



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

HIGOR ARAUJO DE ALMEIDA

**INTERAÇÕES ENTRE SOCIEDADE CIVIL E GESTÃO PÚBLICA: ANÁLISE DA
MOBILIZAÇÃO DA UNIÃO DE MÃES DE ANJOS (UMA) FRENTE A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA – SCZ (2015-2020)**

Recife

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

**INTERAÇÕES ENTRE SOCIEDADE CIVIL E GESTÃO PÚBLICA: ANÁLISE DA
MOBILIZAÇÃO DA UNIÃO DE MÃES DE ANJOS (UMA) FRENTE A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA – SCZ (2015-2020)**

Monografia apresentada pelo discente **Higor Araujo de Almeida** ao Curso de Ciências Sociais da UFRPE – Universidade Federal Rural de Pernambuco, como requisito de aprovação para a disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II e para a obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

Orientadora: Dr^a. Gabriella Maria Lima Bezerra

Recife

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal Rural de Pernambuco
Sistema Integrado de Bibliotecas
Gerada automaticamente, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- H638i Almeida, Higor Araujo de
Interações entre sociedade civil e gestão pública: análise da mobilização da União de Mães de Anjos (UMA) frente a Síndrome Congênita do Zika – SCZ (2015-2020) / Higor Araujo de Almeida. - 2022.
73 f.
- Orientadora: Gabriella Maria Lima Bezerra.
Inclui referências e apêndice(s).
- Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal Rural de Pernambuco,
Bacharelado em Ciências Sociais, Recife, 2022.
1. Inovação social. 2. Participação social. 3. Políticas públicas. 4. União de Mães de Anjos. 5. Zika. I. Bezerra, Gabriella Maria Lima, orient. II. Título

**INTERAÇÕES ENTRE SOCIEDADE CIVIL E GESTÃO PÚBLICA: ANÁLISE DA
MOBILIZAÇÃO DA UNIÃO DE MÃES DE ANJOS (UMA) FRENTE A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA – SCZ (2015-2020)**

Monografia aprovada em ____/_____/2022, como requisito parcial para
obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais, pela Universidade Federal Rural
de Pernambuco – UFRPE, por todos os membros da Banca Examinadora.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Gabriella Maria Lima Bezerra - Orientadora
DECISO- UFRPE

Prof^a. Dr^a. Alessandra Uchôa Sisnando
DECISO- UFRPE

Prof^a. Dr^a. Carolina Beltrão de Medeiros
NISP- FUNDAJ

Dedicado às mães, irmãs, tias, avós, cuidadoras, pais e demais componentes familiares das crianças com SCZ, protagonistas deste estudo, assim como à União de Mães de Anjos, por seu trabalho árduo na busca por direitos e garantias básicas por uma qualidade de vida digna a seus filhos e as suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Coordenação do Departamento de Ciências Sociais – DECISO da UFRPE – Universidade Federal Rural de Pernambuco, por todo o suporte acadêmico e por incentivar uma formação empenhada na construção do indivíduo, não apenas como discente, por meio do conhecimento, da dedicação e do apoio de seu corpo docente. Agradeço especialmente à Professora Doutora Alessandra Uchôa Sisnando, em frente à Coordenação do curso, assim como Cris, Eduardo e demais profissionais do departamento que, desde os primeiros esboços de meu projeto de TCC, incentivaram esta caminhada.

Agradeço a minha orientadora de monografia, Professora Doutora Gabriella Maria Lima Bezerra, por acreditar na minha pesquisa, por toda paciência durante o processo de produção, e por permitir que eu pudesse trilhar os caminhos necessários para a conclusão deste estudo.

Agradeço a minha orientadora de PIBIC – Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica pela FUNDAJ – Fundação Joaquim Nabuco, Pesquisadora Adjunta e Doutora Carolina Beltrão de Medeiros, por contribuir com meu trilhar acadêmico, expandindo minha jornada na academia e incentivando que eu pudesse ir mais longe, de forma determinada.

Ressalto minha gratidão à toda equipe do NACES – Núcleo de Acessibilidade da Rural, do qual tive a honra de ser Monitor Apoiador, não somente auxiliando meu companheiro de monitoria, Wendel Valério Santiago, com as dinâmicas de adaptação de conceitos das Ciências Sociais, como também por me inserir nas abordagens sobre acessibilidade e sua importância emergencial em todos os aspectos sociais.

Agradeço a minha mãe e ao meu pai, Lenita Souza de Araujo e Carlos Alberto Nunes de Almeida, por todo o empenho, sacrifício e garra, na expectativa que eu e meu irmão pudéssemos ocupar espaços que nem eles ou outras pessoas de nossa família puderam ocupar até então.

Registro todo meu reconhecimento à força e companheirismo que meu irmão Hyago me ofereceu não somente durante a produção desta pesquisa, como em todos os demais momentos de nossas vidas. Agradeço à Alan Brito, por ser o irmão que a vida me deu, e por tudo que pudemos compartilhar em todos esses anos. Agradeço Aluizio Franco pela confiança, pela amizade inigualável e por todos os momentos,

mesmo os mais difíceis, serem preenchidos de carinho e compreensão. Reforço meu carinho e agradecimentos à Raissa Moreira e Aluizio Franco Moreira, por incluir em todos os cafés-da-manhã, todos filmes e conversas, um acalento precioso: sem o suporte e a contribuição de vocês, eu não teria chegado até aqui. Agradeço à Lucas Luiz, pela leveza de podermos compartilhar nossas rotinas e por sua paciência, amor e dedicação. Agradeço à Maria Madalena e Agostinho, Yasmin Diane, Lara Brito, Lealdo Silva, Fábio Cunha, Kiara Rocha, Ivo Neto, Lucas Nonato e demais colegas de curso que trilharam comigo o decorrer de nossas formações. Agradeço aos meus primos, Luara, Renan, Rayssa, Jorge e Kewin, assim como ao meu tio Otacílio, meu padrinho Antônio e meu avô Romeu. Agradeço à Nathália, André Ricardo e Lorena. Agradeço pelas noites acordadas ao meu lado à Nori, Chica, Zé e Tim.

De forma singela, com mesmo apreço e gratidão, agradeço a todas as mulheres que dedicaram seu tempo, paciência, zelo, esforços e ensinamentos em minha formação pessoal: a minha avó, Leni Souza de Araujo, por seu afeto, sua força e pela sua fé sem fim nas pessoas que ama; em memória de minha avó Adelina Nunes da Silva; em memória de minha bisavó Amélia Marinho, por ensinar a criança emburrada em mim a dançar, mesmo nos momentos emburrados da vida; a minha segunda mãe e querida tia Pedrina, por ser amor, mesmo nos momentos mais difíceis da vida; a minha tia-avó Nelci Souza; a minha madrinha Tuta; a minha prima Vanessa, por ter cuidado de mim desde pequeno como uma irmã e sempre ter espaço para alegria dentro de si; à Dona Nira, por me encorajar com toda sua brandura e consideração; e por fim, mas indubitavelmente não menos importante, em memória de Zuleide Elisa Almeida Moreira, por me acolher como um filho, por me fazer acreditar no meu potencial quando eu não sabia que havia potencial, e por me ensinar, como exímia mestra, a ter todos os sonhos do mundo dentro de mim.

RESUMO

A presente monografia tem como escopo analisar o panorama relacional entre participação social, iniciativas de inovação social e políticas públicas articuladas na sociedade civil, a partir do estudo do caso do movimento União de Mães de Anjos – UMA, grupo formado em Pernambuco por famílias de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika – SCZ, após um surto epidemiológico iniciado em 2015. A fim de alcançar os objetivos propostos, este estudo tem uma abordagem qualitativa, de caráter descritivo. Realizou-se levantamento bibliográfico e a análise de dados de bases secundárias, como materiais referenciais nesta temática, sites de instituições da gestão pública, instituições científicas, além da página do *Facebook* da própria UMA, documentando suas iniciativas, demandas e vivências. Considerando uma abordagem inter e multidisciplinar que trabalhe os principais conceitos que sintetizam a mobilização da sociedade civil em conjunto com a sociedade política e o Estado, este estudo indica como a integração de iniciativas da sociedade civil podem ser aderidas e institucionalizadas, podendo contribuir com a elaboração de políticas públicas e programas sociais de uma forma participativa, democrática e inovadora.

Palavras-Chave: Inovação social; participação social; políticas públicas; União de Mães de Anjos; Zika.

ABSTRACT

This monograph aims to analyze the relational panorama between social participation, social innovation initiatives and public policies articulated in civil society, based on the case study of the União de Mães de Anjos - UMA, a group formed in Pernambuco by families of children affected by the Congenital Zika Syndrome – CZS, after an epidemiological outbreak that started in 2015. In order to achieve the proposed objectives, this study has a qualitative approach, with a descriptive character. A bibliographic survey and data analysis from secondary databases were carried out, such as reference materials on this topic, websites of public management institutions, scientific institutions, in addition to the Facebook page of UMA, where its initiatives, demands and experiences were documented. Considering an inter and multidisciplinary approach that works on the main concepts that synthesize the mobilization of civil society together with political society and the State, this study indicates how the integration of civil society initiatives can be institutionalized, contributing to the development of public policies and social programs in a participatory, democratic and innovative way.

Keywords: Public policy; social innovation; social participation; União de Mães de Anjos; zika.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

ACMEPE – Associação dos Cônjuges de Magistrados do Estado de Pernambuco

ALEPE – Assembleia Legislativa de Pernambuco

AMAR – Aliança das Mães e Famílias Rara

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BDTD – Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CADÚnico – Cadastro Único para Programas Sociais

CEHAB – Secretaria de Habitação de Pernambuco

CENAD – Centro Nacional de Gerenciamento de Riscos e Desastres

CRAS – Centro de Referência em Assistência Social

CREFITO 1 – Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

CREMEPE – Conselho Regional de Medicina do Estado de Pernambuco

CTTU – Autarquia de Trânsito e Transporte Urbano do Recife

DPPE – Defensoria Pública de Pernambuco

DPU/Recife – Defensoria Pública da União/Recife

EPI – Equipamentos de Proteção Individual

EpiSUS – Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema único de Saúde

FAV – Fundação Altino Ventura

FENEARTE – Feira Nacional de Negócios do Artesanato

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

GERES – Gerências Regionais de Saúde

MPPE – Ministério Público de Pernambuco

NAFCM – Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia

NASF – Núcleos de Apoio à Saúde da Família

OAB/PE – Ordem dos Advogados do Brasil/Pernambuco

OMS – Organização Mundial de Saúde

SCZ – Síndrome Congênita do Zika

SDS/PE – Secretaria de Defesa Social/Pernambuco

SDSCJ/PE – Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social, da Criança e da Juventude/Pernambuco

SEAD/PE – Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência/Pernambuco

SEDS DH/PE – Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social e Direitos Humanos/Pernambuco

SES/PE – Secretaria de Saúde de Pernambuco

SUS – Sistema Único de Saúde

TJPE – Tribunal de Justiça de Pernambuco

UFES – Universidade Federal do Espírito Santo

UFPE – Universidade Federal de Pernambuco

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UMA – União de Mães de Anjos

UNICAP – Universidade Católica de Pernambuco

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UNINASSAU – Centro Universitário Maurício de Nassau

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. METODOLOGIA	15
2.1 <i>Pesquisa bibliográfica</i>	15
2.1.1 <i>Levantamento bibliográfico</i>	15
2.1.2 <i>Análise de dados de bases secundárias</i>	17
2.2 <i>Pesquisa documental</i>	19
3. RELAÇÕES ENTRE O ESTADO E MOBILIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL	23
3.1 <i>Estado moderno: dos direitos sociais às projeções de um Estado de bem-estar social</i>	23
3.2 <i>Aspectos gerais de gestão em políticas públicas</i>	26
3.3 <i>Sociedade civil</i>	31
3.3.1 <i>Interação social, participação social e seus aspectos democráticos</i>	33
3.4 <i>Inovação social</i>	36
3.4.1 <i>Inovação social em políticas públicas</i>	39
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	40
4.1 <i>A Síndrome Congênita do Zika – SCZ no Brasil e em Pernambuco: ações da gestão pública</i>	40
4.1.1 <i>O perfil de famílias com crianças com SCZ em Pernambuco</i>	45
4.2. <i>União de Mães de Anjos – UMA</i>	47
4.2.1 <i>Quadro de iniciativas realizadas pela UMA entre 2015 e 2020</i>	49
4.2.2 <i>UMA: da participação social e de iniciativas de inovação social ao potencial de políticas públicas</i>	57
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
6. REFERÊNCIAS	62
APÊNDICE A	74

1. INTRODUÇÃO

Considerada uma das grandes epidemias enfrentadas na última década, o zika se tornou rapidamente uma preocupação sanitária de importância internacional (CASTRO, 2016). Com altos índices de contágio registrados no Brasil a partir do ano de 2015, a doença é transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, vetor também da dengue, *chikungunya* e febre amarela, arboviroses que há décadas são uma preocupação na saúde pública nacional.

Já no segundo trimestre de 2015, recorrentes casos de nascimento de bebês com microcefalia acompanharam de forma simultânea a epidemia do zika, sendo confirmado em 2016 a relação entre a doença com os casos de Síndrome Congênita do Zika – SCZ. Esta situação levou estados e o Ministério da Saúde se mobilizarem de forma a atender as famílias com bebês portadores da SCZ, criando planos emergentes de atuação principalmente na área da saúde e da seguridade social. No entanto, a aplicabilidade destas ações foram afetadas por um preparo insuficiente em lidar com uma situação clínica e social desta proporção, de acordo com questões levantadas pelas próprias famílias.

Dados oficiais disponibilizados pelo Ministério da Saúde confirmam que a região Nordeste teve a maior quantidade de casos registrados, com destaque para os estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba (BRASIL, 2020). Apesar de ter havido maior destaque aos primeiros casos da SCZ, entre os anos de 2015 e 2018, de acordo com a Agência Marco Zero (2021), 127 crianças nasceram com microcefalia entre 2020 e setembro de 2021 em Pernambuco, indicando uma condição ainda relevante a ser debatida pela sociedade civil pernambucana.

Frente a este cenário, iniciativas de mobilização social começaram a ser realizadas em conjunto entre as famílias de crianças com a síndrome, a fim de buscar soluções para as várias necessidades identificadas em suas vivências.

Como destaque, identifica-se a criação do grupo União de Mães de Anjos – UMA, em 2015, formado por mães, pais, cuidadoras e/ou responsáveis legais, que lutam pela inclusão de bebês e crianças com microcefalia nas pautas governamentais no estado de Pernambuco (UMA, s.d.). Nesta relação da UMA com os governos locais, estadual e também federal, possibilitou-se que houvesse uma atuação institucional assertiva em acessibilidade nas áreas da saúde, da educação, de seguridade social, entre outros (*ibid.*).

Este grupo se mobiliza internamente por meio de um viés não-governamental, com aspectos identitários, onde suas relações são formadas por meio de uma demanda social. Além disso, o grupo possui em sua estruturação uma relação baseada em redes horizontais de comunicação e de ação entre as famílias, reforçando um caráter participativo e de pertencimento entre seus integrantes (UMA, s.d.).

As iniciativas propostas pela UMA possuem também uma característica de promoção de novos padrões estabelecidos para as famílias, alcançados por meio desta participação direta. Apresentando ações inovadoras na busca da solução de problemas não resolvidos de antemão pelo Estado ou pelo mercado, as ações do grupo ganharam visibilidade em âmbito nacional e internacional.

As respostas obtidas pelas iniciativas promovidas por estas famílias apresentaram um potencial de serem replicadas e expandidas, a partir de um suporte governamental, podendo contribuir com a criação de políticas públicas, capazes de alcançar famílias não envolvidas diretamente com a UMA, dentro e fora das regiões de suporte do grupo. Estas características dispõem ao caso da UMA uma análise de relações entre participação social, inovação social e de contribuição em mudanças sistêmicas, com a contribuição na formação de políticas públicas de caráter social.

Esta pesquisa foi delineada de acordo com as vivências traçadas em meu histórico acadêmico de graduação, e de atividades complementares realizadas nesse ínterim, como a participação no Programa Monitor Apoiador, vinculado ao Núcleo de Acessibilidade da Universidade Federal Rural de Pernambuco – UFRPE, como também a participação no Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica Voluntário – PIBIC, pela Fundação Joaquim Nabuco – FUNDAJ, com a orientação da Doutora Pesquisadora Adjunta Carolina Beltrão de Medeiros, na pesquisa “Pandemia da COVID-19 e iniciativas de inovação social: um estudo sobre contribuições para programas sociais”.

Esta monografia parte do questionamento: “Quais são as relações de participação social, inovação social e de políticas públicas articuladas pela União de Mães de Anjos – UMA a fim de contemplar mudanças sistêmicas às famílias com crianças com Síndrome Congênita do Zika – SCZ em Pernambuco, entre o período de 2015 a 2020?”, que conduz diretamente ao objetivo geral deste estudo, traçando um panorama relacional entre estes conceitos e a observação destas vivências neste período histórico em Pernambuco. A partir disto, os objetivos específicos são:

- Identificar o desenvolvimento de ações que foram adotadas pela gestão pública municipal, estadual e federal a partir de projetos traçados em conjunto com a sociedade civil, tendo como plano de fundo a resolução de questões sociais impostas pela SCZ;
- Apresentar o perfil das famílias com crianças portadoras da SCZ em Pernambuco e a mobilização destes sujeitos por meio da União de Mães de Anjos – UMA;
- Discutir no contexto da UMA a relação entre participação social, iniciativas de inovação social e a formulação de políticas públicas.

A realização de um estudo analítico das ações da UMA nestes primeiros 05 anos pode contribuir com futuros estudos sobre participação social, sobre as características de inovação social do grupo, a aplicação de políticas públicas que deram cobertura a estas famílias, e pode dar aporte a estudos que acompanharão medidas voltadas a estas famílias pelo decorrer dos próximos anos. Por fim, a pesquisa almeja uma maior adesão da temática da acessibilidade e seu caráter social nas pesquisas de Ciências Sociais.

