a intervenção e administração. Scott mostra que tal processo de simplificação e abstração, tendo em vista uma administração de larga escala, não é, em si mesmo, injurioso; ele é, de fato, uma concentração de foco necessária que permite mensurar, quantificar e comparar. Esse esquema de engenharia social produz uma miniaturização que reduz as diferenças e as particularidades dos vários contextos sociais e naturais, criando uma micro ordem mais facilmente controlável. É essa uniformização que permite ao Estado formular respostas quantitativas às necessidades que lhes são demandadas (DOULA, 2001, p. 350).

Além de Doula (2001), o trabalho de João Pacheco de Oliveira (2012) também traz essa discussão sobre a produção de dados pelo Estado sobre certas populações. O autor alerta que, depois de produzidos, os dados acabam se desvinculando do contexto em que foram gerados. Esses dados sobre a população são os que acabam, de uma forma ou de outra, formando o que se sabe sobre o mundo social e o que dá subsídio para a intervenção estatal. O simples ato de contar é problematizado pelo autor: “Em especial quando o ato de contar é realizado por um sujeito que pode vir a deter algum tipo de poder ou autoridade sobre os atores e processos observados” (OLIVEIRA, 2012, p. 1056). Dessa forma, para o autor, os atos de contar, medir, classificar, comparar e normatizar, tornam-se uma forma de arbitrar sobre direitos. Quando se empreende esses atos, o analista está considerando e agrupando uma população segundo algumas características – formando mapas abreviados, para

usar o conceito de Scott. Todavia, ao mesmo tempo que se usa uma lente para observar e explicar a realidade, certamente alguns aspectos serão mais salientados e outros aspectos ficarão de fora. Quem vai imputar o que é mais importante de ser classificado são as pessoas que ocupam uma posição de poder. Nesse último ponto fica mais clara a vinculação de Scott (1998) à tradição foucaultiana.

ENTRANDO NO COMITÊ DE MORTALIDADE POR AIDS.

A pesquisa empreendida aqui foi inspirada no trabalho desenvolvido pela antropóloga Lauren Fordyce (2014) sobre um Comitê de Mortalidade Infantil e Fetal nos Estados Unidos da América. O trabalho discute, a partir da crítica feminista, o funcionamento daquele Comitê. Em sua investigação, a pesquisadora buscou compreender de que forma as informações sobre os casos são coletadas, a maneira como a investigação é conduzida e quais discursos emergem nas reuniões da organização. O estudo etnográfico sobre os espaços burocráticos e de governança do Estado vem se ampliando nas últimas duas décadas (CASTILHO; LIMA; TEIXEIRA, 2014; CASTRO, 2014; TEIXEIRA; LIMA, 2010); especificamente, no Brasil, recentemente, os estudos de Ferreira (2013) e Farias (2015) descrevem a forma com que o Estado documenta o processo de registro e investigação da morte.

Tendo isto em mente, o primeiro ponto que precisamos chamar a atenção é para a composição do Comitê. Entende-se que se trata de um importante espaço de participação social, onde os agentes estatais e os profissionais da saúde têm a possibilidade de discutir com representantes da sociedade civil os casos de óbito por AIDS, além de identificar as fragilidades dos serviços de saúde que atendem à população que vive com HIV/AIDS, com o objetivo de propor melhorias. É consenso na literatura (GALVÃO, 2000; RAMOS, 2004) o papel ativo dos movimentos sociais de luta contra a epidemia desde a década de 1980 na construção de respostas para o problema e na cobrança do Estado em relação a políticas de prevenção e de assistência de qualidade. Alguns dos integrantes

do Comitê são pessoas com uma importante trajetória de ativismo. Considera-se que a participação de representantes do controle social com trajetória de ativismo no campo da AIDS é um fator chave para se pensar o modo como os dados sobre os casos de óbitos por AIDS serão interpretados bem como a forma com que o Comitê vai se posicionar, enquanto instituição, diante dos serviços de saúde.

Após coletar informações sobre os casos de óbito, os membros se esforçam para identificar as suas causas, os problemas que ocorreram na assistência ao paciente e os fatores que contribuíram para o desfecho do caso. Identificou-se que há de modo geral dois grandes grupos que possuem linhas de entendimento distintas no Comitê. No primeiro grupo, composto por profissionais da saúde, encontram-se os que se preocupam em explicar, do ponto de vista estritamente biológico, o óbito – chamando a atenção para os dados referentes à internação na qual ocorreu o óbito – demonstrando a partir de exames o quão frágil era a saúde do paciente ou o quão indisciplinado era o paciente em relação ao cuidado de si. No segundo grupo, composto por pessoas vinculadas aos movimentos sociais, há os que insistem em chamar a atenção para as vulnerabilidades sociais e programáticas que se fizeram presentes ao longo da trajetória do paciente; estes baseiam-se em ideias propostas no campo da AIDS por autores como Ayres (2012) sobre a vulnerabilidade. Ao longo do texto vai-se procurar compreender a forma como essas diferentes leituras sobre os casos de óbito são constituídas, assim como pensar que implicações elas produzem quando se vai pensar em propostas de melhorias nos serviços de atendimento. A partir do embate entre esses dois modos de ver a trajetória dos pacientes é que o Comitê vai se posicionar institucionalmente enquanto órgão estatal.