Seguindo esta Introdução, é apresentado o capítulo referente à Metodologia, em que se desenvolve os procedimentos de coleta de dados da monografia, a partir de uma abordagem qualitativa, utilizando-se de recursos da pesquisa bibliográfica e documental, como o levantamento bibliográfico, a extração de dados de bases secundárias e análise de postagens da UMA no *Facebook*.

O capítulo subsequente aborda as principais definições dos conceitos utilizados na pesquisa. Considerando respectivamente as áreas temáticas de políticas públicas, participação social e inovação social deste estudo, os principais autores de suporte foram Dias (2013), Bresser-Pereira (2017a;1995b), Dornelas *et al.* (2017), Souza (2006), Baptista e Viana (2009), Castells (2013), Mulgan (2006), Bignetti (2011), entre outros autores de relevância para o debate proposto. Desta maneira, o capítulo teórico destaca as pautas sobre o Estado moderno e a ascensão de direitos sociais; aspectos gerais em gestão de políticas públicas em um cenário de seguridade de direitos; relações de participação na sociedade civil; e inovação social como catalisadora em mudanças sistêmicas a partir da mobilização de grupos na sociedade civil.

O quarto capítulo apresenta os principais resultados sobre impactos da SCZ no Brasil e em Pernambuco, e as ações da gestão pública; também é traçado um perfil de famílias com crianças com SCZ em Pernambuco; a atuação da UMA e seu quadro de iniciativas entre 2015 e 2020, e como estas se configuram com aspectos de participação social, de iniciativas de inovação social e como podem alcançar o patamar de políticas públicas. Segue-se as Considerações Finais, que pontua as principais resoluções identificadas neste panorama analítico de atuação da UMA.

2. METODOLOGIA

A presente pesquisa é proposta a partir de uma abordagem qualitativa, apropriando-se da discussão de forma a abranger a complexidade dos aspectos sociais por meio do método dedutivo (GIL, 2010). Desta maneira, este estudo é apresentado a partir da análise descritiva dos dados identificados, visando elucidar e descrever as variáveis do problema apresentado (*ibid.*). Os procedimentos de coleta da pesquisa bibliográfica a serem aplicados serão o levantamento bibliográfico e a extração de dados de bases secundárias (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Utilizados adequadamente na pesquisa, permitem que haja um levantamento de relações nos aspectos identificados entre os exemplos apresentados e da análise bibliográfica do estudo (*ibid.*). Para a realização da análise dos dados, a técnica utilizada foi a análise de conteúdo, que de acordo com Câmara (2013) e Guerra (2014), permite que haja uma descrição objetiva e sistemática dos dados encontrados durante a pesquisa a partir da dedução entre o material bibliográfico analisado e os resultados identificados. A mesma será utilizada na pesquisa documental sugerida para este estudo.

2.1 Pesquisa bibliográfica

2.1.1 Levantamento bibliográfico

O levantamento bibliográfico se guiará de acordo com as seguintes etapas:

- 1) Levantamento preliminar de dados relacionados ao contexto proposto nos objetivos da pesquisa em livros, artigos, monografias, dissertações e teses em plataformas virtuais de domínio público, como a Plataforma *Scielo*, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD e o Repositório Digital da Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, com o intuito de analisar as abordagens realizadas

sobre a temática e as discussões mais recentes acerca dos conceitos abordados pela pesquisa em questão.

Uma vez que a Plataforma *Scielo* engloba periódicos classificados até valor B5 (SBU, s.d.), a pesquisa incluiu artigos correspondentes que se encaixam deste valor em diante. Além disso, é louvável destacar que a busca realizada no Repositório Digital da UFPE se deu pelo vasto acervo de estudos realizados na instituição sobre as temáticas trabalhadas nesta pesquisa.

Entre os descritores utilizados para a realização do levantamento, propõe-se a princípio a busca dos seguintes termos: “inovação social”, “participação social” e “políticas públicas”. Uma busca geral com todos os descritores, identificaram-se 06 resultados na Plataforma *Scielo*. Ao ser realizada a busca pelos termos "políticas públicas" e "participação social", foram encontradas 316 publicações. A busca por "políticas públicas" e "inovação social" indicou 50 resultados na plataforma. Por fim, os termos agrupados de "participação social" e "inovação social" resultaram em 40 publicações.

Na BDTD, em busca geral com todos os descritores, identificaram-se 177 resultados. Ao ser realizada a busca pelos termos "políticas públicas" e "participação social", foram encontradas 5.589 publicações. A busca por "políticas públicas" e "inovação social" indicou 800 resultados na plataforma. Por fim, os termos agrupados de "participação social" e "inovação social" resultaram em 393 publicações.

No Repositório Digital da UFPE, em busca geral com todos os descritores, identificaram-se 03 resultados. Ao ser realizada a busca pelos termos "políticas públicas" e "participação social", foram encontradas 41 publicações. A busca por "políticas públicas" e "inovação social" indicou 12 resultados na plataforma. Por fim, os termos agrupados de "participação social" e "inovação social" resultaram em 12 publicações.

Ainda houve a realização de uma busca avançada por descritores com delimitação temporal de publicações a partir de 2015, com os termos combinados: "Zika" e Pernambuco; "participação social" e "Zika"; "União de Mães de Anjos"; e "políticas públicas" e "Zika". A delimitação deste período se dá em consideração ao período de início da epidemia do Zika, suas síndromes e demais efeitos decorrentes no país, seguido pelos registros de produções científicas que acompanharam este fato a fim de compreender e buscar a problematização acadêmica deste cenário.

Na Plataforma *Scielo* foram encontrados 12 resultados para "Zika" e "Pernambuco"; 02 para "participação social" e "Zika"; 02 resultados para "União de Mães de Anjos"; e 06 resultados para "políticas públicas" e "Zika".

Na Plataforma BDTD foi identificado 50 resultados para os termos "Zika" e "Pernambuco"; 11 para "participação social" e "Zika"; houve 01 resultado para "União de Mães de Anjos" no BDTD, no entanto, ao ser verificado o documento, não há correlação com o grupo abordado neste estudo; e houveram 32 resultados para "políticas públicas" e "Zika".

No Repositório Digital da UFPE, identificaram-se 10 resultados para os termos "Zika" e "Pernambuco"; 0 para "Zika" e "participação social"; houveram 06 resultados para "União de Mães de Anjos"; e por fim, foram identificados 20 resultados para os termos "políticas públicas" e "Zika".

Esta composição do estado da arte auxilia a compreender a relevância do assunto e dos estudos provenientes deste tema, enriquecendo o debate acadêmico e científico sobre estas realidades, assim como apresenta que as questões referentes à participação social atreladas às vivências das famílias com crianças portadoras da SCZ e a demanda por políticas públicas que deem cobertura as suas necessidades.

2) Seguiu-se a esta etapa a seleção sistemática dos principais autores e pesquisas, avaliados de acordo com o destaque destes nas leituras realizadas na primeira etapa do levantamento bibliográfico. Destaca-se também a seleção de obras de referência, ao se considerar a relevância da obra, sua menção em outros trabalhos, e sua proximidade com a proposta deste estudo.

3) Por fim, após o período de leitura e fichamento dos principais textos identificados neste processo seletivo do material encontrado sobre a temática, foi realizada uma organização lógica dos dados identificados, a fim de se desenvolver um embasamento para a produção textual do referencial teórico e da discussão dos resultados.

2.1.2 *Análise de dados de bases secundárias*

A análise de dados de bases secundárias teve como alvo notícias, relatórios, publicações oficiais, boletins, institucionais, entre outras fontes de conteúdo disponibilizadas tanto por Secretarias Municipais, Estaduais e Federais, como de demais fontes científicas referentes às ações institucionais realizadas no enfrentamento das questões levantadas pela SCZ entre o período de 2015 a 2020.

Também houve a busca por dados na ferramenta TabNet, na Plataforma DATASUS, que apresenta dados gerais sobre a microcefalia associada ao Zika Vírus.

Referente às buscas realizadas nos bancos de dados de números oficiais disponibilizados pelo Governo Federal, estadual e municipais, identificou-se uma limitação decorrente do período temporal de alcance destes dados. Geralmente por haver uma concentração de dados e informes nos 03 primeiros anos da epidemia da SCZ no Brasil e em Pernambuco, principalmente no que tange às bases de dados federais, retiraram do ar páginas com informações referentes aos estudos deste tema ou não possuem mais acesso de domínio público, portando assim a necessidade de um acesso atrelado aos serviços do Ministério da Cidadania, da Saúde, e de demais pastas com abordagens sobre a SCZ.

Das bases de dados com maior índice de atualização de registros, está a da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, da pasta da Secretaria de Saúde de Pernambuco – SES/PE, que disponibilizou informes epidemiológicos sobre a SCZ até setembro de 2021. Uma vez que o conteúdo destes informes, ainda que de grande valia, não contemplam o escopo de material pretendida por esta pesquisa, deu-se a continuidade de buscas por maiores ações em caráter de notícia ou registro oficial pelo *site* da Prefeitura do Recife, assim como da SES/PE. Vale registrar que se deu prioridade à busca no site da Prefeitura do Recife por conta da sede da UMA se localizar na cidade, assim como os principais serviços de cobertura às crianças com microcefalia se encontrarem igualmente em Recife.

Foram identificadas 78 páginas de notícias no portal de busca da Prefeitura do Recife (o que engloba todas as secretarias vinculadas) entre o período de 2015 até o fim de 2020, mediante a busca do termo "microcefalia"; seguido por 203 páginas, mediante o termo "zika"; e 04 páginas, mediante o indicador "União de Mães de Anjos".

No Portal da Secretaria de Saúde de Pernambuco, no mesmo período, foram identificadas 177 páginas no Portal da Secretaria de Saúde de Recife entre o período de 2015 até o fim de 2020, mediante a busca do termo "microcefalia"; seguido por 188 páginas, mediante a busca do termo "zika"; e 07 páginas, mediante a busca por "União de Mães de Anjos".

Ainda diante do destaque de constante produção de material sobre a SCZ pela Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, buscou-se realizar consultas esporádicas na base de dados desta instituição, com o intuito de reiterar/complementar dados,

confirmar datas e acompanhar o acervo atualizado de ações promovidas ou respaldadas pela instituição, que ainda conta com uma série de eventos e atividades com a participação da UMA. O mesmo se aplicou para os portais de outras instituições, como a Defensoria Pública da União/Recife – DPU/Recife, da Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência – SEAD/PE (Órgão governamental vinculado à Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social e Direitos Humanos - SEDSDH/PE) e da Assembleia Legislativa de Pernambuco – ALEPE.

2.2 Pesquisa documental

Inicialmente, a fim de auxiliar na construção de uma linha do tempo referente às iniciativas promovidas com relação aos aspectos sociais da SCZ, foi realizada uma ampla busca de notícias em periódicos online, de destaque regional ou nacional. Identificou-se que os registros divulgados pela mídia tiveram sua principal fonte proveniente das publicações oficiais de Secretarias executivas da gestão pública, assim como apontamentos de estudos referentes à SCZ e o zika, e também das demandas e destaques apresentados pelas famílias com crianças portadoras da síndrome. Este material serviu como elemento para uma análise comparativa com as demais informações obtidas com bases de dados secundárias e com a pesquisa documental. A aplicação deste recurso ainda permitiu identificar o compartilhamento de algumas destas notícias pela UMA em sua página do Facebook, redimensionando assim o acesso das famílias e demais indivíduos da sociedade civil ao conteúdo comunicado pelos órgãos executivos por meio da mídia.

Por fim, propôs-se a utilização da pesquisa documental, a fim de analisar o grupo criado pela UMA no *Facebook*, rede social utilizada para comunicação de eventos, levantes, campanhas, entre outros tópicos de importância para a realização do diálogo direto com seu público alvo, além da sociedade civil como um todo. Além desta ferramenta utilizada pelas famílias, o grupo possui um site, onde dispõe seus propósitos e ações como organização coletiva, além de um perfil no *Instagram* e um grupo no *WhatsApp*.

A página da UMA no *Facebook* foi criada em 27 de fevereiro de 2016, e ao fim do ano de 2021, contava com aproximadamente 14 mil seguidores. Desde a criação da página na plataforma até o fim de 2020, o grupo conta com 1.049 postagens. Em 2016, houveram 341 postagens; em 2017, 312; em 2018, 181; em 2019, 141; e em 2020, 74. O conteúdo publicado na página foi sistematizado para auxiliar na

composição de um panorama de atividades do grupo neste período de tempo, sendo estes classificados então como:

- *Post* referente à informes, boletins, notícias e atualizações de casos sobre a SCZ ou o zika;
- *Post* com destaque para iniciativas e garantias de direitos conquistadas pela UMA (com apoio de instituições públicas ou privadas);
- *Post* sobre vivências ou depoimentos de pais e mães;
- *Post* referente a atividades práticas de instituições públicas e privadas sobre a SCZ ou em prol da UMA e demais famílias com crianças com SCZ;
- *Post* referente à nota de óbito de integrante da UMA (criança portadora da SCZ ou familiar);
- *Post* referente a campanhas, ações beneficentes e doações promovidas pela UMA, por demais grupos da sociedade civil e instituições públicas e privadas;
- *Post* referente a reuniões ou encontros entre famílias;
- *Post* referente a reuniões, cursos, seminários ou debates promovidos por demais instituições referentes à SCZ ou em parceria com a UMA;
- *Post* referente à demais eventos (Participações em feiras, em atividades de escolas, homenagens ou premiações diversas, festas, comemorações, ou ainda eventos não relacionados diretamente com a atuação da UMA, mas com a participação do grupo);
- *Post* referente à ativismo, posicionamentos e/ou atividades de caráter político-identitários, e ainda denúncias de preconceito;
- Outros (Fotos, atualizações de capa e de foto de perfil, notificações de aniversário, mensagens motivacionais ou com demais temáticas, entre outros).

Além destes conteúdos, identificou-se durante o ano de 2020 postagens referentes à prevenção contra a pandemia da COVID-19, informando às mães sobre os cuidados com as crianças diante da morbidade de suas condições, sobre a necessidade de ser cumprido o distanciamento social, assim como o grupo contribuiu no enfrentamento contra a propagação de informações falsas e em ações que aderiram a distribuição de equipamentos de proteção individual – EPI e demais mantimentos de higiene ou com outros fins donativos a fim de atender as famílias acompanhadas pela UMA. Um adendo a esta classificação de conteúdo se dá por algumas postagens se tratarem de um ou mais assuntos, sendo contabilizados assim

em até quatro das categorias apresentadas. Segue o Quadro 01, com a disposição do padrão de postagens da UMA entre 2016 e 2019.

QUADRO 01
POSTAGENS DA UMA NO FACEBOOK, CLASSIFICADAS POR CONTEÚDO
(2016-2019)

Conteúdo	2016	2017	2018	2019
Informes, boletins e notícias sobre a SCZ	51	35	22	26
Iniciativas e garantias conquistadas pela UMA	21	28	07	08
Vivências/depoimentos	39	30	28	14
Ações de instituições externas sobre SCZ/UMA	37	14	10	06
Nota de óbito	02	08	07	01
Campanhas, ações beneficentes e doações	58	38	28	14
Reuniões/encontros entre famílias	42	16	22	13
Reuniões da UMA com demais instituições	42	44	32	21
Demais eventos	24	62	30	33
Posicionamentos, atividades de caráter político-identitários, denúncias	37	52	45	47
Outros	47	45	18	07

FONTE: UMA, 2016; 2017; 2018; 2019 (*Catálogo nossa*)

Mediante a excepcionalidade do ano de 2020, marcado pela pandemia da COVID-19, conteúdos adicionais foram identificados entre as postagens realizadas pela UMA. Registra-se também a renovação do comitê administrativo da UMA,

realizado entre as famílias atendidas pelo grupo, não notificado anteriormente. Segue à parte o Quadro 02 com as atividades registradas no *Facebook* da UMA em 2020.

QUADRO 02
POSTAGENS DA UMA NO *FACEBOOK*, CLASSIFICADAS POR CONTEÚDO
(2020)

Conteúdo	2020
Informes, boletins e notícias sobre a SCZ	06
Iniciativas e garantias conquistadas pela UMA	07
Vivências/depoimentos	07
Ações de instituições externas sobre SCZ/UMA	04
Nota de óbito	06
Campanhas, ações beneficentes e doações	21
Reuniões/encontros entre famílias	02
Reuniões da UMA com demais instituições	06
Demais eventos	04
Posicionamentos, atividades de caráter político-identitários, denúncias	06
Registro de renovação do comitê administrativo da UMA de forma democrática	01
Recomendações de enfrentamento contra a pandemia da Covid-19	16
Outros	03

FONTE: UMA, 2020 (*Catálogo nossa*)

3. RELAÇÕES ENTRE O ESTADO E MOBILIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL

3.1 *Estado moderno: dos direitos sociais às projeções de um Estado de bem-estar social*

O Estado moderno pode ser definido como uma entidade unitária burocrática, um construto social e histórico, marcado por contextualizações teleológicas e ideológicas do legado político, jurídico e social das sociedades sob influência de seu domínio territorial (ARCOVERDE *et al.*, 2010). Ademais, o Estado possui o monopólio sobre a estrutura institucional que possibilita o funcionamento de um governo e de sua regulamentação política, fundamentando-se assim como a principal forma de organização política de uma sociedade (DIAS, 2013). O Estado ainda contempla uma legitimidade autoritária e dominadora, com o intuito de assegurar uma ordem coletiva. Ele é o principal detentor do monopólio da ação coercitiva por meio de suas organizações institucionais, codificadas em seu aspecto jurídico e reforçadas em seu quadro administrativo e organizacional (DIAS, 2013; WEBER, 1991).

Estas condições que aportam a estrutura do Estado moderno como entidade juridicamente definida são resultado de um paradigma jusnaturalista e contratualista do Iluminismo, movimento intelectual eurocentrado ocorrido entre os séculos XVI e XVII (HUBERMAN, 1983). Decorre-se desta corrente que a soberania do Estado é necessária a fim de regular o convívio social, abonar a segurança dos indivíduos e de garantir a igualdade e bem-estar por meio da defesa dos interesses privados (*ibid.*). Paralelo a formação do conceito de Estado, a reivindicação e execução dos direitos sociais também são características determinantes da sociedade moderna, por meio de uma relação histórica que compreende a concepção dos direitos civis, no século XVIII, e políticos, no século XIX (BARROCO, 2009; MARSHALL, 1967).