As reuniões do Comitê, com cerca de duas horas de duração, acontecem mensalmente e, em cada uma delas, discute-se três casos de óbito. Algumas informações contidas nos prontuários são coletadas nos serviços de saúde pelos representantes que se fazem presentes no Comitê. Outras são coletadas nos sistemas de informação (SINAN, SICLOM,

SISCEL e SIM⁵) pelos profissionais ligados à Vigilância em Saúde do município. Também deve-se atentar para os importantes relatos pessoais dos profissionais de saúde que dão sentido ao conteúdo das informações médicas e técnicas outrora coletadas, compondo, assim, um caso legível aos olhos dos membros e produzindo um mapa abreviado da trajetória daquele paciente que foi a óbito nos serviços de saúde.

O Comitê inicia a discussão a partir de um fato biológico: a morte de uma pessoa portadora do vírus da AIDS. Geralmente, a apresentação do caso é no mês posterior ao seu óbito. O corpo do paciente é ali apresentado pelos dados biomédicos, pelos exames, pelas tomografias, radiografias e pelas descrições que os profissionais da saúde fazem; pode-se, assim, reconstituir, ao menos em parte, o itinerário terapêutico daquele paciente.

A discussão do caso se dá com uma apresentação em *PowerPoint* na forma de uma linha do tempo na qual se reconstitui o itinerário, a partir das informações reunidas pelos coordenadores do Comitê. A linha do tempo é, em si, uma ferramenta de ordenação lógica da trajetória vivida pelo paciente. As informações reunidas na linha do tempo foram disponibilizadas pelos serviços, como data e local do diagnóstico de HIV, dados clínicos obtidos de exames, o período em que o sujeito ficara internado nos hospitais, informações de vínculo aos serviços de saúde e dados acerca da retirada pelo paciente de medicamentos antirretrovirais nas farmácias dos serviços de saúde. Frequentemente, as informações sobre os pacientes nos serviços de saúde são insuficientes para compreender a trajetória completa de um caso pelos serviços de saúde. Muitas vezes, não há quaisquer registros e nenhum tipo de informação – principalmente nos casos de paciente classificado como “critério óbito”, pois estes permaneceram menos tempo em um serviço de saúde. Os casos discutidos no Comitê classificados como “critério óbito” são aqueles que descobriram seu status sorológico e sua doença praticamente no mesmo

5 SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação; SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos; SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral; SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade.

momento em que faleceram; o Comitê busca sempre discutir pelo menos um caso “critério óbito” a cada reunião, visto que este é tomado como exemplar de um problema que vai desde o acesso ao diagnóstico até o funcionamento dos serviços no município.

Na mesma linha do tempo, apresentam-se muitas informações referentes à internação na qual se deu o óbito e quase sempre há maior riqueza de dados sobre a última internação. Há simultaneamente uma precariedade de dados sobre o contexto em que o paciente se descobriu portador do vírus HIV, bem como a sua vinculação inicial com os serviços de saúde. As informações biomédicas compartilhadas na reunião dão conta de dados sobre as doenças e os sintomas que o paciente apresentava, os medicamentos a ele ministrados durante sua internação e a sua causa de óbito. Quando os coordenadores do Comitê apresentam os dados referentes à última internação é que os profissionais da saúde envolvidos no caso são convidados a falar sobre. Só então, após a apresentação do caso e dos profissionais da saúde, inicia-se o debate mais amplo com todos os membros, no qual são feitas questões pelos presentes a respeito da linha de cuidado adotada e do tipo de atendimento que o paciente recebeu.

A reconstituição, em uma linha do tempo, dos usos que o paciente fez dos serviços de saúde é um procedimento que dá legibilidade: é um processo de tornar legível, compreensível e organizado um conjunto de informações sobre uma trajetória de um sujeito que já morreu. As informações que cada serviço disponibiliza formam um quebra cabeça complexo, e a primeira coisa que o Comitê faz é tentar ordenar isso numa linha do tempo.

Identificou-se também que o próprio Comitê possui critérios de seleção dos casos de óbito para a análise e não analisa todos os casos de óbito por AIDS que ocorrem no município. Durante a pesquisa tentei explorar essa questão. Os coordenadores dizem que, tendo em vista o grande número de casos, precisaram estabelecer critérios para priorizar análises. Mais uma vez, o conceito de legibilidade de Scott (1998) pode ser usado para pensar o Estado em ação.

Os tipos de óbito com os quais o Comitê se preocupa primariamente são os de pacientes que se descobriram portadores do HIV na última internação da vida, os chamados casos de “critério óbito”. O caso de “critério óbito” significa que o sujeito não teve acesso à testagem no momento oportuno. Neste caso, então, o itinerário terapêutico consiste fundamentalmente na sua única internação que resultou no óbito, tendo quase nenhuma duração no tempo. Os outros casos analisados pelo Comitê são selecionados com base em outros quatro critérios, a saber, pessoas com menos de dois anos de diagnóstico de HIV, gestantes ou puérperas, pessoas com menos de 30 anos de vida e pacientes coinfectados por Tuberculose e HIV/AIDS.

Os quatro critérios que informam a seleção dos casos analisados são lembrados a todos os presentes pelos coordenadores em vários momentos nas reuniões. Dessa forma, identifica-se mais uma estratégia de legibilidade empreendida pelo Comitê na tentativa de compreender a realidade social que se está inserido e que ele se propõe a intervir. Tendo em vista o relato de limitações para a análise de todos os casos, criam-se critérios que direcionam quais casos devem ser considerados pelo Comitê.

Em relação à mortalidade por AIDS, uma coordenadora do Comitê afirma que em 2015 ocorreram 377 óbitos por AIDS na cidade⁶ e, destes, 169 casos foram analisados pelo Comitê no ano de 2015 por estarem dentro dos critérios. Mensalmente, neste ano, investigaram-se entre 12 a 20 casos, sendo que três eram selecionados para discussão nas reuniões mensais. A partir da análise desses casos é que o Comitê elabora uma recomendação que é enviada para a Secretaria Municipal de Saúde e para os serviços de saúde.