A idealização dos interesses burgueses se refletem no quadro intelectual, filosófico e científico deste período nas sociedades da Europa Ocidental, seguidos por representantes nos Estados Unidos, propondo em sua esfera econômica uma arguição liberal na garantia da propriedade privada, na livre acumulação do capital, na defesa da competitividade e da desigualdade como meio deste processo, entre outras características (HARVEY, 2008a, 2012b; HUBERMAN, 1983; NETTO; BRAZ, 2012). Em seus aspectos de racionalização política, propunham que o Estado fosse gerido pelo governo representante da vontade geral, baseado numa estrutura burocrática de instituições, e tendo como finalidade o bem-comum na utilização de seu poder (BRESSER-PEREIRA, 2017a; CONSTANT, 1985; NETTO; BRAZ, 2012).

Esta é embasada na garantia assertiva e dicotômica dos interesses públicos e privados, baseada em uma participação civil menos comprometida com as responsabilidades do ato político-administrativo, e que tenha garantia à liberdade moderna, a própria individualidade em si. Esta liberdade permite que o cidadão tenha acesso ao campo político manifestando suas opiniões e interesses tanto pelo voto como também pela participação prática de atuação política (CONSTANT, 1985).

Estes princípios embasam o estabelecimento dos direitos naturais e políticos como normas inalienáveis, reforçadas pela consolidação ideológica do Iluminismo e do liberalismo nas instâncias legislativas dos Estados modernos, geridos pela burguesia em seu sistema democrático de representação política dos interesses individuais, e aportado economicamente pelo sistema capitalista (HUBERMAN, 1983).

O legado das revoluções burguesas ocorridas entre o século XVII e XVIII se edificou com a elaboração da Declaração de Direitos do Estado de Virgínia, de 1776, e na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789, baseado nas afirmativas do contrato social que efetivam os direitos civis e que antecederam a fundação dos Direitos Humanos (NETTO; BRAZ, 2012; HUBERMAN, 1983).

A emancipação destes direitos em caráter constitucional se estendeu durante os séculos XIX e XX, frente às greves e demais levantes operários e populares decorrentes da insatisfação do proletariado com o sistema de exploração capitalista e de exclusividade de garantia dos interesses da classe dominante pelo Estado (COUTINHO, 1997). Diante de um período de transição do capitalismo concorrencial para o capitalismo monopolista e, com a pressão por uma maior incorporação de justiça social e de fiscalização das condições firmadas pelo capitalismo, o Estado foi obrigado a conceder limitações aos interesses burgueses e integrar em sua estrutura os interesses dos demais segmentos da sociedade, com o reconhecimento jurídico das reivindicações dos trabalhadores, de seus direitos civis, políticos e sociais (*ibid.*).

Identifica-se, assim, o Estado como principal instituição utilizada pela sociedade civil na busca da garantia de seus interesses públicos, sendo desde então “através dele e da ação política (que é sempre uma ação coletiva) que a sociedade politicamente orientada sob a forma de nação ou de sociedade civil alcança seus objetivos políticos” (BRESSER-PEREIRA, p.164, 2017a). Desta maneira, o Estado ganha características de um Estado social, desempenhando um papel na redução de desigualdades e promovendo maior seguridade de direitos (BRESSER-PEREIRA, 2017a). Com a integração dos direitos sociais no corpo constitucional das sociedades

ocidentais burguesas, identifica-se uma intervenção sistêmica na promoção democrática de ações assecuratórias de proteção social (DI GIOVANNI, 1998; DELGADO; JACCOUD; NOGUEIRA, 2009).

De acordo com Bobbio, Matteucci e Pasquino (1998), este modelo de Estado preza tanto pela liberdade quanto pela participação política, assim como promove uma distribuição da riqueza social produzida. Esta inserção da sociedade focada na garantia e implementação de direitos sociais, modifica a estrutura formal, política e econômica do Estado, apropriando-se do aspecto de moderação das despesas públicas em prol do desenvolvimento social (*ibid.*).

Esta relação sociopolítica entre sociedade civil e o Estado desponta na discussão sobre o Estado de bem-estar social ou *Welfare State*, que surge como uma alternativa capitalista ao avanço do socialismo, se expandindo durante o início e a metade do século XX, criando uma dependência do trabalhador ao Estado e fomentando novos modelos de política social e econômica (BOBBIO; MATTEUCCI; PASQUINO, 1998; KERSTENETZKY, C.; KERSTENETZKY, J, 2015). O Estado de bem-estar se imprimiu em países com o trabalho industrial em desenvolvimento não somente com o intuito de garantir direitos por meio de programas governamentais a fim de respaldar as transformações estruturais promovidas pela lógica industrial, mas também como resposta à insuficiência de ofertas e demanda do mercado, de deter o controle político de organizações trabalhistas, além de estimular a mercantilização da força de trabalho e a transferência dos custos da força de trabalho ao Estado (*ibid.*).

No Brasil, assim como em outros países emergentes, credita-se uma não aplicação efetiva do Estado de bem-estar social, compreendendo seu percurso lógico destoante do contexto norte-americano e europeu, além do país possuir particularidades históricas marcadas pelo colonialismo e por seu processo particular de industrialização entre a Primeira República e a Era Vargas (MEDEIROS, M, 2001). Com baixas condições redistributivas de políticas sociais efetivas durante o século XX, identifica-se que a emancipação da regulamentação de políticas de proteção social foram comprometidas por uma elevada segmentação da sociedade proveniente de um desenvolvimento econômico concentrado por oligarquias, pela falta de uma frente política organizada entre trabalhadores industriais e não industriais e por uma burocracia com pouca autonomia em relação ao governo (*ibid.*). No entanto, identifica-se que a criação da Constituição Federal de 1988 buscou compensar as lacunas

historicamente condicionadas no contexto brasileiro, destacando o dever do Estado com uma maior promoção de direitos voltados à proteção social no país.

3.2 Aspectos gerais de gestão em políticas públicas

O governo moderno é constituído por um conjunto de órgãos detentores do poder institucional e de indivíduos que ocupam posições de gestão e decisão civil, econômica e política, ficando encarregado de compor a orientação e gestão política da sociedade em que se estabelece (DIAS, 2010; LEVI, 1998; RODRIGUES, 2010). Diante do exercício do Estado de Direito, prevalece a divisão horizontal de poderes do governo entre o Executivo, Legislativo e Jurídico, assim como de demais órgãos e instituições que utilizam meios ou instrumentos que respaldem a efetivação e a legalidade do Estado, sendo possível com isso também apurar se estes órgãos estão alinhados com as competências designadas a estes, incorrendo em risco de omissão ou desvio e/ou excesso de poder (*ibid.*).

Um dos principais atributos de administração pública da esfera executiva está na regulação política da sociedade civil por meio do direcionamento de políticas públicas, que projetam tanto ações e estratégias de ação quanto posicionamentos político-ideológicos e metas de governo (DORNELAS *et al.*, 2017):

[...]As ações do governo sempre estão fundamentadas no poder público, na barganha de interesses políticos, em estratégias partidárias e ideologias de diversos segmentos da sociedade. As disputas por áreas que venham a ser contempladas nas políticas de governo dinamizam o debate, reunindo grupos sociais, empresários dentre outras organizações, e pressionando o governo para atender determinadas demandas (DORNELAS *et al.*, p.31-32, 2017).

A estrutura do governo e a atuação deste em acordo com o desempenho do Estado diante da gestão política vigente possibilitam compreender a implantação de políticas públicas, o impacto destas na sociedade civil e suas características de alcance social. Desta maneira, entende-se que a elaboração de programas, de projetos de governo, e mais importante, de políticas públicas, é essencial para a efetivação adequada de mecanismos de eficiência de governo e sua capacidade de firmar decisões por meio da governança (*ibid.*).

Entende-se políticas públicas como ações e medidas instrumentadas e regulamentadas institucionalmente, promovidas com intuito de solucionar conflitos e atender demandas e objetivos de interesse público propostas entre os atores da sociedade civil, da sociedade política e o Estado, atuando sobre questões de cunho econômico, social, ambiental, cultural, entre outros (CRICK, 1981; DORNELAS *et al.*,

2017). As políticas públicas manifestam a orientação política e econômica do Estado e dos governantes que possuem domínio do aparato estatal na conjunção de concepção, implementação e monitoramento destas políticas (BOBBIO; MATTEUCCI; PASQUINO, 1998), estando sujeitas à "interferência de cenários macroeconômicos de crise ou estabilidade" (DORNELAS *et al.*, p.27, 2017) em um contexto capitalista.

A racionalização e burocratização das instituições da modernidade contribuíram com a criação de um sistema de políticas públicas, que angariaram entre os anos de 1940 e 1950 as principais pautas de discussão acadêmica norte-americana e europeias. No entanto, identifica-se uma diferenciação entre estas correntes de pensamento:

A política pública enquanto área de conhecimento e disciplina acadêmica nasce nos EUA, rompendo ou pulando as etapas seguidas pela tradição europeia de estudos e pesquisas nessa área, que se concentravam, então, mais na análise sobre o Estado e suas instituições do que na produção dos governos. Assim, na Europa, a área de política pública vai surgir como um desdobramento dos trabalhos baseados em teorias explicativas sobre o papel do Estado e de uma das mais importantes instituições do Estado - o governo -, produtor, por excelência, de políticas públicas. Nos EUA, ao contrário, a área surge no mundo acadêmico sem estabelecer relações com as bases teóricas sobre o papel do Estado, passando direto para a ênfase nos estudos sobre a ação dos governos (SOUZA, p.21-22, 2006).

Ainda neste período histórico, se destacam como principais expoentes da área de políticas públicas os autores Laswell, Simon, Easton e Lindblom (SOUZA, 2006). Como precursor, na década de 1930, Laswell (1936) introduz o conceito de análise de política pública, dispondo um meio de adequar a contribuição prática do arcabouço teórico dos cientistas sociais e a capacidade de execução de ações pelo governo.

Simon (1957) propôs o conceito de racionalidade limitada dos decisores públicos, indicando que a limitação da racionalidade dos decisores públicos poderia ser minimizada pelo conhecimento racional. Esta racionalidade é limitada por diversas questões, como interesse dos decisores, tempo e performance na tomada de decisões, qualidade da informação, entre outros (SIMON, 1957; SOUZA, 2006). Além de impossibilitar que se projetem interesses próprios na composição de uma política pública, a racionalidade criaria um conjunto de normas que compreendem o comportamento dos atores, direcionando-os aos resultados almejados (*ibid.*).

Lindblom (1959), a partir destes primeiros aportes, indica que as políticas públicas deveriam englobar demais dados em seu processo de formulação e de análise racional, como os aspectos burocráticos em que se estabelecem, os interesses dos atores sociais e políticos, os aspectos de interferência de partidos e

das eleições, entre outras. Aponta-se ainda a necessidade de análise das relações de poder que se desenvolvem frente à elaboração de políticas públicas (SOUZA, 2006).

Easton (1965), por fim, apresenta a política pública como uma relação estruturada entre formulação, resultados e a contextualização do cenário em que se estabelece, detendo assim uma atuação direta em seus resultados tanto dos próprios atores sociais e políticos, como também dos partidos e da mídia (*ibid.*).

Com a integração dos direitos sociais no corpo constitucional das sociedades ocidentais burguesas, identifica-se uma intervenção sistêmica na promoção democrática de ações assecuratórias de proteção social. Compreende-se tais características como estruturadoras de um Estado de bem-estar social, incorporando capitalismo e democracia, com o intuito de promover maior seguridade de direitos e amenizar desigualdades, ainda que sem promover a resolução destas (BRESSER-PEREIRA, 2017a; HABERMAS, 1987). Souza (2006) afirma que neste contexto histórico do pós-Segunda Guerra Mundial, “a introdução da política pública como ferramenta das decisões do governo é produto da Guerra Fria e da valorização da tecnocracia como forma de enfrentar suas consequências” (SOUZA, p.22, 2006). Com isto, efetiva-se as políticas públicas de caráter social como sistematização estabelecida pelos governos não somente como uma resposta aos aspectos de ganho social apresentado pelas potências socialistas entre os anos de 1950 e 1970, mas também como um mecanismo de mudança do modelo keynesiano (SOUZA, 2006).

Compreende-se que a estruturação e o desenvolvimento de uma política pública cumpra uma sequência de etapas, que percorre um período de reconhecimento de um problema e de definição de agenda, a formulação de propostas resolutivas e de tomada de decisão, sua implementação e monitoramento e avaliação dos resultados (BAPTISTA; VIANA, 2009; DORNELAS, 2017; SOUZA, 2006; VIANA, 1996). Assim, “cada uma das fases envolve processos distintos, redes próprias de atores, e sofre diversas influências do contexto político mais geral, em um processo dinâmico e constante de negociação” (BAPTISTA; VIANA, p.74, 2009).

A identificação de um problema é o primeiro passo para o desenvolvimento de uma política pública. É necessário que este problema possua relevância pública em questões de caráter social, econômico, cultural, ou de outro impacto coletivo, podendo se tornar uma agenda prioritária de mobilização política (BAPTISTA; VIANA, 2009). O processo de formulação da política é a etapa em que se articulam as propostas de resoluções para o problema (VIANA, 1996). É seguido pela tomada de decisão, no

qual se determinam as escolhas socioeconômicas e políticas que definirão as soluções para o problema, o conjunto de objetivos a serem cumpridos para a realização do projeto, assim como os recursos que serão utilizados, o período de execução, entre outras variáveis (*ibid.*). É seguido pela fase de implementação, em que se dá a prática da política pública como definida nas etapas anteriores, podendo receber adaptações e alterações com o decorrer de seu ciclo a fim de seu aprimoramento (BAPTISTA;VIANA, 2009; VIANA, 1996). A implementação está sujeita a fatores externos para uma efetivação adequada, entendendo-se assim a necessidade de uma contínua negociação a fim de garantir sua aplicabilidade (*ibid.*). Por fim, a avaliação da política se dá com um balanço da repercussão dos resultados diante do panorama do desenho institucional em que esta foi aplicada, o *feedback* das instituições e dos grupos atendidos pela política, da execução das iniciativas de acordo com os objetivos alinhados, entre outros fatores (BAPTISTA;VIANA, 2009).

Um importante aspecto a ser considerado no processo de efetivação das políticas públicas está no envolvimento dos atores políticos e sociais tanto na elaboração quanto nos demais períodos de estruturação e execução da agenda. Entende-se que este processo participativo pode variar de acordo com a escolha de estrutura de poder e de colaboração definida para o projeto, podendo possuir uma sistematização horizontal ou vertical de interação/contribuição entre governo, Estado e de protagonistas sociais e políticos (DORNELAS, 2017; HEIDEMANN, 2009).

Com isto, é possível identificar modelos de estruturação e avaliação que se estendem desde uma abordagem que ocorre de cima para baixo (*top-down*) como também de baixo para cima (*bottom-up*). Frequentemente utilizada, a abordagem de cima para baixo se baseia em decisões formadas e dirigidas por um corpo de atores políticos institucionalmente estabelecidos no topo da escala de gestão da política pública (BAPTISTA; VIANA, 2009; DORNELAS, 2017; VIANA, 1996). Já a abordagem de baixo para cima vem sendo utilizada de forma mais recente, ao incorporar aspectos de decisão mais democráticos e participativos, implicando no aproveitamento de estruturas pré-existentes em ações e mobilizações da sociedade civil, cooptadas de maneira que incentivem o desenho de soluções para os problemas correntes, assim como as demais etapas de seu desenvolvimento e de avaliação (BAPTISTA;VIANA, 2009; VIANA, 1996). Estas podem também contar com a contribuição dos atores sociais e políticos da sociedade civil precursores da iniciativa (*ibid.*). Baptista e Viana (2009) apresentam ainda que o modelo de baixo para cima:

Parte da ideia de que existe sempre um controle imperfeito em todo o processo de elaboração de política, o que condiciona o momento da implementação. Esta é entendida como o resultado de um processo interativo por meio do qual uma política que se mantém em formulação durante um tempo considerável se relaciona com o seu contexto e com as organizações responsáveis por sua implementação. Este enfoque chama a atenção para o fato de que certas decisões que idealmente pertencem ao terreno da formulação só são efetivamente tomadas durante a implementação porque se supõe que determinadas opiniões conflitivas não podem ser resolvidas durante o momento da tomada de decisão (BAPTISTA; VIANA, p.80, 2009).

Estas abordagens de cima para baixo e de baixo para cima podem ser mescladas, de forma com que em cada etapa se decida o nível de atuação destes modelos (VIANA, 1996). Isto se dá, de forma condicionada, e ocasionalmente é impulsionada, por sistemas democráticos que propiciem plataformas de participação direta da sociedade civil, a fim de que se ressaltem suas demandas, interesses e questões de caráter político, social, cultural e de demais vertentes. Assim, o processo participativo tem apresentado cada vez maior relevância em pautas de grupos, mobilizadores e atores políticos, movimentos ativistas, sindicatos e partidos da sociedade política que se identifiquem com as pautas propostas pela sociedade civil e por seus interesses, que mesclam características do público e do privado (BRESSER-PEREIRA, 2017a; CASTELLS, 2013; SEN, 2010).

A consolidação de avanços nas políticas públicas, principalmente de caráter social no Brasil, se dá no contexto de redemocratização do país, que contemplou uma “transição de Estado burocrático para uma reforma gerencial do Estado” (DORNELAS *et al.*, p.32, 2017). Entre a década de 1970 e 1980, identifica-se o crescimento da participação de movimentos representativos da sociedade civil em reivindicações sociais, políticas e de justiça, frente ao legado negativo da Ditadura Militar nestas e em demais searas da sociedade brasileira. Estes grupos pautaram mobilizações por reformas educacionais, sanitárias, agrárias e em defesa de comunidades tradicionais, entre outros levantes, culminando na criação da Constituição Federal de 1988 (BENDASSOLLI; PAIVA, 2017; DORNELAS, 2017; ESCOREL, 2008).

Desde a redemocratização e embasado na agenda da Constituição Federal de 1988, o Brasil traçou uma abordagem sociopolítica e econômica mais descentralizada, com o intuito de ter maior eficiência de gastos, tencionando uma maior participação social e visando a estruturação de políticas públicas pautadas tanto por reivindicações de questões vigentes quanto por demandas históricas. No entanto, Souza (2006) indica que:

“Países em desenvolvimento e de democracia recente ou recém-democratizados, [...] na maioria desses países, em especial os da América Latina, ainda não se conseguiu formar coalizões políticas capazes de equacionar minimamente a questão de como desenhar políticas públicas capazes de impulsionar o desenvolvimento econômico e de promover a inclusão social de grande parte de sua população” (SOUZA, p.20-21, 2006).

Esta constatação por fim atinge o próprio processo democrático e de garantia da *accountability* na política pública brasileira, ou seja, seus aspectos de transparência, prestação de contas e descentralização na administração pública (PINHO, J.; SACRAMENTO, 2009). A América Latina possui frágeis mecanismos de *accountability*, e que são decorrentes de vários fatores sociais, políticos e econômicos, estabelecidos historicamente em suas relações internas e externas (O’DONNELL 1998 *apud* PINHO, J.; SACRAMENTO, 2009). Este quadro pode ser contextualizado ao se considerar a América Latina como região marcada por impactos de exploração colonialista, oligárquica e posteriormente imperialista, assim como pelo avanço de projetos de governo de Estado neoliberalistas desde o fim do século XX (CAMPOS, 2017; HARVEY, 2008a). Com a expansão deste modelo e com a derrocada de governos progressistas na América do Sul, constata-se um agravamento de conflitos sociais (CAMPOS, 2017), a extinção de políticas sociais (HARVEY, 2008a; HIRSCH, 2010), acompanhados de um desgaste da estrutura democrática e de participação cidadã, em prol da despolitização do sujeito e da defesa radical da individualidade como regra inalienável do direito civil (CAMPOS, 2017; HARVEY, 2008a).

3.3 Sociedade civil

Em sua abordagem contemporânea, pode ser entendida como sociedade civil a esfera descentralizada em que se estabelecem as relações individuais ou organizadas, determinadas de acordo com seus “próprios critérios, valores, cultura e interesses, à margem dos limites e propriedades do Estado” (DIAS, p. 110, 2013). As contradições internas apresentadas pela pluralidade dos grupos, movimentos e organizações são mediadas de forma autônoma, por meio de um consenso autogerido (DIAS, 2013).

Na esfera da sociedade civil são reproduzidos os conflitos públicos de ordem econômica, ideológica, social e religiosa, sendo definido papel do Estado buscar uma solução para os mesmos por meio de sua intermediação ou supressão (BOBBIO; MATTEUCCI; PASQUINO, 1998). Diante destes conflitos, a sociedade civil pleiteia “concessões, benefícios, mudanças nas políticas, assistência, compensações ou

compromissos” (DIAS, p.122, 2013), articulando suas demandas como reivindicações políticas legítimas, que podem ser atreladas às pautas de reconhecimento da sociedade política. Esta é constituída pelas instituições que fomentam a base do Estado. Com isso, é possível incluir neste conjunto os representantes destas instituições, ou demais indivíduos que detenham o poder de execução, legislativo ou judiciário na estrutura política e governamental do Estado. Dias (2013) indica assim que a sociedade civil pode ser vista como um instrumento necessário para vigiar abusos da sociedade política, tornando-se esta uma das suas funções democráticas.

De acordo com Bobbio (2014) e Bresser-Pereira (1995b), sociedade civil e Estado são duas entidades inter relacionadas, em contínuo relacionamento dialético de contraposição. Bobbio (2014) reforça que:

Observou-se, de outra parte, que a este processo de estatalização da sociedade correspondeu um processo inverso mas não menos significativo de socialização do Estado através do desenvolvimento das várias formas de participação nas opções políticas, do crescimento das organizações de massa que exercem direta ou indiretamente algum poder político, donde a expressão ‘Estado social’ pode ser entendida não só no sentido de Estado que permeou a sociedade mas também no sentido de Estado permeado pela sociedade” (BOBBIO, p.51, 2014).

Sob a ótica habermasiana, a sociedade civil se desvencilha da completa dominação do mecanismo burocrático do Estado e do mercado, e “inclui, no núcleo institucional, apenas aquelas instituições voluntárias que constituem a base social das esferas públicas autônomas” (HABERMAS, p.99, 1997). A partir desta análise, Habermas compreende a lógica da sociedade civil pautada tanto por um sistema econômico e político, quanto pelo mundo da vida, campo das práticas sociais onde os indivíduos, partindo da esfera privada, buscam compreender as demais esferas sociais a partir da racionalização comunicativa (TEIXEIRA, 2009). Esta seria então a condição predefinida para que surjam identidades coletivas com potencial de ação, possibilitando meios igualitários e democráticos de participação (*ibid.*).

No entanto, Habermas desconsidera nesta abordagem que, para que os meios igualitários possam se estabelecer de forma adequada, seria necessário que houvesse um nivelamento ideal de *status* dos indivíduos neste campo comunicativo, a fim de que a participação destes na sociedade civil pudesse ser plenamente equitativa. Compreendendo que estes espaços de debate também são influenciados pelas desigualdades que determinam o reconhecimento das pautas abordadas, Bresser-Pereira (2017a) aponta que:

Os cidadãos que constituem o povo enquanto *populus* têm direitos e poder político supostamente iguais (um cidadão, um voto), enquanto que, tanto no caso da nação quanto no da sociedade civil, o poder varia de cidadão para cidadão porque é ponderado pelo controle que detém de dinheiro, de conhecimento, de organização e de capacidade de comunicação. Aqueles que tiverem mais interesse e maior capacidade de organização no campo da autonomia nacional e do desenvolvimento econômico terão mais poder na nação, enquanto que os mais interessados na liberdade, na justiça e na proteção da natureza serão mais fortes na sociedade civil (BRESSER-PEREIRA, p.168-169, 2017a).

Assim, uma possível forma de contornar esta problemática acentuada pelo desnivelamento de poder, está no processo de mobilização coletiva dos indivíduos como meio de reivindicação de seu espaço na sociedade civil (BRESSER-PEREIRA, 2017a). Ao superar a dimensão do privado para o âmbito público, a adesão participativa destes grupos nesta esfera possibilita que haja uma maior visibilidade e relevância de suas demandas, que podem se consolidar e se mesclar com demais pautas compatíveis, no intuito de fortalecer seus posicionamentos e espaços conquistados. Por fim, Dagnino (2004) reforça que, juntamente dos conceitos de participação social e cidadania, a sociedade civil representa um mecanismo essencial na disputa política do campo de mediação democrático.

3.3.1 *Interação social, participação social e seus aspectos democráticos*

A fim de apresentar uma breve configuração da participação social como segmento da discussão sobre sociedade civil, identifica-se a importância de uma abordagem sobre as condições em que se estabelecem estes processos de mobilização. As relações interativas que formam redes entre os indivíduos de um tecido social possibilitam não somente a promoção de troca de informações, como também desenvolvem ressignificações de vivências, vínculos, atuações e demais comportamentos (CASTELLS, 2013; FONTES; MARTINS, 2004; GOHN, 1997)

De acordo com Fontes e Martins (2004):

As redes, independentemente das leituras feitas sobre as mesmas, aparecem como um conceito sociológico importante na medida em que se faz necessário destacar a vida cotidiana como espaço estratégico para a articulação política e institucional das comunidades e grupos sociais, sobretudo contra as tentativas dos modelos econômicos privatistas e individualistas de colonizar a vida cotidiana em detrimento do espaço público (FONTES; MARTINS, p.56, 2004).

A contribuição de autores como Simmel, Elias e Bourdieu sobre o processo de interdependência nas interações sociais em redes permite então uma ampliação do debate sobre as relações que compõem a participação dos indivíduos no debate público (NERY, 2007).

Em uma proposta conceitual sobre a análise da individualidade e das relações sociais na modernidade, Nery (2007) indica que Simmel define a sociedade como uma forma não-estática, construída com base nas relações interativas e recíprocas dos sujeitos. Simmel também contribui com a ideia de que:

O pertencimento do indivíduo a uma pluralidade de círculos sociais pode engendrar conflitos tanto internos como externos. Contudo, esse pertencimento também possui um efeito estabilizador, reforçando a unidade do indivíduo e a necessidade de autodeterminação (ALVES, A.; MACIEL, p.272, 2017).

Elias (1994) complementa a discussão com uma noção de que os indivíduos possuem uma ligação entre si determinadas por configurações dinâmicas específicas, em constante transformação. O indivíduo e a sociedade não são antagônicos, e fazem parte de uma mesma estrutura indivisível. A formação do sujeito se estabelece a partir do lugar social que ocupa, das relações que se consolidam com os grupos sociais que integra e das normas e regras estabelecidas nestes espaços (ELIAS, 1994).

Por fim, Bourdieu (2001) afirma que o espaço social é um campo de forças em disputa multidimensional, que define as condutas das esferas da vida social. As relações sociais são historicamente delineadas e estabelecidas de acordo com o capital social individual.

Essas ligações são irredutíveis às relações objetivas de proximidade no espaço físico (geográfico) ou no espaço econômico e social porque são fundadas em trocas, inseparavelmente materiais e simbólicas, cuja instalação e perpetuação supõem o reconhecimento dessa proximidade. O volume de capital social que um agente individual possui depende então da extensão da rede de relações que ele pode efetivamente mobilizar e do capital (econômico, cultural ou simbólico) que é posse exclusiva de cada um daqueles a quem está ligado (BOURDIEU, 2001, p.67).

A partir das dinâmicas de interação entre os sujeitos apresentadas, Tenório e Rozenberg (1997) definem participação como uma ação inerente ao cotidiano dos indivíduos em sociedade, que são levados a participar de atividades ou grupos de forma voluntária ou involuntária com um fim comum. Assim, os autores afirmam que “o ato de participar revela a necessidade que os indivíduos têm de se associar na busca de objetivos que lhes seriam de difícil consecução ou até mesmo inatingíveis caso fossem perseguidos individualmente, de maneira isolada” (TENÓRIO; ROZENBERG, p.103, 1997).

A legitimidade da participação social é constituída pelo processo racionalizado das ações e debates propostos coletivamente, compreendendo assim a importância de sua mobilização, além do reconhecimento da negociação de espaços e de regras

que definam aspectos democráticos e cidadãos (TENÓRIO; ROZENBERG, 1997). Este quadro possibilita a criação de um espaço de debate e busca pela resolução de problemas por meio da formação de micro relações, em uma rede deliberativa de comunicação horizontal e de protagonismo coletivo (CASTELLS, 2013; GOHN, 1997).

Ainda referente aos processos de organização social, pode ser destacado em Castells (2013) a facilitação do uso da internet e das redes sociais para a divulgação de ideias e de vivências que convergem com os aspectos sociais, políticos, ideológicos e culturais de diversos grupos na sociedade civil. Os aspectos identitários que mobilizam estas relações e ressignificações de discursos e da própria experiência da vida social podem fortalecer estas redes e expandi-las para além do ambiente virtual, onde a promoção de uma participação presencial de atividades, debates e mobilizações possuem um grande potencial de firmar um aporte de representatividade do qual estes grupos se embasam e se reafirmam.

Em contraponto aos pensamentos defendidos pela escola institucionalista, que promoviam aspectos exclusivos de abordagem elitista das instituições representativas, as perspectivas participacionistas assumem que a participação social adicionam um valor fundamental na construção do processo político democrático, delegando ao cidadão a possibilidade de comprometimento e intervenção nas discussões que definirão as decisões políticas (CREMONESE, 2012). Compreendendo que a partir do funcionamento dos governos representativos uma das possibilidades democráticas se dá pela participação social, permitindo uma atuação direta e reconhecida de expansão da prática cidadã no debate que influi na tomada de decisões coletivas. Pateman (1992) aponta que:

A existência de instituições representativas a nível nacional não basta para a democracia; pois o máximo de participação de todas as pessoas, a socialização ou 'treinamento social', precisa ocorrer em outras esferas, de modo que as atitudes e qualidades psicológicas necessárias possam se desenvolver. Esse desenvolvimento ocorre por meio do próprio processo de participação (PATEMAN, 1992, p.60).

Visto que a proposta de política representativa se apresenta de forma insuficiente para abranger todas as demandas de diversidade da sociedade civil, a integração de acordos participativos alcança reconhecimento da própria sociedade política, abrindo espaço para inclusão de demandas políticas minoritárias, identitárias ou com baixa representação partidária (DIAS, 2013).

No Brasil, identifica-se que as principais mudanças de mobilização da sociedade civil em um contexto contemporâneo estão relacionadas ao avanço do

associativismo e das iniciativas de movimentos sociais durante a década de 1970 (AVRITZER, 2009). Cremonese (2012) e Dagnino (2004) indicam que o marco formal do processo participativo da sociedade brasileira ganha contornos mais nítidos a partir da Constituição Federal de 1988, que promoveu uma ampliação de canais deliberativos e de inclusão cidadã. Contudo, autores como Benevides (1994) e Dagnino (2004) apontam que é necessário a distinção da participação social impulsionada como um princípio democrático da cidadania ativa daquela promovida como uma concessão ou publicidade mercadológica e/ou tecnoburocrata.

3.4 Inovação social

Pode-se definir inovação social como atividades, iniciativas e serviços inovadores desenvolvidos por grupos da sociedade civil, com o objetivo de criar respostas e/ou resultados alternativos para uma necessidade social ou para problemas sociais ainda não respondidos pelo mercado e nem pelo Estado (MULGAN, 2006). É predominantemente difundida por organizações com um propósito estruturalmente participativo, levando à criação de um valor social ou impacto social (ASSIS; NUNES, 2019; MULGAN, 2006). As principais características de inovação social se baseiam em processos de articulação adaptativa e de aproveitamento participativo dos protagonistas sociais envolvidos, e também de recursos de governança e de empoderamento destes sujeitos, mobilizando uma capacidade de mudanças sociais duradouras (CAJAIBA-SANTANA, 2014; NASCIMENTO, 2021).

O conceito de inovação social pode se estender desde discussões entre inovação tecnológica e desenvolvimento sustentável a temas que variam desde a intervenção providencial do Estado às dinâmicas de mercado e de investimento social (MONTEIRO, 2019). Identifica-se que, a partir da segunda metade do século XX, a inovação de caráter social é vinculada às áreas de ensino e organização laboral, vinculada à geração de valor econômico, e a partir do século XXI desponta no campo das políticas públicas (CASTILLO *et al.*, 2017; ANDRÉ, ABREU, 2006).

Neste contexto contemporâneo, Cloutier (2003) apresenta uma discussão considerando a busca por novas respostas com foco no bem-estar de indivíduos ou grupos, promovidas diante da vivência de situações sociais que geravam demandas ou pendências coletivas. O destaque na perspectiva de Cloutier está na consideração do meio como campo para adaptação de uma atividade inovadora (BIGNETTI, 2011). Mulgan *et al.* (2007) acrescentam ao debate a importância da participação social no

processo de elaboração e de construção de iniciativas que satisfarão suas necessidades sociais, de forma que estas possam possibilitar a criação de novas relações colaborativas entre os indivíduos (BIGNETTI, 2011; CASTILLO *et al.*, 2017).

De acordo com André e Abreu (2006), três atributos ajudam a definir as especificidades do conceito de inovação social: o primeiro está na satisfação de necessidades humanas que não podem ser satisfeitas de imediato nem pelo Estado, nem pelo mercado; o segundo atributo está na promoção da inclusão social, e por fim, o terceiro atributo está na capacitação de agentes ou atores sujeitos a processos de exclusão social, promovendo uma mudança nas relações de poder, que se estruturam como redes horizontais de comunicação e ação (CASTELLS, 2013). Assim, para que o desenvolvimento social possa ir além das melhorias econômicas projetadas para a sociedade, é necessário abarcar os aspectos sociais e políticos para que as propostas possam alcançar as demandas plurais da sociedade civil (SEN, 2010).

Assim como ocorre nos modelos de estruturação das políticas públicas, as análises sobre as iniciativas de inovação social tendem a validar ações ocorridas com uma abordagem “de baixo para cima”, ou seja, quando são tomadas a partir de demandas que partem de grupos da sociedade civil e de suas expectativas de resolução, envolvidos em um processo de expansão de ações para nichos institucionais (AZEVEDO; PEREIRA, 2013). Esta perspectiva tem sido debatida, diante da observação de que a inovação social também comporta casos de implementação “de cima para baixo”, no qual grupos ou instituições modelam iniciativas a fim de solucionar questões, utilizando de maneira mais personalizada e adaptada ferramentas, benefícios e/ou conhecimentos. Outro ponto de destaque nos estudos de inovação social, ainda atrelado a esta abordagem “de baixo para cima” e “de cima para baixo” está no importante caráter territorial em que a iniciativa é aplicada, uma vez que a rede estabelecida de maneira geográfica pode estender as relações em um processo comunitário e do próprio desenvolvimento territorial a partir dos atores sociais inseridos no meio (ANDREW; KLEIN, 2010; SOUZA, R., 2021).

O Modelo Teórico da Expansão das Iniciativas de Inovação Social apresenta como se desenvolve este percurso onde a disseminação da iniciativa se estabelece de acordo com uma difusão em rede, podendo se expandir em um processo de mudança sistêmica que possibilita uma institucionalização da iniciativa, de maneira que esta possa provocar transformações duradouras que abranjam a sociedade civil como um todo (MEDEIROS, C., 2018). Tanto a etapa de disseminação quanto a de

mudança sistêmica se dimensiona por meio de um processo e de um resultado (*ibid.*). Outras duas etapas relevantes deste modelo estão na possibilidade de declínio da expansão da iniciativa social ou de sua reinvenção/reformulação (*ibid.*). Segue o Quadro 03, que apresenta detalhadamente as possibilidades indicadas por este modelo.