Por trabalhar com informações provenientes de diferentes serviços de saúde, sobretudo a partir dos prontuários, o Comitê requer da colaboração dos seus membros para a investigação dos casos de óbitos por AIDS. Em vários casos, o paciente teve passagem por diversos serviços desde a descoberta do seu status sorológico até seu óbito. A execução da

6 Dados coletados em janeiro de 2016 e podem ter sofrido alguma alteração.

investigação depende que cada profissional compartilhe as informações do caso e sobre quais procedimentos terapêuticos foram adotados, dentro dos serviços de saúde, para tratar o paciente. Ao Coordenador da Área Técnica de DST/AIDS e às funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde do Município, que coordenam as reuniões do Comitê, cabem organizar as atividades e a discussão dos casos.

Dessa forma, com o uso dos sistemas do Sistema Único de Saúde, já referidos, as funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica que participam do Comitê conseguem ter acesso aos vários tipos de informações dos pacientes que foram à óbito. Por exemplo, com o acesso ao SICLOM, consegue-se saber por quanto tempo o paciente utilizou terapia antirretroviral; o SISCEL permite que seja acessado o resultado de exames.

Cada reunião do Comitê conta com aproximadamente 25 pessoas, que discutem três casos de óbito. Durante a reunião do Comitê, as falas são feitas de modo ordenado: nas discussões, os membros respeitam o tempo de fala do outro. Dentre os membros, os profissionais que atuam nos serviços públicos de saúde comparecem assiduamente às reuniões, assim como os agentes governamentais e os representantes da sociedade civil. Aqueles que representam os serviços privados de saúde são mais resistentes em participar assiduamente e, muitas vezes, em cooperar com as investigações dos casos, relutando em fornecer os dados clínicos dos pacientes. Dessa forma, quando se monta o “mapa abreviado” – para usar o conceito de James Scott – da trajetória do sujeito, a não-cooperação de todos os agentes envolvidos compromete o trabalho do Comitê de entender a situação epidemiológica do município.

Os representantes da sociedade civil e dos movimentos sociais que comparecem ao Comitê demonstram uma atitude de maior cobrança em relação à qualidade do atendimento nos serviços. Galvão (2000) identifica uma postura ativa por parte dos movimentos sociais desde a década de 1980 em relação à cobrança do Estado por serviços de qualidade para o tratamento da epidemia. Durante todo o período em que estivemos acompanhando as reuniões do Comitê, foi possível

registrar a postura crítica desses membros nas discussões sobre os casos. Frequentemente, eles cobram por melhor qualidade da assistência nos serviços de saúde que atendem a população que vive com HIV/AIDS. Uma das pessoas que se envolveu com a criação do Comitê, e que era um dos seus coordenadores no momento em que a presente pesquisa foi desenvolvida, possui uma longa trajetória junto aos movimentos sociais voltados ao combate da epidemia. Dessa forma, em diversos momentos, essa pessoa alterna entre uma posição de gestor – pensando em maneiras de melhorar os serviços disponibilizados pelo Estado – e de militante da sociedade civil – cobrando por parte dos outros agentes envolvidos um comprometimento com a temática. Biehl (2004) nomeou as relações entre Estado e Sociedade Civil que perduram desde meados dos anos 1990 até o presente, como as de um Estado Ativista, onde há tensão, interdependência e relações mútuas deste Estado para com os movimentos sociais.

A coleta de informações por parte do Comitê é feita junto aos profissionais de saúde através de um questionário disponibilizado *on-line* (Google Forms) para todos os membros do Comitê. O formulário contém dezenas de campos sobre o paciente, como quais problemas de saúde que apresentava; o local onde foi feito o diagnóstico; há quanto tempo era portadora do vírus; os dados clínicos referentes às três últimas internações; local onde ocorreu o óbito. É interessante notar que a ferramenta conta com uma pergunta sobre situações de vulnerabilidades apresentadas pela pessoa que foi a óbito. O questionário limita as opções de resposta: usuário de álcool e drogas, paciente institucionalizado (entendido como paciente privado de liberdade), pessoa em situação de rua, profissional do sexo e portador de doença psiquiátrica.

A busca de informações dentro dos serviços de saúde constrói o mapa abreviado da vida do sujeito. Ela torna a sua trajetória dentro dos serviços legível, principalmente aos olhos dos profissionais de saúde que compõem o Comitê. Entretanto, esse mapa abreviado é considerado incompleto pelos membros que têm experiência junto aos movimentos sociais (da sociedade civil), que não participam do processo

de investigação dos casos, apenas das suas discussões. Há um conflito entre os profissionais de saúde e os representantes da sociedade civil: muitas vezes, durante a discussão dos casos, os membros que possuem trajetórias com movimentos sociais questionaram se, além de informações técnicas biomédicas (como resultados de exames ou diagnósticos de doenças), haveria alguma informação apontando para elementos de vulnerabilidade social da pessoa que foi a óbito. Para os representantes dos movimentos sociais, esse tipo de informação é muito importante para se compreender os motivos que levaram o paciente portador do vírus HIV a óbito. Fica evidenciado nas discussões do Comitê que o campo sobre vulnerabilidades que está no formulário *online* não dá conta de abarcar as situações que os ativistas julgavam necessárias.