QUADRO 03
DIMENSÕES CATEGORIZADAS DE INDICADORES E CRITÉRIOS DE ANÁLISE
DO MODELO TEÓRICO DA EXPANSÃO DE INICIATIVAS DE INOVAÇÃO
SOCIAL

Dimensões	Categorias	Indicadores	Critérios de Análise
Processo	Coordenação de Atividades	Referência de liderança	Atores que assumem posições de liderança, trabalhando no sentido de coordenar as atividades relacionadas a esta iniciativa, ocupando, em diversas oportunidades, papéis protagonistas no processo.
		Novas formas de organização do trabalho	Formas inovadoras de divisão e coordenação do trabalho, o que resulta na geração de novas práticas sociais, criadas a partir de ações coletivas e intencionais.
		Aprendizagem de atores	Participação e interação dos atores envolvidos, que passam a adquirir conhecimento necessário para as ações pretendidas por meio de troca de conhecimento e experiências, estando esta aprendizagem refletida em novas habilidades para estes atores.
	Circunstâncias da Evolução	Estrutura normativa	Acordos informais, normas e leis existentes que possam ter relações com o contexto onde está sendo desenvolvida uma iniciativa de inovação social.
		Recursos disponíveis	Conhecimento (as habilidades dos atores), estrutura física, recursos econômicos, entre outros – disponíveis para a dinâmica de uma iniciativa de inovação social.
		Interesses diversos	Olhares diversos dos atores envolvidos na dinâmica de uma iniciativa de inovação social.
	Mobilização dos Atores	Participação dos atores sociais	A forma como ocorre a participação dos grupos de indivíduos, cooperativas, associações, sindicatos e movimentos sociais.
		Participação dos atores organizacionais	A forma como pode ocorrer a participação das empresas, ONGs e empreendimentos sociais.
		Participação dos atores institucionais	A forma como pode ocorrer a participação do Estado, Universidade e demais instituições.
		Novos relacionamentos sociais	Novos tipos de relacionamentos a partir da rede de colaboração entre os atores sociais e/ou organizacionais e/ou institucionais.
Resultado	Valor social	Mudança no ambiente	O ambiente pode incorporar novos componentes, resultantes das práticas sociais emergentes da iniciativa de inovação social.
		Melhorias nas condições de vida	Melhoria nas condições de vida, observadas para os atores sociais beneficiários destas iniciativas.

	Atendimento aos interesses coletivos	Atendimento aos interesses coletivos dos atores envolvidos, quando os resultados surgem como novas dinâmicas para problemas sociais concretos, vividos localmente e considerados formadores de quadros insatisfatórios para a localidade.
Retornos Sociopolíticos	Empoderamento social	Uma consequência da própria atuação dos atores que, devido à rede de aprendizagem e conhecimentos adquiridos, passam por um processo de fortalecimento social e que pode se refletir em contextos semelhantes.
	Respostas adjacentes	Respostas para a sociedade relacionadas às novas práticas, quando estas respostas podem ser de natureza cultural e/ou ambiental e/ou econômica e/ou relacional.

FONTE: MEDEIROS, C., p. 184-185, 2018.

Sob esta ótica, a lógica subjacente à inovação social visa e gera transformação social, pautando uma dinâmica na busca por resoluções de problemas tópicos de uma população a partir de iniciativas tomadas pelos atores sociais, podendo apresentar ou não um resultado expansivo. Mulgan *et al.* (2007) destacam que as inovações sociais possuem maiores chances de expansão quando os grupos de atores sociais encaram a intensificação de seus problemas, ou quando os modelos existentes apresentam falhas estruturais, ou quando novas possibilidades não são exploradas devidamente.

A presença do sujeito ativo-participativo é essencial para que possam ser estruturadas as ações mais adequadas para solucionar as demandas daquele grupo. Em síntese, quando as ações de inovação social têm como foco a produção de valor social para um grupo que não possui resposta para demandas urgentes em seu meio, a mobilização de atores sociais e a aplicação de estratégias de ação possibilitam que respostas possam ser alcançadas por esta comunidade, podendo ser adaptadas para outros cenários. Considerando a análise de variedade de perspectivas que permeiam as definições de inovação social, o aspecto em comum que pode ser encontrado é “a importância atribuída ao desenvolvimento de soluções inovadoras para melhorar as condições de vida de indivíduos, através do enfrentamento dos problemas sociais” (MEDEIROS, C., p.73, 2018). Diante de uma relação de poder menos burocrática, a finalidade social da ação formaliza uma mudança social em várias camadas.

3.4.1 *Inovação social em políticas públicas*

A inovação social em políticas públicas é capaz de promover um desenvolvimento de programas com foco nos aspectos qualitativos, territoriais e de bem-estar populacional, reforçando a redução de desigualdades, além de “ampliar a mobilização de atores, [...] colocando o cidadão como protagonista do processo” (ENAP, p.27, 2019). No entanto, para que haja uma execução adequada destas ações

promovidas pela inovação social, é necessário que se planeje um envolvimento governamental dinâmico em conjunto com uma análise dos problemas e das soluções encontradas, a fim de que o desenvolvimento das ações possam criar respostas e impulsionem um processo de transformação duradouro (SILVEIRA *et al.*, 2020).

De acordo com a Fundação Escola Nacional de Administração Pública (2019), as principais finalidades da inovação social em políticas públicas são:

- A criação de políticas que funcionem efetivamente, assistindo as reais necessidades das populações atendidas;
- Maior participação e fiscalização pública, a fim de reduzir desperdícios de recursos e de promover uma relação dialógica entre sociedade civil e governo;
- “Continuidade de ações mesmo com mudanças políticas” (ENAP, p.28, 2019);
- “Maior integração entre setores para resolução de problemas complexos” (*ibid.*);
- “Processo dinâmico de aprendizagem onde atividades com sucesso possam ser replicadas” (*ibid.*).

Considerando que a aplicação de políticas públicas tem como uma de suas finalidades a garantia dos direitos civis, a resolução de problemas enfrentados pela sociedade civil e a promoção do bem-estar social, além do desenvolvimento socioeconômico da população, identifica-se que o processo de participação pública na construção destes programas tende a criar maior legitimidade democrática e maior precisão das ações promovidas pelo Estado (ENAP, 2019; AMARAL *et al.*, 2008).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 A Síndrome Congênita do Zika – SCZ no Brasil e em Pernambuco: ações da gestão pública

Em 2015, a elevação de casos de zika levaram o Brasil a declarar situação de emergência em saúde pública (VARGAS *et al.*, 2016; WIDER, 2021). Além de poder acometer sintomas como febre e mal-estar físico, semelhantes aos das demais arboviroses causadas pelo mosquito *Aedes aegypti*, vetor da dengue, *chikungunya* e febre amarela, identificou-se posteriormente que o Zika Vírus está vinculado ao aumento de casos da Síndrome autoimune de Guillain-Barré (CASTRO, 2016), assim

como um dos principais causadores de casos de SCZ em fetos de grávidas infectadas, uma vez que provoca a formação de inflamações placentárias que impactam o desenvolvimento fetal (VARGAS *et al.*, 2016; WIDER, 2021). Ainda que estas duas crises sanitárias tenham ocorrido num mesmo período, a confirmação da relação entre as epidemias só foi comprovada no quarto trimestre de 2016.

Entre agosto de 2015 e o início de 2016, houve um aumento significativo de casos de nascimentos de bebês com microcefalia, sendo que dentre os 400 registros suspeitos, 268 foram em Pernambuco (FAV; UNICEF, 2018). É importante destacar que a região Nordeste foi a mais acometida com o surto de casos, apresentando índices relevantes na Bahia, na Paraíba e no Ceará (BRASIL, 2020; DINIZ, 2016). Totalizando os registros nacionais apresentados entre 2015 a novembro de 2020, identificam-se 19.492 casos notificados da SCZ, tendo 4.446 de casos em investigação, em situação inconclusiva ou notificado como caso provável (*ibid.*), como segue na Tabela 1.

TABELA 1
TOTALIZAÇÃO DE CASOS DA SCZ ENTRE 2015 E NOVEMBRO DE 2020

Região/UF de residência	Casos notificados		Investigação	Confirmado	Classificação final		Inconclusivo	Excluído
	n	%			Provável	Descartado		
Norte	1.189	6,1	538	232	6	335	8	70
AC	62	0,3	15	10	-	37	-	-
AP	40	0,2	15	17	-	6	-	2
AM	181	0,9	7	87	5	65	5	12
PA	166	0,9	128	22	-	6	-	10
RO	148	0,8	45	36	1	58	-	8
RR	49	0,3	12	20	-	14	-	3
TO	543	2,8	316	40	-	149	3	35
Nordeste	10.810	55,5	1.135	2.207	423	4.950	484	1.611
AL	853	4,4	147	142	54	281	76	153
BA	2.848	14,6	466	584	196	682	139	781
CE	905	4,6	56	175	93	450	61	70

MA	546	2,8	20	172	54	212	24	64
PB	1.218	6,2	198	223	21	622	11	143
PE	3.117	16,0	102	468	-	2.193	161	193
PI	324	1,7	6	136	3	120	1	58
RN	671	3,4	106	165	2	282	6	110
SE	328	1,7	34	142	-	108	5	39
Sudeste	5.280	27,1	938	735	327	2.847	129	304
ES	634	3,3	275	80	48	195	10	26
MG	1.307	6,7	108	171	70	804	48	106
RJ	1.244	6,4	230	305	67	522	41	79
SP	2.095	10,7	325	179	142	1.326	30	93
Sul	724	3,7	131	95	10	436	3	49
PR	81	0,4	15	10	-	51	-	5
RS	544	2,8	89	61	5	349	-	40
SC	99	0,5	27	24	5	36	3	4
Centro-Oeste	1.489	7,6	171	294	71	612	72	269
DF	346	1,8	8	42	16	115	32	133
GO	599	3,1	55	140	19	260	30	95
MT	466	2,4	106	80	32	204	6	38
MS	78	0,4	2	32	4	33	4	3
Brasil	19.492	100	2.913	3.563	837	9.180	696	2.303

FONTE: Registro de Eventos em Saúde Pública, BRASIL, 2020.

Destacam-se a seguir as principais atuações, de cunho federal e estadual, a fim de traçar um quadro de iniciativas promovidas pelo Estado na cobertura das famílias com crianças portadoras da SCZ¹.

Das ações de porte federal, identifica-se principalmente o acompanhamento de reuniões, como da então presidenta Dilma Roussef com o CENAD – Centro Nacional de Gerenciamento de Riscos e Desastres, do extinto Ministério da Integração Nacional, a fim de criar um Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. Pautada

¹ Segue em Apêndice o quadro composto com estas atividades.

ainda no Governo Dilma, a Medida Provisória 716/2016 buscou direcionar verba para integrar ao programa Bolsa Família o acesso à repelentes. Por fim, ainda na gestão Dilma, foi proposta a articulação do acesso ao BPC – Benefício de Prestação Continuada às crianças com microcefalia, de acordo com a Portaria MDSA Nº58.

O governo Temer deu continuidade às ações iniciadas anteriormente no governo Dilma, reforçando a necessidade de prioridade das famílias diante do Programa Minha Casa, Minha Vida, articulando ações entre estados e municípios.

Por fim, no Governo Bolsonaro, foi assertada a lei nº13.985/2020, proveniente da Medida Provisória nº 894/2019, que garante pensão vitalícia no valor de um salário mínimo às crianças portadoras da SCZ nascidas entre 2015 e dezembro de 2019, considerando que para seu recebimento estas já sejam vinculadas como beneficiárias do BPC (ainda que o benefício não seja cumulativo). É necessário considerar que mesmo após o período de cobertura desta lei, novos casos de nascimento de crianças com SCZ foram registrados pelas secretarias municipais e estaduais, havendo o incurso de não recebimento da pensão por crianças nascidas após este período. Não consta registro vigente de possibilidade de revisão posterior da lei, a fim de que crianças nascidas fora do período proposto em lei possam ser incluídas. Pondera-se também que casos em investigação ou inconclusivos não se encaixam no perfil indicado para recebimento da pensão.

Demais reuniões foram realizadas entre representantes do Ministério da Saúde, do extinto Ministério do Desenvolvimento Social, e posteriormente Ministério da Cidadania; e do Ministério da Habitação, entre outras secretarias, com gestores estaduais, com reforço de passes federais aos estados a fim de assegurar a execução de planos, projetos, programas e ações voltadas às crianças e suas famílias. Além disso, esta relação entre a esfera federal com gestores buscou reforçar investimentos e ações contra arboviroses em todo o país.

Em Pernambuco, as cidades com maiores índices de casos se encontram na Região Metropolitana do Recife, incluindo a capital, Olinda, Jaboatão dos Guararapes e Paulista (DPU, 2016). Diante do surto inicial de nascimento de crianças com microcefalia no estado, a SES/PE acionou o Ministério da Saúde, realizando uma série de reuniões para enfrentamento da epidemia (Contando também com a participação de gestores da Prefeitura do Recife) e encaminhando uma junta de agentes do Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema único de Saúde – EpiSUS (FAV; UNICEF, 2018). A partir deste percurso operacional,

definiram-se protocolos para identificação de novos casos, assim como a notificação de estado de emergência diante do quadro (CASTRO, 2016; FAV; UNICEF, 2018).

Em conjunto com iniciativas estaduais, notifica-se que a Secretaria Municipal de Saúde do Recife montou um gabinete para acompanhamento da situação emergencial de progressão dos casos em investigação, seguido por outras iniciativas, como o mapeamento para visitas domiciliares realizado pelo Programa Mãe Coruja, além da disponibilidade de treinamento às equipes com os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF (Que recebeu reforço estadual com a criação do Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia – NAFCM) para a realização de acompanhamento médico e de seguridade das crianças e suas famílias. Em 2016, é aprovado entre o estado de Pernambuco e a União a destinação de recursos federais para programas de cobertura às crianças com microcefalia, dando prioridade aos aspectos da saúde e da proteção social.

Destaca-se neste íterim o comprometimento da gestão burocrática na firmação por escrito de um convênio com o Tribunal de Justiça de Pernambuco – TJPE, a fim de criar um comitê prontificado a monitorar as famílias de crianças com síndromes raras e certificar o desenvolvimento de políticas públicas (GOVERNO DE PERNAMBUCO, 2017a).

A cobertura das crianças e de suas famílias foi assistida pelas 12 GERES – Gerências Regionais de Saúde, com os principais hospitais de referência conveniados ao Sistema Único de Saúde – SUS do estado de Pernambuco (FAV; UNICEF, 2018; GOVERNO DE PERNAMBUCO, 2015a, 2016a, 2017b; PREFEITURA DO RECIFE, 2015; SILVA, 2020). Assim, além de realizar o atendimento às crianças com microcefalia em hospitais como o IMIP e Oswaldo Cruz, no Recife, e o Mestre Vitalino, em Caruaru, outros centros de referência foram disponibilizados ou aprimorados a fim de poder atender às demandas das crianças e suas famílias nos serviços de saúde, como o Hospital Regional Dom Moura, em Garanhuns, o Hospital Otávio de Freitas, no Recife, o Hospital Dom Malan, em Petrolina, o Hospital Regional Professor Agamenon Magalhães, em Serra Talhada, o Hospital Regional Sílvio Magalhães, em Palmares, o Hospital Estadual Belarmino Correia, em Goiana, a Policlínica Lessa de Andrade, no Recife, entre outros pontos de atuação pelo estado (GOVERNO DE PERNAMBUCO, s.d.a, 2017c, 2017d, 2017e).

Estes eventos promovidos pelo estado foram acompanhados por mutirões para a identificação e realização de demais atendimentos de suporte à criança com

microcefalia promovidos pela SES/PE, assim como notifica-se a disponibilização de cursos para as famílias, além de reuniões a fim de compreender as realidades vivenciadas por estas em diferentes regiões (GOVERNO DE PERNAMBUCO, 2016b, 2017f). Não somente o Governo de Pernambuco destacou em suas publicações a participação da UMA nestes eventos, como reforçou a parceria que o grupo teve com a gestão pública na elaboração de mutirões e demais atividades realizadas em suporte às famílias de crianças com SCZ.

Demais registros estão na introdução de tratamentos com toxina botulínica no processo de reabilitação fisioterápica das crianças, como também a distribuição de remédios anticonvulsionantes por meio do SUS (GOVERNO DE PERNAMBUCO, 2017g). Identificou-se a criação do Programa Olhar Para as Diferenças, em 2019, que visa acompanhar o desenvolvimento de políticas públicas para crianças com deficiência de 0 a 6 anos (GOVERNO DE PERNAMBUCO, s.d.b). Foi lançado o programa Remédio em Casa, em 2020, que até então cobre 10 municípios da Região Metropolitana do Recife, diminuindo a necessidade de locomoção das famílias a fim de garantir o acesso às medicações (GOVERNO DE PERNAMBUCO, 2020).

De acordo com os dados oficiais (BRASIL, 2020), destaca-se o fato de Pernambuco ter dado cobertura de atenção primária a 97,1% das crianças com casos confirmados, seguido por 94,7% de cobertura de atendimento especializado (*ibid.*). No entanto, este quadro não indica a continuidade de terapias realizadas pelas crianças com SCZ neste período de 05 anos, referindo-se somente ao registro de cada criança computada na base de dados de casos confirmados.

4.1.1 O perfil de famílias com crianças com SCZ em Pernambuco

De acordo com os dados registrados no Cadastro Único para Programas Sociais - CADÚnico, em fevereiro de 2019, com a análise de 383 famílias em 179 municípios de Pernambuco, identifica-se uma média de perfil de núcleos familiares formados por até 03 pessoas por domicílio, geralmente comandadas por mulheres não-brancas, onde 80% são moradoras de áreas urbanas, com destaque para o relato de condições de moradia periféricas, com baixa escolaridade e com uma renda igual ou inferior a um salário mínimo (CECAD/CadÚnico, 2019 *apud* BARBOSA; REIS E SILVA; SAMICO, 2020). Indica-se, entre demais variáveis, um destaque para a faixa etária destas mães, em que 79% se encontra entre os 18 e os 34 anos de idade, além de 78% das mães possuírem 1 ou 2 filhos (*ibid.*).