EXEMPLIFICANDO O DEBATE: A APRESENTAÇÃO DE UM CASO

Aqui, vamos ilustrar a discussão elaborada até o momento apresentando um caso discutido no Comitê com base nas notas produzidas a partir da observação de cunho etnográfico. Inspirados no trabalho da antropóloga Lauren Fordyce (2014), desenvolvido em um Comitê de Mortalidade Infantil e Fetal no Estado da Flórida nos Estados Unidos da América, tomamos um caso como ilustrativo da questão da “legibilidade” que estamos discutindo. A partir da seleção de um caso, cujas discussões no âmbito do Comitê são aqui reconstruídas, é possível se depreender a forma como os agentes inseridos no campo operam à luz dos conceitos de Scott (1998).

A discussão do Comitê foi registrada no Diário de Campo de uma reunião ocorrida em outubro de 2015. A sala onde ocorria a reunião era grande, encontrava-se no último andar de um hotel, próximo à Estação Rodoviária de Porto Alegre. As cadeiras, dispostas em sete fileiras, possibilitavam que todos conseguissem falar e se ouvir bem. Como de costume, a sala contava com uma mesa central, um computador e um *datashow*. Assim que a reunião começou, logo após as oito e meia da manhã, os coordenadores do Comitê organizaram a apresentação em

slides, demonstrando, em forma de uma “linha do tempo”, o caso que culminara no óbito do paciente, coinfetado por tuberculose e HIV.

O caso era de um homem com quase 40 anos, que falecera em um hospital público da cidade. Uma das participantes do Comitê apresenta o caso, mostrando os dados do paciente projetados em uma tela, para que todos pudessem ver. Comunicou que o sujeito fora internado nesse hospital público em julho de 2015 e que o óbito ocorrera um mês depois, em agosto. A participante traz a informação de que ele fora testado no ano de 2006, tendo sido confirmado que tinha o HIV, e que o exame referente ao CD4⁷ do paciente naquela ocasião revelara apenas 166 unidades por mm³ – o que foi considerado baixo e comprometedor à saúde do paciente pelos que estavam na reunião. No seguimento, a coordenadora não refere conhecer outros exames para HIV que o paciente tenha feito, afirmando, igualmente, que o sujeito esteve em terapia antirretroviral (TARV) por apenas um período, em 2011. O paciente teve um diagnóstico de tuberculose em 2012, em outro serviço de saúde público, próximo ao hospital no qual ele faleceu. Com base nos cálculos feitos pela coordenadora, o sujeito vivera, no total, nove anos com o vírus HIV. As informações a respeito do paciente foram expostas de maneira rápida, tendo a coordenadora concluído sua fala em poucos minutos.

A médica do hospital público onde o paciente fora a óbito é convidada a falar: ela se queixa, primeiramente, da quantidade de páginas (em torno de 100) da documentação referente ao paciente que havia em seu hospital. Ela segura o grande bloco de papel nas mãos, enquanto fala, posicionada de pé, ao lado da coordenadora e de frente para todos. A médica parece ter aproximadamente 50 anos, e, além de sempre se fazer presente nas reuniões do Comitê, apresenta sempre uma postura de interesse com relação ao que está sendo discutido.

7 O exame conhecido simplesmente como CD4 se refere à contagem de linfócitos T CD4+, glóbulos brancos do sistema imunológico. Em adultos saudáveis, o CD4 varia entre 800 a 1.200 unidades por mm³. O organismo está vulnerável a infecções comuns quando este valor está abaixo de 200 unidades por mm³.

No relato da médica, surge a informação de que o paciente fizera um teste anterior para HIV, em 1994. A seguir, um trecho do diário de campo ilustra tal ponto:

A médica inicia sua fala relatando que em 2012 o paciente se apresentara no seu hospital com mal-estar, suor e dor. Ela também afirma que o paciente relatou ter HIV desde 1994, e já ter sido diagnosticado com Hepatites B e C em uma data não especificada. Em 2012, segundo a médica, ele fora encaminhado para outro serviço de saúde, de média complexidade, próximo ao hospital em que ela atua, para tratar da tuberculose e das hepatites. A médica relata, ainda, que o sujeito bebia duas garrafas de cachaça por dia, era morador de rua e, também, usuário de drogas [crack]. O fato da médica **iniciar** o relato do paciente enfatizando que ele era usuário de drogas e de álcool, bem como morador de rua, destoa da maior parte dos relatos de casos no Comitê. Outros relatos acabam também salientando características como estas, mas o fazem em geral mais adiante na discussão do caso. As palavras usadas pela médica já constroem uma imagem, e já se cria na discussão um imaginário sobre o sujeito. Ela fala que consta no prontuário que o paciente se apresentara diversas vezes ao serviço entre 2012 e 2015 (sempre ao mesmo hospital público em que ela trabalha) dizendo, de maneira nervosa, que precisava de remédio para tratar a infecção pelo HIV. A médica diz que o paciente ficara “bem” depois de ser atendido e medicado no hospital em 2012. Na ocasião, foi feito um encaminhamento do paciente para o ambulatório do hospital, para que fosse acompanhando por um infectologista. A médica diz que o paciente desaparece, voltando apenas um ano depois ao serviço, em 2013. Não fica claro se o paciente foi notificado como portador da doença AIDS. O serviço sempre respondia à demanda do paciente solicitando os exames de carga viral e CD4 – o que ele nunca tinha “paciência” para fazer segundo a médica. O relato da médica é de que ocorreu um novo desaparecimento dele em 2013, e que o paciente retornara em 2014, quando então relatou que estivera preso e que tomara 90 injeções para curar a tuberculose na prisão. Não fica claro exatamente o que é feito quando o paciente se apresenta ao hospital em que

a médica trabalha, se em alguma destas ocasiões ele foi internado ou se é atendido em consulta ambulatorial. Fica subentendido que é no serviço de emergência do hospital que o paciente apareceu todas essas vezes que foram relatadas. A médica enfatiza ao longo de toda sua narrativa o fato de o paciente ser usuário de drogas e de álcool.

Apesar das ferramentas de produção de legibilidade utilizadas – prontuários, relatos dos profissionais de saúde, sistemas de informação, sistematização em um formulário *online* – a criação do “mapa abreviado”, ou seja, a compreensão do caso, apresenta dificuldades. Foram apresentadas diversas informações referentes ao itinerário terapêutico do paciente na sua busca, em diversas ocasiões, pelo serviço de saúde. Todavia, essas informações nos pareceram relativamente confusas, visto que os dados sobre a data de testagem eram distintos: a médica relata que ele fora diagnosticado ainda na década de 1990, enquanto a funcionária da Vigilância, a partir do acesso ao Sistema de Notificação de Agravos de Notificação (SINAN), tem o ano de 2006 como a data do diagnóstico de HIV. Não ficou claro ao final da apresentação inicial qual foi o serviço de saúde que fez o diagnóstico de HIV e se o paciente foi informado ser portador da doença AIDS, em 2006; em 1994, não havia notificação para a infecção por HIV, apenas para AIDS, e, portanto, o caso poderia não ter sido notificado. O relato da médica parece apontar para uma busca, sempre, pelo paciente, do mesmo serviço de saúde do qual também desaparece em diferentes momentos em um intervalo de três anos (entre 2012 e 2015).

As informações sobre cada vez em que o paciente se apresentou ao serviço, contidas no enorme bloco de papel que a médica segurava em suas mãos, não foram detalhadas. É possível compreender que a procura por um serviço de média complexidade, que tratasse tuberculose e hepatite, bem como a passagem pelo sistema prisional, onde foi tratada a tuberculose, compõem o itinerário terapêutico do paciente. Entretanto, nenhum representante do referido serviço de média complexidade

compareceu à reunião para dar mais informações sobre o caso. A representante da Superintendência dos Serviços Penitenciários (SUSEPE) pede a palavra e revela não haver qualquer registro do sujeito pelo sistema penitenciário, admitindo, além disso, que o paciente pode ter mentido sobre o fato de por lá ter passado e “ter se curado da tuberculose”. A discussão a respeito do caso fornece informações incompletas, uma vez que não estavam presentes profissionais de diferentes serviços de saúde por onde esse paciente passou: compareceram apenas dois profissionais, de dois serviços mencionados no relato.

A médica descreveu, a partir das informações que possuía em mãos, todas as vezes em que o paciente procurou o serviço. A postura dela, sempre demonstrando interesse e empenho no caso, revelaram uma pessoa preocupada em compartilhar as informações a fim de que o Comitê compreendesse o caso. Por outro lado, toda sua reflexão, ao final, sublinhou o fato de que o paciente que era usuário de drogas e álcool e de difícil trato. Na discussão acerca do caso fica evidente que se trata de um corpo indisciplinado (FOUCAULT, 2013). A médica ressalta que o mesmo não ia às consultas agendadas, não realizava os exames, bebia muito, usava drogas e não se vinculava ao ambulatório para cuidar da infecção pelo HIV. Com base no relato, tratava-se de alguém que resistia à intervenção médica, mas que, ao mesmo tempo, procurara em diversos momentos da sua vida o serviço de saúde. Não se discutiu, no Comitê, a forma com que o serviço acolhia e tratava o paciente, cada vez que ele aparecia. A médica leu, em diversos momentos, os prontuários do paciente: anualmente, ele se apresentava ao serviço, dizia-se usuário de *crack* e era orientado pelos profissionais de saúde a parar de fazer uso da droga. A profissional pontua que não constava qualquer encaminhamento dele para um serviço de saúde mental.

Até aquele instante, os membros do Comitê sabiam que se tratava de um morador de rua, aparentemente solitário, usuário de drogas e de álcool. Apenas no final da sua apresentação a médica relata que uma mulher apareceu no hospital dizendo que conhecia o paciente. Tal visita fora feita na mesma internação que resultou no óbito. A mulher que fora

ao serviço era uma senhora que alimentava o paciente e para ele cedia um quarto; através dela, foi possível que o hospital localizasse a viúva e seus filhos, moradores de uma cidade da Região Metropolitana. Quando estava prestes a terminar sua fala, a médica fez um último comentário sobre o caso: “Triste, muito triste, tu olhar e ver que não tem muito que fazer”.

Através dos dados levantados nos diferentes sistemas de informação, identificou-se que esse paciente retirou medicamentos para TARV em 2011, o que foi apresentado no início da reunião, nos *slides* exibidos pela coordenadora do Comitê. A informação sobre o tratamento, no entanto, não foi incorporada à discussão do caso. Não se questionou em qual serviço de saúde a medicação foi retirada. Os conceitos de Scott (1998) de legibilidade e mapa abreviado ajudam a compreender como as informações sobre o caso foram agregadas durante a reunião, mesmo que, muitas vezes, sem muita clareza e precisão. Apesar de não se especificar o contexto em que se deu a última internação, o óbito do paciente havia se tornado compreensível aos olhos dos membros do Comitê com a apresentação da coordenadora e da médica do hospital. O enorme bloco de papel contendo os prontuários referentes aos últimos anos e as descrições dos problemas de saúde, aliados à sua indisciplina, tornaram legível a sua história dentro da lógica que foi empregada para contar a sua história: tratava-se de uma lógica biomédica.