Indica-se ainda que entre as famílias com casos confirmados da SCZ, 54% não recebiam auxílio do Programa Bolsa Família no período da pesquisa, assim como 63% das famílias não recebiam o BPC. Além desta abrangência insuficiente na cobertura de programas às famílias com casos de SCZ, destaca-se a importância na garantia e no acompanhamento de cuidados demandados por crianças portadoras da SCZ, que não são distribuídos de maneira adequada pela gestão pública, questão denunciada pelas famílias e indicado por demais estudos referentes às estruturas de atendimento dos serviços públicos (ALVES, P. *apud* G1 PE, 2020; BULHÕES; DIAS, 2020; CREMEPE, 2017; SCOTT, 2020). Reforça-se que, diante da predisposição do desenvolvimento de distúrbios e de doenças condicionadas pelo quadro clínico da síndrome, o índice de mortalidade de crianças com SCZ é maior que o da população geral de crianças (CAMBRICOLI *apud* ESTADÃO, 2021).

À complementar a abordagem referente à análise de perfil, identifica-se uma clara questão de gênero inerente aos sujeitos apresentados neste estudo, aspecto que se reforça principalmente com a nomenclatura do grupo “União de Mães de Anjos”, posteriormente discorrido neste estudo. No entanto, é importante definir que ao se tratar do termo “família” nesta pesquisa, além do que é apresentado pelos registros do CADÚnico, é incluso não somente os pais das crianças portadoras de SCZ, como também as demais mulheres que participam da relação com estas crianças, como avós, tias, irmãs, sobrinhas, madrinhas, entre outras, uma vez que se destaca que as principais cuidadoras destas crianças são as mulheres que fazem parte núcleo familiar estendido e/ou das demais relações interfamiliares (LUSTOSA, 2020; SCOTT, 2020; UMA, s.d.). Este aspecto define e amplia questões complexas sobre maternidade, maternidade e deficiência e os papéis atribuídos às mulheres e aos cuidados socialmente estabelecidos aos filhos, reforçados mais uma vez quando se tenciona às condições da criança portadora de deficiência (*ibid.*).

Esta situação se estende em um quadro de mães que precisaram se dedicar integralmente aos cuidados de seus filhos, apontando um índice de baixa empregabilidade de carteira assinada, de adesão intervalada de trabalho informal e/ou de subemprego, ou ainda de maneira autônoma, ou que se encaixe na denominação

de trabalhador desalentado² (CECAD/CadÚnico, 2019 *apud* BARBOSA; REIS E SILVA; SAMICO, 2020).

O delineamento deste perfil, de maneira geral, auxilia a refletir sobre o impacto que os determinantes sociais podem traçar, diante da complexidade dos aspectos econômicos, sociais, ambientais e políticos que condicionam positivamente ou negativamente a saúde dos indivíduos e da comunidade em que estão incluídos (ENSP, s.d.). Frente a esta possibilidade de contextualização do quadro social, é possível considerar relevante o impacto que condições de saneamento básico, de coleta de lixo, de acesso à serviços básicos de saúde e/ou de prevenção à doenças, de distribuição e armazenamento adequado das reservas de água possuem na vivência destes indivíduos, além da disponibilidade de medidas sanitárias frequentes de prevenção às arboviroses (*ibid.*). O reflexo da omissão de políticas públicas e ações políticas que pudessem reduzir as condições apresentadas por estes determinantes sociais concatenam em resultados que aprofundam cada vez mais características de vulnerabilidade social que englobam estes sujeitos, que lidam assim com novas adversidades provenientes de problemas já pré-existentes nas condições sócio geográficas, políticas e econômicas de suas rotinas.

4.2. União de Mães de Anjos – UMA

Diante da necessidade de acompanhamentos pediátricos, neurológicos, fisioterapêuticos, de terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, de cobertura da assistência social, e posteriormente de âmbito educacional, e diante das imprecisões de ações de caráter governamental, frente a falta de planejamento para lidar com uma situação clínica, mas também social desta proporção, iniciativas começaram a ser realizadas em conjunto entre as famílias acometidas pela síndrome, a fim de buscar soluções para as várias necessidades identificadas em suas vivências. Em Pernambuco, a União de Mães de Anjos – UMA é um dos sujeitos de destaque na sociedade civil, reivindicando maior visibilidade no campo do debate político e de

² De acordo com o Cadastro Geral de Empregados e Desempregados – CAGED e a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD, considera-se trabalhador desalentado aquele que se encontra fora da força de trabalho e que já não se encontra em processo de inserção da mesma (PERUCHETTI; RACHTER, 2019). Destaca-se que os principais motivos pela situação se dão pelo trabalhador desalentado “declarar que não conseguiu um trabalho adequado, não tinha experiência profissional ou qualificação adequada, não conseguiu trabalho por ser considerado muito jovem ou muito idoso ou por acreditar que não havia trabalho na localidade” (*ibid.*). No caso das famílias com crianças com SCZ, inclui-se a necessidade de cuidado integral das crianças, diante de suas demandas próprias.

iniciativas inclusivas e integrativas, e conta com a participação direta das famílias e de demais colaboradores.

Criada em 22 de dezembro de 2015, a associação foi formada por Germana Soares e Gleyse Kelly da Silva, mães de crianças portadoras da SCZ, e que no decorrer do desenvolvimento de seus filhos, mobilizaram outras famílias com crianças com SCZ que compartilhavam suas rotinas em consultórios, centros de assistência social e outros espaços. Um grupo de *WhatsApp* foi criado por 08 mães:

Para tirar as dúvidas, compartilhar experiências, e a gente começou a ver que tinha algo em comum entre a gente: essa falta de uma assistência adequada. Então, a gente resolveu formalizar e ir em busca de uma política de atendimento de qualidade, que está em construção (*Fala de Germana Soares em entrevista para o Portal G1. In: MARINHO, B. apud G1, 2016*).

Após Germana buscar uma emissora de rádio de Caruaru, convocando uma reunião com familiares de crianças com microcefalia, mais 19 mães se uniram ao grupo (PINHO, A. *apud* FOLHA DE SÃO PAULO, 2018). Com o crescimento desta rede de relações, em 02 meses o grupo possuía aproximadamente 200 mães e familiares de crianças com microcefalia (UMA, s.d.).

Entre 2016 e 2017, a UMA conseguiu angariar suporte donativo para conquistar uma sede física própria, que atualmente se encontra no bairro do Barro, em Recife, onde são realizados encontros, angariação de doações, além de atividades de suporte e acolhimento às crianças e suas famílias. Atualmente, a atuação da UMA contempla aproximadamente 400 famílias em todo o estado de Pernambuco.

Além de estimular encontros entre as famílias e profissionais responsáveis pelo desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial infantil, a UMA promove reuniões com o intuito de informar, orientar e articular as famílias sobre direitos e benefícios assegurados na área da saúde, mobilidade, educação, seguridade social e de demais esferas complementares.

Além das reuniões, são feitas ações em colaborações ativas ou passivas, intermediando a doação de mantimentos, produtos de higiene e outros itens para famílias com crianças portadoras da SCZ em todas as macrorregiões do estado de Pernambuco. Em seu perfil de financiamento coletivo virtual na Plataforma *Vakinha*, o grupo arrecadou dezessete mil reais, com a contribuição de 96 apoiadores. Entre outros incentivos de arrecadação financeira e de insumos do grupo identifica-se a participação da UMA em *stands* em feiras municipais e estaduais, como a Feira Nacional de Negócios do Artesanato – FENEARTE, como também a promoção de sua

marca própria, *I Love Angels*, e de campanhas em parceria com empresas, movimentos religiosos, entre outros colaboradores da sociedade civil.

O grupo ainda realiza encontros com atores políticos e instituições públicas e privadas, a fim de apresentar e discutir suas demandas e vivências com outros atores da sociedade, participando também de debates com agendas identitárias em prol de questões como a liberação do canabidiol para o tratamento de convulsões das crianças portadoras da SCZ, pautas de gênero como o debate contra a legalização do aborto de crianças diagnosticadas com a SCZ, assim como orientações sobre violência doméstica, sobre controle neonatal, sobre o enfrentamento ao preconceito contra pessoas com deficiência, entre outros tópicos relevantes para o grupo. Por fim, a UMA assiste e mobiliza ações com grupos formados por familiares de crianças portadoras da SCZ em outros estados, como os grupos sediados em Sergipe, na Paraíba, na Bahia e no Maranhão a fim de compartilhar vivências, planejamentos de ações, resultados de iniciativas, entre outros.

Este tipo de iniciativa resulta em uma rede de relações e de contatos, que gera um reconhecimento destas famílias e grupos como porta-vozes de uma causa, levando a UMA à posição de destaque como promotora de transformação por instituições como o Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF, a Organização Mundial de Saúde – OMS, a FIOCRUZ, a UFPE, a Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, a Universidade de Liverpool, entre outras instituições que participaram (ou coparticiparam com a UMA). Essa rede desenvolve ações pautadas em defesa e garantia de direitos humanos, dos direitos de integração e inclusão de pessoas com deficiências nas várias esferas da sociedade civil, em estudos a fim de buscar resultados práticos na erradicação da contaminação e em modelos de maior controle das arboviroses, assim como em demais ações que fortaleçam a qualidade de vida desta geração de indivíduos portadores da SCZ e de suas famílias.

4.2.1 *Quadro de iniciativas realizadas pela UMA entre 2015 e 2020*

- 2015/2016

Entre o final de 2015 e o início de 2016, a UMA inicia suas atividades, com a criação do grupo de *WhatsApp* entre famílias que compartilhavam rotinas similares nos cuidados com as crianças portadoras da síndrome, estabelecendo os primeiros contatos, colaborações e esboços de mobilizações.

Neste período inicial, tanto pesquisadores como outros grupos da sociedade civil e da sociedade política acompanhavam o crescimento de casos da epidemia de microcefalia no Brasil, mas mais especificamente em Pernambuco e em Recife. Além de contar com a atenção de institutos de pesquisa, de secretarias e da pasta do Ministério da Saúde, a cobertura da mídia também contribuiu em reforçar a atenção da sociedade civil sobre as notificações dos casos identificados, sobre as possíveis causas ainda investigadas dos casos de microcefalia, e sobre quem eram essas crianças, suas famílias, os cuidados que demandavam e as condições sociais em que estavam inseridos.

Com isto, viu-se realizar um engajamento da sociedade civil em contribuir com as famílias, fosse a partir de ações filantrópicas ou com orientações que pudessem auxiliar nas rotinas destes indivíduos, ainda que estas iniciativas tivessem um caráter menos coletivo e mais voltado para casos individuais destacados neste cenário. Identifica-se que, neste ínterim, das 209 famílias com diagnóstico confirmado, apenas 05 recebiam o BPC (DPU, 2016).

No intuito de promover um primeiro encontro entre as famílias com crianças com SCZ e angariar a arrecadação de mantimentos a serem distribuídos neste encontro, a UMA, em parceria com a Aliança das Mães e Famílias Rara – AMAR, consegue se reunir no Centro Esportivo Santos Dumont, no bairro de Boa Viagem. A partir de então, o grupo começa a compartilhar em sua página de *Facebook* fotos, vídeos e textos, a fim de divulgar o resultado de suas iniciativas, que começam a ganhar um contorno de ação coletiva e de participação social, não somente entre as famílias, mas também com a contribuição de voluntários. Suas campanhas de doação ou de ações beneficentes se estendem, tendo postos de arrecadação até mesmo fora do estado de Pernambuco, como na cidade de São Paulo.

Enquanto é dada continuidade às campanhas de arrecadação no decorrer do ciclo de atividades da UMA, as primeiras notificações de ação em conjunto com órgãos governamentais são identificadas já em março de 2016, quando é anunciada a chamada às famílias para um mutirão para a regularização do BPC junto à Previdência Social. Este evento é acompanhado no mesmo mês com uma reunião com a SEAD/PE, a fim de apresentar informações sobre a microcefalia e estreitar relações entre o órgão e as famílias.

Identifica-se ainda que no decorrer do ano de 2016, a decorrência de atividades mesclaram reuniões com instituições públicas, privadas, principalmente de cunho

político e científico, referente ao reconhecimento de direitos, de ações voltadas à mobilidade das famílias aos centros de saúde, da garantia aos diversos cuidados de saúde, da seguridade social, entre outras.

Entre estas reuniões, destaca-se a participação em debates e ações com representantes da Secretaria Municipal de Saúde do Recife; da Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social, da Criança e da Juventude – SDSCJ/PE; da Secretaria de Defesa Social – SDS/PE; a SES/PE; da SEDSDH/PE; da Associação dos Cônjuges de Magistrados do Estado de Pernambuco – ACMEPE; da UFPE; do Centro de Referência em Assistência Social – CRAS; da Fundação Altino Ventura – FAV; da Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD; da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE; da DPU/PE; da Secretaria de Habitação de Pernambuco – CEHAB; com a então Secretária Nacional de Habitação, Maria Henriqueta Alves; com o então Ministro do Desenvolvimento Social, Osmar Terra; com o então Governador do estado de Pernambuco, Paulo Câmara. Além disso, houveram ainda em 2016 reuniões com representantes do Conselho Tutelar, do Ministério Público de Pernambuco – MPPE, com a Frente Parlamentar em Defesa da Pessoa com Deficiência da ALEPE, e demais acompanhamentos de suporte jurídico, psicológico, emocional e outros, promovidos por iniciativas privadas ou por organizações não governamentais.

Nestes encontros destaca-se a abordagem de pautas como a garantia de suporte institucional no transporte das famílias de crianças com SCZ do interior do estado, além do transporte de donativos, a fim de que possam participar dos encontros da UMA, possam se locomover para exames, atendimentos médicos e demais consultas, além de poderem estar presentes em demais ações de órgãos institucionais. Foram realizados mutirões para a emissão de documentos e inscrições das famílias em programas do governo estadual ou federal, como o próprio BPC e o Minha Casa, Minha Vida, mutirões para a confecção de óculos e atendimento oftalmológico para as crianças e suas mães; mutirão de atendimento estético às mães, com o intuito de promover ações de autocuidado, a fim de estimular a autoestima das mães; mutirão para cadastramento de as famílias em um sistema de descontos na conta de energia elétrica, entre outros eventos.

É plausível apresentar que destes encontros, as conquistas angariadas pela UMA foram a ampliação da rede de saúde estadual para as regiões do Sertão e da Mata Sul pernambucana, a fim de que as locomoções das famílias sejam encurtadas,

mediante ao atendimento exclusivo até então no Recife. E, a fim de minimizar os custeios de deslocamento destas famílias, entrou em trâmite a disponibilidade de que as mães se tornassem beneficiárias do serviço VEM Livre Acesso, possibilitando que estas possam utilizar o serviço de transporte público sem custeio na Região Metropolitana do Recife, que cobre 15 municípios.

Um destaque à parte foi a realização em 2016 do primeiro encontro interestadual de famílias com crianças microcéfalas, em Alagoas, contando com a participação de famílias conterrâneas, do Pará, Paraíba, Bahia, Maranhão, São Paulo e demais estados. A UMA contava com 319 mães participantes então. Esta rede e a constante contribuição interestadual destas famílias fomentará na criação da Frente Nacional na luta pelos direitos da pessoa com a Síndrome Congênita do Zika, assim como demais associações inspiradas no modelo já incorporado pela UMA.

- 2017

Dos encontros registrados pela UMA com novas instituições no ano de 2017, destaca-se suas reuniões com o Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – CREFITO 1; o NAFCM; a Ordem dos Advogados do Brasil/Pernambuco – OAB/PE; a FIOCRUZ; a Câmara Municipal do Recife; a Defensoria Pública de Pernambuco – DPPE, a Prefeitura de Jaboatão dos Guararapes; a Prefeitura de Caruaru; o Centro Universitário Maurício de Nassau – UNINASSAU; a Faculdade Nova Roma; a Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP; a Secretaria de Educação do Recife; o Centro de Formação Paulo Freire; além de encontros com parlamentares e demais gestores públicos, prefeituras, ONGs e outros grupos de destaque da sociedade civil. A UMA também esteve presente em Brasília, para uma audiência pública em defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Consequente a estas reuniões, identifica-se o aprofundamento de demandas que não foram plenamente concretizadas ou que ainda se encontravam em desenvolvimento. Destacam-se a realização do Primeiro Mutirão de Ortopedia e Gastroenterologia no Agreste Pernambucano, a elaboração do aplicativo AMMA (Amor Maior), com uma projeção de alcance nacional. Acompanha-se a inauguração do primeiro Centro de Reabilitação em Atenção À Pessoa com Deficiência em Jaboatão dos Guararapes; a entrega de apartamentos do Projeto Minha Casa, Minha Vida, em Olinda; a disponibilização de espaço adaptado para atendimento multidisciplinar às crianças com microcefalia no município de Paulista. Após demandas da UMA, a Prefeitura de Caruaru realiza parceria com a APAE, dando uma

cobertura de atenção integral às crianças com SCZ. Além destas conquistas, a UMA anunciou o atendimento de uma de suas requisições junto à SES-PE, atrelado ao Ministério da Saúde, com a distribuição gratuita de medicamento anticonvulsivante pelas farmácias do SUS.

Outros três pontos foram importantes para a UMA em 2017: primeiramente, foi a criação da Frente Nacional na Luta Pelos Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika, que reúne associações de todo o país em prol de debater e reivindicar políticas públicas e garantias de seguridade social, além de compartilhar vivências e conquistas locais e regionais.

Outro ponto importante foram os protestos mobilizados pela UMA no Recife, diante do crescente quadro de óbitos de crianças com microcefalia e da falta de assistência de qualidade por parte da gestão pública. Por fim, a conquista de inserção das crianças com microcefalia na educação infantil, após seguidas reuniões em que a pauta apresentava ainda inseguranças diante da falta de preparo para recebimento das crianças nestes ambientes e a necessidade de um acolhimento qualificado e que garanta o direito destas crianças à educação. O sistema educacional público do Recife inicia essa inclusão, garantindo, à princípio, o serviço de creche, transporte adaptado e a contratação de profissionais qualificados para as demandas adaptativas da criança com SCZ.