Na sequência, o coordenador do Comitê perguntou, então, se existia alguma recomendação aos serviços de saúde. Um médico, atuante em um serviço público da cidade, pede a palavra, pontuando que foi dado, em 2011, um tipo de remédio antirretroviral que não seria o mais indicado para pacientes não aderentes ao tratamento, em função de tenderem a adquirir resistência biológica, tornando os medicamentos ineficazes. A informação sobre o tipo de medicamento receitado estava em um dos *slides* apresentados. Ao mesmo tempo, o mesmo médico, que possui uma trajetória de mais de 20 anos de trabalho, ponderou que “o sujeito era tão errático que também não faria diferença ministrar outro

tipo de medicação”. O tom da discussão era de um “caso perdido”: não havia o que se fazer.

A médica pede a palavra, novamente, e retoma algumas características do paciente: era usuário de drogas, morador de rua, não possuindo qualquer tipo de estrutura familiar. Depreende-se que ela presume que tais fatores são determinantes de ordem social que tornaram esse paciente mais vulnerável à infecção por HIV, à AIDS e à sua morte. Em seu discurso, a profissional salienta que “Esse sujeito não tinha nenhuma estrutura, morava na rua”, de maneira enfática. Ao longo do relato, identificaram-se elementos que contribuíram para uma maior vulnerabilidade desse paciente no âmbito institucional e programático: houve uma dificuldade do serviço de saúde para o acolhimento do paciente, para vincular o paciente ao serviço e para a adesão dele aos tratamentos biomédicos para a AIDS, a tuberculose e as hepatites. O hospital não encaminhou formalmente o paciente para algum serviço de saúde mental que oferecesse algum tratamento para a sua dependência química.

É perceptível, pela fala da médica, que essa entende que a organização dos serviços de atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS precisa melhorar. O caso relatado demonstra a necessidade de ação, por parte das equipes de saúde, em conjunto com assistentes sociais, psicólogos e médicos para trabalhar com pacientes soropositivos que são dependentes químicos. Ela ainda faz um comentário a respeito da estrutura do hospital onde trabalha, queixando-se das equipes de saúde, que, segundo ela, são pouco integradas. Para completar, explica que os residentes de Medicina que lá estão não entendem a importância de se trabalhar em conjunto com os assistentes sociais, no caso de pacientes com HIV.

A funcionária da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde chamou a atenção para o fato de que o paciente buscou o hospital inúmeras vezes, mesmo que a ele não ficasse vinculado. Os coordenadores do Comitê entenderam que, cada vez que o sujeito procurou o serviço de saúde, mas não foi “vinculado ao serviço”, havia se perdido uma

oportunidade. A oportunidade neste caso era a de se “vincular” o paciente ao tratamento para a AIDS, isto é, assegurar sua adesão ao esquema prescrito pelos médicos. Apesar de a funcionária da Vigilância, que também é coordenadora do Comitê, ter sido clara em seu posicionamento crítico, não houve um debate a este respeito neste momento no âmbito do Comitê.

Ao longo do trabalho de campo, identificamos que as funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde pontuavam mais nas discussões do Comitê aquelas características que tornavam os pacientes vulneráveis, principalmente no que tange às vulnerabilidades de âmbito social e programático. Em diversos momentos suas falas enfocam a organização e a estrutura dos serviços de saúde.

Após o comentário da Coordenadora, um médico, que também se envolvera no processo de criação do Comitê, pede a palavra:

A fala do médico foi no sentido de que é importante se colocar no lugar do outro e que ele identifica muito uma fadiga de compaixão dos profissionais de saúde. Ele aponta que é comum os médicos não se importarem muito com os pacientes, porque é “mais um”, entre uma centena de casos. O médico então pergunta aos membros ali presentes: “o que isso tem a ver com o Comitê?” Ele fala que o Comitê existe há 3, 4 anos, e que não é mais possível seguir com essa realidade. É importante iniciar o diálogo com os serviços de saúde. Segundo o médico, “a rede se acostumou com essa realidade”. Ao mencionar “essa realidade”, aponta o dedo para o *slide*, referindo-se ao caso que estavam discutindo. Ele enfatiza que o Comitê precisa estabelecer um diálogo com os serviços para que sejam pensadas em melhorias na qualidade do atendimento.

A fala do médico descortina inúmeros componentes: cada trecho de fala é rico em sentidos. Ele tenta, antes de tudo, despertar, a partir de

um discurso mais sentimental, outro olhar sobre a população que vive com HIV. A reivindicação dele, dizendo que é impossível seguir com essa realidade, ao pedir o diálogo entre os serviços e um funcionamento em rede, é importante no sentido de pressionar os membros presentes na reunião a elaborarem estratégias para o manejo das demandas e necessidades dos pacientes dentro dos serviços. Outro importante ponto na fala do médico é o aspecto da efetividade do Comitê. Afinal, o Comitê existia há quatro anos, e ele questionava o que já havia sido realizado.

O representante dos movimentos sociais no Comitê, após a fala do médico, critica a rede de serviços e questiona onde estavam os serviços ligados à saúde mental quando o paciente, usuário de *crack*, apresentou-se aos serviços do hospital público. Segundo ele, “a situação está pedindo socorro”. Ele é enfático no seu questionamento e, apesar de todos terem escutado com atenção às suas reivindicações, não se dá continuidade em direção a uma discussão maior. Esse tópico, levantado pelo representante dos movimentos sociais, foi registrado em vários momentos da pesquisa; a relação entre os serviços era sempre descrita como muito difícil por muitos dos membros do Comitê (agentes governamentais e profissionais de saúde), devido aos problemas de encaminhamentos (referência e contra referência) de um paciente de um serviço de saúde a outro, especialmente entre os serviços especializados. Não há uma coordenação geral desses serviços, e a maior dificuldade apontada é o fato de que alguns destes serviços são de responsabilidade da Secretaria Estadual de Saúde enquanto outros são vinculados à Secretaria Municipal de Saúde. Conforme relatado pelos entrevistados, não existem canais formais de comunicação entre serviços de esferas diferentes. Além disso, há casos discutidos no âmbito do Comitê em que o usuário dos serviços de saúde situados em Porto Alegre é morador de outro município da Região Metropolitana, de modo que para acessar seu prontuário é necessária a comunicação

Após a intervenção do representante da sociedade civil, uma médica se inscreveu na discussão. Ela era visivelmente mais jovem do que os outros médicos presentes na reunião e trabalha em um hospital

da periferia da cidade. Sua fala se deu na mesma linha do que havia sido dito antes:

A médica diz que fez residência no mesmo hospital que ocorreu o caso e fala que as equipes de saúde não contam com equipe multiprofissional e aponta que o único profissional que vê o paciente é o médico, por 20 minutos, durante uma consulta. Ela enfatiza a questão social, que é muito presente nesses casos. Ela fala que o atendimento por psicólogos e assistentes sociais não existe dentro do ambulatório de infectologia, que é apenas o médico que vê o paciente. A médica também ressalta que não tem nem sala para isso no Hospital, mas acha importante que tenha. O representante dos movimentos sociais comenta a seguir, de forma irônica, “Esse é o Hospital de *referência* de Porto Alegre!”.

O coordenador da Área Técnica se pergunta, no final da discussão: “O que nós, *Poder Público*, poderíamos ter feito?”. A pergunta fica sem resposta, no final, mas demonstra uma preocupação, por parte do agente governamental, de se pensar o que os serviços de saúde poderiam fazer para melhorar o atendimento.

Durante o debate, falas e críticas foram feitas, de maneira organizada, uma após a outra. Todos os presentes na reunião escutaram com atenção e respeito as falas dos membros; contudo, não houve um momento posterior em que se traçassem estratégias para solucionar os problemas discutidos. Foram feitas várias críticas ou apontamentos, após a apresentação do caso: da médica, em relação ao serviço que atua; da coordenadora, sobre a questão do vínculo de um paciente usuário de drogas e soropositivo ao serviço; do médico, com relação ao tratamento antirretroviral que o paciente recebera por um curto período de tempo em 2011; do segundo médico, sobre o tratamento que os serviços oferecem; do representante da sociedade civil, acerca dos serviços de saúde mental e da rede de assistência; da segunda médica, pontuando a precariedade do atendimento e a não-integração de outros profissionais de saúde ao serviço prestado no ambulatório.

A apresentação do caso aqui relatado acabou com o gestor e coordenador do Comitê questionando de forma quase retórica o que o Poder Público poderia ter feito para evitar o desfecho do caso, isto é, uma morte evitável e por isto mesmo precoce. O silêncio que se fez após a sua pergunta ilustra a dificuldade do Comitê em formular medidas factíveis para a solução das fragilidades institucionais identificadas. As informações sobre o caso, apesar de muitas vezes desconstruídas e confusas, permitem a visualização das barreiras que os usuários enfrentam no acesso a e na permanência em serviços de saúde. Posto esse quadro, sabe-se que os membros ainda têm dificuldades, mesmo após a pergunta enfática do coordenador, de pensar e propor mudanças nos serviços de saúde.

CONCLUSÃO

O Comitê mostra-se, sem dúvida, como um importante local de discussão e reflexão sobre a situação da epidemia de AIDS da cidade de Porto Alegre (RS). Os casos selecionados, dentro dos critérios estabelecidos, demonstram as fragilidades dos serviços de saúde voltados para HIV/AIDS, assim como são reveladores das situações de vulnerabilidade social e programática em que os pacientes se encontram. A discussão dos casos também indica dificuldades de comunicação entre serviços – especialmente entre serviços municipais e estaduais – e lacunas nas informações disponíveis e disponibilizadas pelos serviços de saúde ao Comitê – com destaque para a baixa participação de representantes dos serviços privados nas reuniões.

Identifica-se o esforço de, usando o conceito de Scott (1998) e Veen Das e Poole (2004), de *tornar legível* os casos dos pacientes que foram a óbito. Os membros do Comitê mobilizam um conjunto de ferramentas e de estratégias para acessar e organizar as informações. O mapa abreviado que o Comitê constrói serve para evidenciar problemas de ordem institucional e social. Por um lado, revelam-se fragilidades na organização e funcionamento dos serviços de saúde. Por outro, ficam

patentes as condições de vida daqueles sujeitos cujos casos são discutidos no Comitê. Isto engendra dois tipos de discussão no âmbito do Comitê.

Para que o Comitê seja um órgão auxiliar do Estado – do *Poder Público*, como disse seu coordenador –, promovendo mudanças na organização dos serviços e na própria condução da política pública, é preciso que se aprimore a forma como são conduzidas tanto as atividades de investigação dos casos quanto as de discussão. A investigação e a discussão devem resultar em recomendações que objetivem mudanças na rede de serviços de saúde, com vistas à sua melhoria.

Quando a discussão enfoca as características do usuário do serviço de saúde – ser morador de rua ou usuário de drogas, por exemplo – o Comitê acaba por questionar a possibilidade mesmo de produzir algum tipo de recomendação, pois tende a centrar o debate na organização e funcionamento dos serviços. O corpo indócil e indisciplinado não é objeto das intervenções debatidas pelo Comitê. Os membros da sociedade civil exigem uma melhor organização dos serviços de saúde.