- 2018

A UMA se reúne, além de encontros com demais órgãos institucionais, secretarias, órgãos científicos e universidades já notificadas de antemão, com representantes da Secretaria de Direitos Humanos da Prefeitura do Recife, do Conselho Regional de Medicina do Estado de Pernambuco – CREMEPE, da Universidade Federal do Espírito Santo – UFES, da *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, entre outros. Destaca-se não somente o aumento de reuniões em que a UMA é convidada como autoridade reconhecida nas pautas, como muitas das reuniões se estenderam para outros estados e para outros países, com apoio da FIOCRUZ, da UFPE e demais instituições. Estes encontros também proporcionam ao grupo homenagens e prêmios pelas ações realizadas na busca por direitos às crianças com SCZ.

Com um ano marcado por muitos encontros com instituições e muitas ações práticas continuadas voltadas aos cuidados das crianças com SCZ, além da promoção de atividades beneficentes por todo o estado de Pernambuco, distingue-se a

conquista do Dia de Conscientização da Síndrome Congênita do Zika Vírus, além de haver a garantia de que 60 famílias no estado recebessem a cobertura do Programa Minha Casa, Minha Vida.

- 2019

Em 2019, a UMA teve encontros com a Associação Mães de Anjos, de Minas Gerais; com representantes da Universidade de York; da Prefeitura de Sanharó; da Secretaria de Infraestrutura de Jaboatão dos Guararapes; com representantes políticos no Senado Federal e na Câmara de Deputados, em Brasília; com a então ministra da pasta Mulher, Família e Direitos Humanos, Damara Alves, e a então Primeira Dama, Michele Bolsonaro; com gestores de centros educacionais da Educação Infantil em Jaboatão dos Guararapes; com representantes da Autarquia de Trânsito e Transporte Urbano do Recife – CTTU, do Conselho Estadual de Assistência Social, da Prefeitura de Olinda; do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero – ANIS; do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, entre outros grupos e instituições da sociedade civil brasileira e internacional.

Destacam-se a participação da UMA em seminário sobre Zika na Câmara de Deputados e no Senado em Brasília, onde se discutiu a necessidade de que seja aprovado uma pensão vitalícia para as crianças com SCZ (já discutido anteriormente com o então Ministro Osmar Terra, em 2016), assim como foi proposto a promoção de políticas públicas que englobassem e visibilizassem demandas de mães e cuidadoras.

Também se discutiu em reunião com gestores de centros educacionais da Educação Infantil em Jaboatão dos Guararapes, após judicialização junto ao MPPE a fim de certificar o recebimento de matrículas de crianças com SCZ na rede de ensino. Além de encontro na ALEPE, onde foi abordado os índices de abandono parental por parte dos pais, a realidade de mães que precisam cuidar de seus filhos e ainda conseguir o sustento de suas famílias de forma solo, além da necessidade de cumprimento de políticas que cobrem os direitos negligenciados nesta situação.

Com o reconhecimento de sua luta, é concedido a UMA um assento no Conselho Estadual de Assistência Social. Seu engajamento se expande com a participação da UMA em protesto no centro do Recife para denunciar o corte do BPC de ao menos 22 crianças com microcefalia, expondo a vulnerabilidade social das famílias com crianças com SCZ, e cobrando providências às autoridades políticas.

Enquanto aguardavam a resolução desta incidência, é assinada a Medida Provisória 894/2019, de âmbito federal, que garante o recebimento de auxílio vitalício aos indivíduos nascidos com SCZ entre 2015 e 2018. Esta é acompanhada pela nota da Frente Nacional na Luta Pelos Direitos da Pessoa com Síndrome Congênita do Zika Vírus, repudiando restrições da MP 894/2019, que deixa de prestar o benefício de pensão vitalícia para indivíduos nascidos fora do período proposto; que deixa de prestar o benefício aos indivíduos que não se encontram cadastrados ao registro do BPC (Realizando, na prática, uma migração dos indivíduos cadastrados no BPC para a pensão vitalícia); que não inclui a mãe ou cuidadora da criança como beneficiária de ação indenizatória, além de não incluir o recebimento de indenização às mães e cuidadoras de crianças com SCZ que vieram ao óbito antes da publicação da MP. Além disso, a Frente destaca que a comprovação pericial para recebimento da pensão não é adequada, de acordo com o desenvolvimento próprio de cada criança, assim como não há a possibilidade de acumulação de benefícios para as famílias.

A UMA fecha o último trimestre de 2019 junto de demais representantes da Frente Nacional na Luta por Direito das Crianças com Zika em Brasília, para discutir maior inclusão na pensão vitalícia instaurada pela MP 894/2019. Enquanto aguarda a resolução final da MP 894/2019, a UMA notifica que, após debate com autoridades, conseguiu extensão para cobertura de crianças nascidas até o fim do ano de 2019. Indica-se que aproximadamente 700 casos não receberão cobertura da MP 894/2019, diante de não estarem vinculados ao BPC.

- 2020

O ano de 2020, por fim, é marcado por mudanças condicionadas pela pandemia da COVID-19, de caráter mundial. Diante da necessidade de cuidados quanto à realização de um distanciamento social como principal meio de prevenção da doença, causada pela contaminação aérea de indivíduos acometidos pelo Novo Coronavírus SARS-CoV-2, os impactos nas relações interpessoais foram acompanhados por desafios na adaptação de novas formas de interação criados para que houvesse uma convivência profilática com a pandemia.

No início do ano, anterior ao primeiro decreto estadual de enfrentamento à COVID-19, a UMA teve como destaques um encontro com a Secretaria de Saúde e de demais representantes da Prefeitura de Jaboatão dos Guararapes, a fim de discutir implementação do Programa Cuidar Bem, referente ao transporte das crianças com SCZ para terapias, reabilitação e instituições de ensino. Foi debatido a necessidade

de estrutura dentro do programa do serviço de suplementos, sondas e demais equipamentos para alimentação das crianças no decorrer deste transporte e durante suas atividades externas. Da mesma forma, destaca-se a reunião do grupo com a Divisão Especial da Secretaria de Educação do Recife para discutir as lacunas dos serviços oferecidos às crianças com SCZ e suas famílias. Além disso, foi realizado o recebimento de moradias para famílias com crianças portadoras da síndrome no município de Cabo de Santo Agostinho, garantidas pelo Programa Minha Casa, Minha Vida. Esta conquista pode ser vinculada às reivindicações tratadas pela UMA, que garantiu com a CEHAB/PE o registro de 80 crianças no registro prioritário para recebimento dos serviços do programa federal.

Com o primeiro decreto estadual referente às medidas de isolamento social, em 16 de março de 2020, a UMA inicia suas atividades de maneira remota, dando prioridade aos atendimentos e demais apoios às famílias por meio de redes sociais e pelo *WhatsApp*. Desde o primeiro momento, a UMA inicia uma campanha de conscientização para que as famílias evitem aglomerações, destacando o fato de que as crianças com microcefalia se enquadram no grupo de risco entre as comorbidades que facilitam o quadro de infecção pelo Novo Coronavírus. Enquanto suas atividades são reduzidas diante deste novo cenário, a UMA volta a reforçar a necessidade de doações como principal meio de garantia de subsistência do grupo, incluindo entre os mantimentos necessários EPIs e álcool em gel.

Ainda nos primeiros meses da pandemia da COVID-19, é sancionado em caráter federal a lei que institui pensão vitalícia especial no valor de 01 salário mínimo, destinada às crianças com SCZ entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, que já se encontrem registradas como beneficiárias do BPC. O fato é comemorado pela UMA como uma das principais conquistas mobilizadas pelo grupo em apoio com a Frente Nacional na luta pelos direitos da pessoa com a Síndrome Congênita do Zika e demais organizações e instituições de apoio e suporte às crianças com microcefalia pelo Brasil.

Outro destaque foi identificado no ano de 2020. Com a necessidade de aumento de doações, a UMA conseguiu por meio de sua rede de colaboradores ser atendida pela onda de *lives* beneficentes que se estenderam durante o primeiro ano de pandemia da COVID-19.

No entanto, mesmo com este recurso mobilizado mais uma vez entre o grupo com a sociedade civil, as famílias apontaram uma série de denúncias pela falta de

suporte do Estado às crianças diante de suas demandas com terapias, acompanhamentos médicos, disponibilização de remédios e demais garantias (ALVES, P. *apud* G1 PE, 2020). Com este hiato de cuidados, as famílias apontam que muitos dos progressos desenvolvidos pelas crianças com SCZ apresentaram um quadro de regressão em seu quadro neuropsicomotor e intelectual (*ibid.*). Assim como as famílias mobilizaram seus novos encontros de maneira remota, a cobertura realizada pelo estado de Pernambuco, no decorrer de 2020, foi feita de maneira a mesclar o acompanhamento com tele consultas e atendimentos presenciais em casos urgentes ou de fim imediato (*ibid.*).

4.2.2 *UMA: da participação social e de iniciativas de inovação social ao potencial de políticas públicas*

As iniciativas da UMA previamente apresentadas neste estudo possuem características de participação social ao indicar uma mobilização criada entre indivíduos que se identificam por uma circunstância particular e compartilhada entre si, o fato de serem famílias com crianças portadoras da SCZ, que buscam o cumprimento de direitos básicos por parte do Estado, assim como defendem demandas que são próprias das vivências destas crianças, que podem mudar de acordo com o desenvolvimento e crescimento das mesmas, e de suas famílias.

Organizadas tanto por redes sociais como por encontros rotineiros em sua sede e em demais atividades que realizam em grupo, estas mães e cuidadoras possuem um espaço reconhecido não somente pela sociedade civil pernambucana, como também nordestina e brasileira, alcançando destaque internacional em diversas oportunidades em que puderam apresentar suas propostas, reivindicações e necessidades em reuniões, palestras, campanhas beneficentes, e demais eventos de caráter científico, político e/ou social.

Ao englobar indivíduos que não vivenciam suas realidades, mas se identificam com seu engajamento identitário, social e político, a UMA consegue reunir além de famílias com crianças com SCZ, profissionais de várias searas que contribuem com a atuação do grupo, voluntários, parceiros, doadores, consumidores dos produtos / *Love Angels*, instituições da iniciativa pública e privada, entre demais sujeitos que reforçam suas relações e reivindicações na sociedade civil. Estas características marcam as iniciativas da UMA como grupo formado por atores sujeitos em uma estrutura plural

de cidadãos, que direcionam seu interesse coletivo em cima de demandas que são reafirmadas e reforçadas em suas próprias relações como grupo (CASTELLS, 2013).

Levantando a bandeira “Nada sobre nós sem nós”, lema que acompanha diversos grupos minoritários em seu protagonismo por visibilidade e garantia de direitos básicos, civis e sociais, é próprio afirmar que os encontros com a participação da UMA não se estabeleceram de maneira passiva. Identifica-se em sua página de *Facebook* o decorrer de cada etapa na busca por esses espaços de discussão, a fim de assegurar que estes encontros pudessem ser realizados, e que suas demandas pudessem alcançar as diversas searas da gestão pública e de demais órgãos.

Em seus aspectos de inovação social, que engloba a participação social como critério para a resolução de questões não respondidas nem pelo Estado e nem pelo mercado, a UMA apresenta uma estrutura que mescla a função de ator social e organizacional, desenvolvendo ideias e mobilizando ações práticas, incorporando conhecimentos externos (Que assistem o grupo de forma técnica e incentiva uma capacitação das famílias em diversos campos) e criando parcerias duradouras com a esfera institucional (MEDEIROS; GÓMEZ, 2021).

Outras características do grupo incluem maior visibilidade da SCZ e das realidades dos portadores e de suas cuidadoras na sociedade civil, o que pode contribuir com a redução de estigmas e preconceitos, e assim contemplar uma maior integração destes sujeitos como protagonistas em vários espaços. Demais iniciativas também foram promovidas de forma a valorizar a melhoria das condições qualitativas de vida das mães destas crianças, suas principais cuidadoras, a fim de que estas recebessem atenção e demais cuidados com sua saúde física, mental e emocional (*ibid.*).

Estas iniciativas de caráter de inovação social, seguindo um prospecto de expansão, amplia as possibilidades de intervenção duradoura e que podem ser institucionalizadas, podendo contribuir com a criação de leis, programas sociais e/ou políticas públicas que venham a atender a sociedade civil de forma abrangente e continuada. Além disso, podem contribuir com a ampliação do bem-estar social e fomentar processos mais democráticos de participação dos atores sociais na elaboração de soluções de questões das realidades vivenciadas pelos mesmos. De maneira que estas reivindicações surgem de uma necessidade de melhoria do quadro em que uma parcela da população se encontra, e que parte de direitos civis, sociais e humanos que constitucionalmente deveriam ser garantidos à população, a

incorporação destas demandas no processo de elaboração e aplicabilidade de políticas públicas cumpriria com o propósito ideal de funcionamento do Estado a partir de seus mecanismos de atuação frente à sociedade civil, reforçando as características de inovação social em políticas públicas.

Em prol de visibilizar suas reivindicações, as relações da UMA com a sociedade política local, regional e nacional não indicam vínculos diretos a um partido político ou se designando no espectro político como movimento de uma ideologia específica. Podem ser observadas questões próprias das vivências do grupo, como seu levante contra o aborto, à favor a liberação de medicamentos anticonvulsivo com base no canabidiol, que se tornam pautas com teor mais politizado. Ainda diante desses exemplos, a UMA consegue apresentar uma relação de parcerias, reuniões, acordos e demais interações com grupos e/ou partidos políticos ideologicamente dissidentes, colocando em primeiro plano suas necessidades e reivindicações sociais próprias.

Outro aspecto de destaque, que entrelaça os conceitos abordados no quadro de atuação da UMA, está em recorrentes processos observados no período entre 2015 a 2020 de solicitações de judicialização de serviços diversos, medicamentos, alimentos e suplementos específicos, fraldas, garantia de matrícula em creches, entre outros junto à órgãos judiciários, como o MPPE, a DPU/Recife, o DPPE. Esta relação se estende a demais órgãos, como os CREAS e a OAB/PE, numa busca de suporte socioinstitucional diante do não cumprimento de leis, programas e políticas públicas, portarias, entre outros. Assim, além de apresentar a possibilidade com o desenvolvimento de políticas, a UMA reforça suas demandas ao cobrar o funcionamento de garantias já estabelecidas institucionalmente, mas que não necessariamente são cumpridas na prática.

Destaca-se, por fim, a relação da UMA com a composição de leis que contribuam com famílias com crianças portadoras da SCZ, assim como com demais iniciativas que se reproduzem em escala institucional, ao redor do estado de Pernambuco e em outros estados brasileiros, representam a possibilidade de contribuição de grupos da sociedade civil não apenas no processo de elaboração de uma política pública/programa social, como também sua participação nas demais etapas de desenvolvimento e de avaliação dos resultados obtidos.

Isso se dá pelo constante interesse de atuação em uma pauta que faz parte de suas vivências rotineiras: a garantia de direitos básicos, e a busca e obtenção de direitos que ainda não se encontram em pautas institucionais, e que, uma vez

assertados pelas entidades da gestão pública, poderão disponibilizar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos portadores da SCZ, assim como a de suas famílias.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A relação entre os conceitos inter e multidisciplinares de participação social, inovação social e políticas públicas, delineada por meio do histórico de ações e iniciativas da UMA, possibilita análise sobre como as redes desenvolvidas por grupos na sociedade civil podem contribuir, em uma composição intrinsecamente participativa e democrática, com a solução de problemas de ordem pública.

Apesar de traçar este estudo de forma inter e multidisciplinar, a discussão de participação social e sua contribuição na resolução de mudanças sistêmicas não é algo atípico das pesquisas provenientes das Ciências Sociais. Estas percorrem desde a análise de movimentos estudantis até a estruturação de um movimento social, entre demais formas de organizações estabelecidas coletivamente.

Ainda que não haja uma identificação da UMA como um movimento social propriamente dito, o que pode ser reforçado a partir da análise de como o grupo introduz suas demandas, atividades e gestão organizacional, sua relação mescla características de resolução de questões sociais a partir de conflitos estabelecidos na sociedade civil. O que pode contribuir com a diferenciação do caso da UMA com estes demais movimentos está na sua própria formação, estabelecida diante de uma situação emergencial e sanitária provocada pelo nascimento de uma geração de indivíduos portadores da SCZ em um curto espaço de tempo, e seu impacto de imediata repercussão na sociedade civil, enquanto algumas das reivindicações traçadas por movimentos sociais num geral tendem a se embasar em questões históricas, mais arraigadas em aspectos complexos da sociedade histórico-civil, e que assim, traçam de forma mais sistematizada suas questões políticas e/ou identitárias.

Destaca-se que a UMA, em sua lógica de organização, possua como grupo características indicadas pela inovação social, conceito que atualmente se estende além da área de Administração, e que se difunde em demais campos de conhecimento, uma vez que têm como foco a resolução de questões sociais ainda não respondidas institucionalmente ou pelo mercado. Complementa-se que este conceito se encontra em expansão, principalmente ao ser utilizado por outras áreas diante da necessidade de buscar alternativas frente a períodos de crises ou de mudanças drásticas no cenário social.

Compreende-se que, entre o período de 2015 a 2020, não só o Brasil como o mundo passaram por transformações com grandes impactos sociais, que perpassa desde a decorrência de casos de microcefalia no país à crise fiscal na América do Sul, seguido pela redução de direitos sociais, e à introdução da pandemia da COVID-19, em escala global. O conjunto destes três principais movimentos históricos podem reforçar não somente impactos sociais seguidos pelo aumento de uma mobilização social, política e identitária por grupos e indivíduos, como também o crescimento de iniciativas com potencial de inovação social na sociedade civil brasileira. Além disso, fomentar maior interesse por parte da população em políticas promovidas pelo Estado que garantam um mínimo de qualidade de vida diante das repercussões causadas pela pandemia do Novo Coronavírus.

Considerando esta contextualização, neste período de 05 anos, a UMA reforçou não somente seus aspectos de participação social, agrupando famílias em uma busca incessante por demandas coletivas de asseguramento de saúde e seguridade social às crianças portadoras da SCZ, como apresenta uma expansão positiva como inovação social, alcançando mudanças sistêmicas e que colaboraram com a criação ou expansão de programas e iniciativas da gestão pública. Ademais, o grupo conseguiu mobilizar representantes políticos, tendo a aprovação de leis que vieram a promover melhor qualidade de vida às próprias famílias que compõem a UMA e demais famílias com crianças portadoras da SCZ e/ou com deficiência pelo país.