As ferramentas que o Comitê emprega para tornar legível os sujeitos que estão às margens do Estado – os moradores de rua, os usuários de drogas, os pacientes indisciplinados que não aderem aos tratamentos prescritos – produzem um mapa abreviado que é, em si, objeto de disputa. Neste espaço de discussão, onde os marginalizados não têm mais voz, pois estão mortos, cabe aos poucos representantes dos movimentos sociais e da sociedade civil questionarem, criticarem, reformularem os mecanismos de legibilidade empregados e a própria leitura produzida sobre os óbitos. Estes que contestam não estão propriamente nas margens – ou melhor, não estão da mesma forma que os pacientes cujos casos foram discutidos, na medida em que estão no Comitê representando movimentos sociais; estão no entanto também às margens e por isso podem dar voz aos pacientes mortos porque são pessoas que vivem com HIV/AIDS e/ou pertencem a minorias sexuais. Observa-se, como argumentam Das e Poole (2004), que as ferramentas de legibilidade estão em disputa e os limites do Estado estão constantemente sendo redefinidos.

É preciso explicitar que o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS representa uma experiência ainda recente na gestão pública municipal, tendo sido criado em 2011. Assim, acredita-se que o Comitê ainda está em processo de consolidação institucional e buscando formas de formular e implementar medidas que possam impactar na melhoria dos serviços de saúde. O Comitê é capaz de diagnosticar inúmeros problemas na rede de serviços de saúde da cidade e apontar as fragilidades desta rede no atendimento dos pacientes vivendo com HIV. Os determinantes sociais dos processos de adoecimento que resultam na morte dos pacientes ficam às margens deste órgão que integra a administração pública municipal; são justamente as situações que colocam os sujeitos nestas “pontas” – que os tornam mais vulneráveis à infecção pelo HIV e ao adoecimento pela AIDS – que os instrumentos do Comitê não dão conta de captar. Aqui, as práticas de controle do Estado, de registrar, documentar, modificar, medicalizar, revelam-se insuficientes. O Comitê, enquanto grupo, não constituiu um grupo homogêneo de pensamento, e sim apresenta-se como uma arena de disputa de entendimento sobre vulnerabilidades sociais dos pacientes e sobre o que deve ser feito para solucionar os problemas identificados.

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. *Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde*. São Paulo: Editora Fiocruz, 2012.

BIEHL, João. The activist state. *Social Text*, Durham, v. 22, n. 3, p. 105–132, 2004. Disponível em: <[https://read.dukeupress.edu/social-text/article/22/3%20\(80\)/105/32678/The-Activist-State](https://read.dukeupress.edu/social-text/article/22/3%20(80)/105/32678/The-Activist-State)>GLOBAL-PHARMACEUTICALS-AIDS-AND>. Acesso em: 27 ago. 2018.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2017* Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde., 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2017>

CASTILHO, Sérgio Ricardo Rodrigues; LIMA, Antônio Carlos de Souza; TEIXEIRA, Carla Costa. *Antropologia das práticas de poder: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações*. Rio de Janeiro: Contra Capa: FAPERJ, 2014.

CASTRO, Maria Soledad Maroca de. *A integralidade como aposta: etnografia de uma política pública no ministério da saúde*. 2014. Tese (Doutorado em Antropologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2014. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/16190>>. Acesso em: 27 ago. 2018.

DAS, Veena; POOLE, Deborah (Ed.). *Anthropology in the margins of the state*. first edition ed. Santa Fe, N.M. : Oxford England: School for Advanced Research Press, 2004.

DOULA, Sheila Maria. Meio ambiente e conhecimento local no discurso camponês latino-americano. *Universum*, Talca-Chile, v. 16, p. 349-360, 2001.

FARIAS, Juliana. Fuzil, caneta e carimbo: notas sobre burocracia e tecnologias de governo. *Confluências: Revista Interdisciplinar de Sociologia e Direito*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 75-91, 2015.

FERREIRA, Letícia Carvalho de Mesquita. Apenas preencher papel: reflexões sobre registros policiais de desaparecimento de pessoa e outros documentos. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 39-68, 2013.

FORDYCE, Lauren. When bad mothers lose good babies: understanding fetal and infant mortality case reviews. *Medical Anthropology*, New York, v. 33, n. 5, p. 379-394, 2014. <https://doi.org/10.1080/01459740.2013.844696>.

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir: o nascimento da prisão*. São Paulo, Edições 70, 2013.

GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo, Editora 34, 2000.

MONSMA, Karl. James C. Scott e a resistência cotidiana: uma avaliação crítica. *Bib*, Rio de Janeiro, v. 49, p. 95-121, 2000.

OLIVEIRA, João Pacheco de. Mensurando alteridades, estabelecendo direitos: práticas e saberes governamentais na criação de fronteiras étnicas. *Dados*, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 1055-1088, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0011-52582012000400007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 27 ago. 2018.

RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1067-1078, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 27 ago. 2018.

SCHUCH, Patrice. A legibilidade como gestão e inscrição política de populações: notas etnográficas sobre a política para pessoas em situação de rua no Brasil. In:

FONSECA, Claudia; MACHADO Helena. *Ciência, identificação e tecnologias de governo*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2015. p. 121-145.

SCOTT, James C. *Domination and the arts of resistance: hidden transcripts*. New Haven: Yale University Press, 1992.

SCOTT, James C. *Seeing like a state: how certain schemes to improve the human condition have failed*. Yale: Yale University Press, 1998.

TEIXEIRA, Carla Costa; LIMA, Antônio Carlos de Souza. A antropologia da administração e da governança no Brasil: área temática ou ponto de dispersão? In: MARTINS, C.; DUARTE, L.F. *Horizontes das ciências sociais no Brasil: antropologia*. São Paulo, ANPOCS, 2010. p. 51-96.