No entanto, a garantia de que a atuação do grupo possa contribuir com a geração ou expansão de políticas públicas ou programas sociais conta com papel essencial do Estado na institucionalização das suas práticas e ações, assim como conta com a disposição dos governos de vincular suas pautas políticas na elaboração de políticas que possam garantir um maior bem-estar social a estas famílias.

É necessário destacar que estas famílias não possuem, na prática, a garantia de serviços e necessidades básicas que, muitas das vezes, já se encontram asseguradas pelas esferas institucionais. São recorrentes denúncias de falta de medicamentos, leites, fórmulas e suplementos, de cumprimento de serviços de saúde, transporte, educação, entre outros. Essas denúncias são reforçadas por outros grupos da sociedade civil que embasam a luta por direitos da UMA, como o CREMEPE, o DPU, além de demais grupos de pais e familiares de indivíduos portadores de deficiência(s), como a AMAR, indicando que o processo de participação e engajamento destas famílias segue em uma possível continuidade de enfrentamento

destes problemas, que afetam primeiramente a garantia da vida dos indivíduos portadores da SCZ, assim como o bem-estar social e a integração destes na sociedade.

Assim, dando continuidade a suas ações coletivas pelo estado de Pernambuco, inspirando e contribuindo com grupos de famílias de crianças com SCZ por todo o país, a UMA segue com o intuito de pressionar o Estado na seguridade e expansão de seus direitos, colaborando com gestores no processo de compartilhamento de suas realidades, de participação em reuniões, na elaboração de ações que possam contribuir com suas vivências e buscando maior inclusão das crianças com SCZ na sociedade civil.

6. REFERÊNCIAS

AGÊNCIA MARCO ZERO. **Zika vírus não dá trégua em Pernambuco**: 127 crianças nasceram com microcefalia em 2020 e 2021. Disponível em: <<https://marcozero.org/zika-virus-nao-da-tregua-em-pernambuco-127-criancas-nasceram-com-microcefalia-em-2020-e-2021/>>. Acesso em 05 dez 2021.

ALVES, A. R. C.; MACIEL, L. C. A individualidade em Simmel e Elias: Contribuições teóricas para uma sociologia do indivíduo. *In: Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, p. 259–290, ago. 2017.

ALVES, P. Cinco anos após zika, crianças com microcefalia sofrem com falta de terapias e remédios devido ao novo coronavírus. *In: G1 PE*. Publicado em 20 maio 2020. Disponível em: <<https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2020/05/20/cinco-anos-apos-zika-criancas-com-microcefalia-sofrem-com-falta-de-terapias-e-remedios-devido-ao-novo-coronavirus.ghtml>>. Acesso em: 30 jan 2022.

AMARAL, J. N.; LOPES, B. (sup.); CALDAS, R.W. (coord.). *In: SEBRAE – Serviço de Apoio às Micro e Pequenas Empresas. Políticas Públicas: conceitos e práticas*. Belo Horizonte: 2008.

ANDRÉ, I.; ABREU, A. Dimensões e espaços da inovação social. *In: Finisterra*, [S. l.], v. 41, n. 81, 2006.

ANDREW, C.; KLEIN, J. L. Social innovation: what is it and why is it important to understand it better. *In: CRISES – Centre de Recherche Sur Les Innovations Sociales. Cahiers du CRISES. Québec, 2010.*

ARCOVERDE, A.C.B. (org.); SANTOS, A.C.B.B.; SILVA, D.A.; CAVALCANTE, I.G.; MACEDO, L.M.R.; SÁ, M.S.A.C. **Estado e sociedade**: contribuição ao debate sobre políticas públicas. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2010.

ASSIS, G.B.R.A.; NUNES, V.G.A. Inovação social: estudo sobre um modelo de identificação e sua relação com os objetivos do desenvolvimento sustentável. *In: Mix Sustentável*, v. 5, n. 5, p. 109–122, 6 dez. 2019.

AVRITZER, L. Participatory Institutions in Democratic Brazil. *In: Canadian Journal of Political Science/Revue canadienne de science politique*. v. 43, Issue 2: Diversity and Democratic Politics, June 2010, pp. 490 - 492.

AZEVEDO, A. M. M.; PEREIRA, N. M. Análise Top-down e Bottom-up de um Programa de Inovação Energética: o Programa Nacional de Produção e Uso de Biodiesel (PNPB). *In: Revista Gestão & Conexões*, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 32–51, 2013.

BAPTISTA, T. W. F.; VIANA, L. A. Análise de políticas de Saúde. *In: GIOVANELLA, L. (Org.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009. p. 65-105.

BARBOSA, F.M.F.; REIS E SILVA, J.R.; SAMICO, S.L. Vulnerabilidades e desproteção social das famílias com casos confirmados de Zika Vírus: os dados revelados através do Cadastro único para Programas Sociais. *In: LIRA, L; MATOS, S; SCOTT, P. (org.). Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. – Recife: Ed. UFPE, 2020.

BARROCO, M.L.S. A historicidade dos direitos humanos. *In: Ética e Direitos: Ensaios críticos*. FORTI, V.; GUERRA, Y. (org.). Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2009.

BENDASSOLLI, P.F; PAIVA, J.C.M. Políticas sociais de inclusão social para pessoas com deficiência. *In: Psicologia em Revista*, v. 23, n. 1, p. 418–429, 12 dez. 2017.

BENEVIDES, M.V.M. Cidadania e democracia. *In: Lua Nova: Revista de Cultura e Política*. 1994, n. 33, pp. 5-16.

BIGNETTI, L.P. As inovações sociais: uma incursão de ideias, tendências e focos de pesquisa. *In: Ciências Sociais Unisinos*, São Leopoldo, v. 47, n. 1, p. 3–14, jan/abr 2011.

BOBBIO, N. **Estado, governo, sociedade**: por uma teoria geral da política. – Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

BOBBIO, N.; MATTEUCCI, N; PASQUINO, G. **Dicionário de Política**. 11. ed. – Brasília: UnB, 1998.

BOURDIEU, P. **O capital social**: notas provisórias. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico nº 47**. v. 51, ed.1., 24 nov 2020.

BRAZ, M.; NETTO, J. P. **Economia política**: uma introdução crítica. – São Paulo: Cortez, 2012.

BRESSER-PEREIRA, L. C. Estado, Estado-nação e formas de intermediação política. *In: Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, p. 155–185, abr. 2017.

_____. Estado, sociedade civil e legitimidade democrática. *In: Lua Nova: Revista de Cultura e Política*. n. 36, pp. 85-104, 1995.

BULHÕES, C.S.G.; DIAS, M.D. Itinerário terapêutico da síndrome congênita do zika vírus em uma regional de saúde do estado de Pernambuco. *In: LIRA, L; MATOS, S; SCOTT, P. (org.). Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. – Recife: Ed. UFPE, 2020.

CAJAIBA-SANTANA, G. Social innovation: moving the field forward. A conceptual framework. *In: Technological Forecasting and Social Change – an international journal*, v.82, 42–51, fev. 2014.

CÂMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *In: Gerais, Rev. Interinst. Psicol.*, Belo Horizonte, v.6, n. 2, p. 179-191, jul. 2013.

CAMBRICOLI, F. Cinco anos depois, como estão as crianças com microcefalia?. *In: Estadão*. Publicado em 16 ago 2021. Disponível em:

<<https://www.estadao.com.br/infograficos/brasil,cinco-anos-depois-como-estao-as-criancas-com-microcefalia,1189539>> Acesso: 20 jan 2022.

CAMPOS, R. S. O impacto das reformas econômicas neoliberais na América Latina: desemprego e pobreza. *In: Polis*. Revista Latinoamericana, n. 47, 15 set. 2017.

CARVALHO, M.D.C.G. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *In: Cadernos de Saúde Pública*, v. 32, n. 7, 2016.

CASTELLS, Manuel. **Redes de indignação e esperança**: movimentos sociais na era da internet. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

CASTILLO, L; CORREIA, S.; GALVÃO, C.E.S.; GÓMEZ, C; MEDEIROS, C.B. Inovação social além da tecnologia social: constructos em discussão. *In: RACE*, Joaçaba, v. 16, n. 3, p. 957-982, set./dez. 2017.

CASTRO, R. Zika: um ano depois. *In: FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz. Rede Dengue, Zika e Chikungunya*. Publicado em 07 out 2016. Disponível em: <<https://rededengue.fiocruz.br/noticias/535-zika-um-ano-depois-2>> Acesso 23 nov 2021.

CLOUTIER, J. Qu'est-ce que l'innovation sociale? *In: Cahier du CRISES – Collection Études théoriques* – no ET0314. Montréal, 2003.

CREMEPE – Conselho de Medicina de Pernambuco. **Mães de crianças com microcefalia reclamam de falta de apoio do Estado**. Publicado em 13 fev 2017. Disponível em: <<https://www.cremepe.org.br/2017/02/13/maes-de-criancas-com-microcefalia-reclamam-de-falta-de-apoio-do-estado/>>. Acesso 02 fev 2022.

CONSTANT, B. Da liberdade dos antigos comparada à dos modernos. *In: Revista Filosofia Política*, nº2, Porto Alegre: L&PM, 1985, p. 9-25.

COUTINHO, C.N. Notas sobre cidadania e modernidade. *In: Praia Vermelha*. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1: set. 1997.

CREMONESE, D. A Participação como Pressuposto da Democracia. *In: Desenvolvimento em Questão*, [S. l.], v. 10, n. 19, p. 78–102, 2012.

CRICK, B. **Em defesa da política**. Brasília: Editora da Universidade de Brasília, 1981.

DAGNINO, E. ¿Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando?. *In*: MATO, D. (coord.). **Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización**. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, 2004.

DELGADO, G; JACCOUD, L; NOGUEIRA, R.P. Seguridade social: redefinindo o alcance da cidadania. *In*: **Políticas sociais**: acompanhamento e análise. v. 1, n. 17, Brasília: IPEA, 2009.

DI GIOVANNI, G. Sistemas de Proteção Social: uma introdução conceitual. *In*: OLIVEIRA, M.A. **Reforma do Estado e políticas de emprego no Brasil**. – Campinas: Unicamp. IE, 1998.

DIAS, R. **Ciência política**. 2. ed. rev. amp. – São Paulo: Atlas, 2013.

DINIZ, D. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. 1.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DORNELAS, C.S.M. *et al.* A relação entre Estado e políticas públicas: uma análise teórica sobre o caso brasileiro. *In*: **REVISTA DEBATES**, Porto Alegre, v. 11, n. 1, p. 25-42, jan.-abr. 2017.

DPU – Defensoria Pública da União no Recife. **DPU participa de seminário sobre microcefalia no Recife**. Publicado em 29 fev 2016. Disponível em: <<https://dpurecife.blogspot.com/2016/02/dpu-participa-de-seminario-sobre.html>> Acesso 15 jan 2022.

EASTON, D. **A Framework for Political Analysis**. Englewood Cliffs: Prentice Hall. 1965.

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ENAP – Fundação Escola Nacional de Administração Pública. **Inovação Social para Aperfeiçoamento de Políticas Públicas**. Módulo 1: Inovação social, políticas públicas e sustentabilidade. Brasília: 2019.

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. **O que é DSS**. s.d. Disponível em: <<https://dssbr.ensp.fiocruz.br/dss-o-que-e/>>. Acesso 10 jan 2022.

SCOREL, S. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. *In*: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

FAV – Fundação Altino Ventura; UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância (orgs.). **Redes de inclusão**: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências. – Brasília, DF: UNICEF, 2018.

FONTES, B.; MARTINS, P.H. **Redes sociais e saúde**: novas possibilidades teóricas. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004.

FREITAS, P.S.S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *In*: **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 43, p. 1, 19 mar. 2018.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (org.). **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOHN, M.G. **Teorias dos movimentos sociais**: Paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

GOVERNO DE PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Doenças raras**: Governo de PE e TJPE firmam convênio. Publicado em 10 fev 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria/doencas-raras-governo-de-pe-e-tjpe-firmam-convenio>>. Acesso 02 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Microcefalia**: PE incorpora novo medicamento. Publicado em 03 AGO 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/microcefalia-pe-incorpora-novo-medicamento>>. Acesso 02 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Toxina botulínica beneficiará crianças com SCZ/microcefalia**. Publicado em 20 mar 2018. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/toxina-butolinica-beneficiara-criancas-com>>. Acesso 02 fev 2022.

_____. Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude do Estado de Pernambuco. **Olhar para as diferenças**. s.d. Disponível em:

<<http://www.sdscj.pe.gov.br/programas-e-projetos-2/olhar-para-as-diferencas/>>.

Acesso 03 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Dom Moura é destaque em Programa de Economia da Saúde**. Publicado em 07 abril 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-coordenacao-geral/dom-moura-e-destaque-em-programa-de-economia-da>>. Acesso 02 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. Farmácia **PE lança programa Remédio em Casa**. Publicado em 02 dez 2020. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/farmacia-pe-lanca-programa-remedio-em-casa>>. Acesso 01 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Hospital Regional Professor Agamenon Magalhães**. s.d. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/unidades-de-saude-e-servicos/secretaria-executiva-de-atencao-saude/hospital-regional-professor>>. Acesso 31 jan 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. Microcefalia: **Goiana ganha Centro de Reabilitação**. Publicado em 26 jul 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/microcefalia-goiana-ganha-centro-de-reabilitacao>>. Acesso 01 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Microcefalia**: Palmares com centro de reabilitação. Publicado em 02 ago 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/microcefalia-palmares-com-centro-de-reabilitacao>>. Acesso 01 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Reunião discute microcefalia com gerentes de Geres**. Publicado em 18 nov 2015. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-coordenacao-geral/reuniao-discute-microcefalia-com-gerentes-de>>. Acesso 01 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **SES recebe mães de crianças com microcefalia**. Publicado em 02 ago 2016. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria/ses-recebe-maes-de-criancas-com-microcefalia>>. Acesso 01 fev 2022.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Síndrome Congênita do Zika**: SES promoveu curso para pais. Publicado em 21 jul 2017. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-coordenacao-geral/sindrome-congenita-do-zika-ses-promoveu-curso>>. Acesso 31 jan 2022.

GUERRA, E.L.A. **Manual de pesquisa qualitativa**. Belo Horizonte: Grupo Alma Educação, 2014.

HABERMAS, J. A nova intransparência: A crise do Estado de Bem-Estar Social e o esgotamento das energias utópicas. *In: Estudos CEBRAP*, nº 19-8, p 103, 1987.

_____. A Revolução e a necessidade de revisão na esquerda – O que significa o socialismo hoje? *In: Depois da Queda*. BLACKBURN, R. (org.). 3ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

_____. **Direito e Democracia**: entre facticidade e validade. v.1. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.

HARVEY, D. O direito à cidade. *In: Lutas Sociais*, São Paulo, n.29, p.73-89, jul./dez. 2012.

_____. **O neoliberalismo**: História e Implicações. São Paulo: Loyola, 2008, p. 75-96.

HEIDEMANN, F. G. Do sonho do progresso às políticas de desenvolvimento. *In: SALM, J. F. (org.). Políticas públicas e desenvolvimento*: bases epistemológicas e modelos de análise. Brasília: Ed. Univ. de Brasília, 2009.

HIRSCH, J. **Teoria materialista do espaço: processos de transformação do sistema capitalista de Estados**. Rio de Janeiro: Revan, 2010.

HUBERMAN, L. **História da riqueza do homem**. 16. ed. Zahar editores: 1981.

KERSTENETZKY, C. L.; KERSTENETZKY, J. O Estado (de bem-estar social) como ator do desenvolvimento: uma história das ideias. *In: Dados*, v. 58, n. 3, p. 581–615, set. 2015.

LASWELL, H.D. **Politics**: Who Gets What, When, How. Cleveland, Meridian Books. 1936.

LEVI, L. Governo. *In*: BOBBIO, N.; MATTEUCCI, N.; PASQUINO, G. **Dicionário de Política**. 11. ed. – Brasília: UnB, 1998.

LINDBLOM, C.E. The Science of "Muddling Through". *In*: **Public Administration Review**. v. 19, n. 2, p. 79–88, 1959.

LUSTOSA, R. “Uma Boa Mãe de Micro” – Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. *In*: LIRA, L; MATOS, S; SCOTT, P. (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. – Recife: Ed. UFPE, 2020.

MARINHO, B. "Vou lutar por sociedade inclusiva para ele", diz mãe de bebê com microcefalia. *In*: **G1 PE**. Publicado em 02 nov 2016. Disponível em: <<http://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/11/vou-lutar-por-sociedade-inclusiva-para-ele-diz-mae-de-bebe-com-microcefalia.html>>. Acesso em: 30 jan 2022.

MARINHO, F. *et al.* Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. *In*: **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701–712, out. 2016.

MARSHALL, T. H. Cidadania e classe social. *In*: **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1967.

MEDEIROS, C.B. Expansão de iniciativas de inovação social: uma proposição adaptativa para análise de percursos. **Tese** (Doutorado em Administração) – Universidade Federal de Pernambuco. CCSA, 2018.

MEDEIROS, C.B; GÓMEZ, C.R.P. Expansão da inovação social: Uma análise sob perspectivas de processo e resultado. *In*: **Desenvolvimento em Questão**, v. 19, n. 54, p. 335–352, 16 mar. 2021.

MEDEIROS, M. A trajetória do Welfare State no Brasil: papel redistributivo das políticas sociais dos anos 1930 aos anos 1990. Brasília: **IPEA**, 27p., dez. 2001.

MONTEIRO, A. O que é a Inovação social? Maleabilidade conceitual e implicações práticas. *In*: **DADOS**, v. 62, n. 3, p. e20170009, 2019.

MULGAN, G. The Process of Social Innovation. *In*: **Innovations: Technology, Governance, Globalization**, v. 1, n. 2, p. 145–162, 1 abr. 2006.

MULGAN, G.; ALI, R.; SANDERS, B.; TUCKER, S. Social Innovation - **What It Is, Why It Matters and How It Can Be Accelerated**. Said Business School - Skoll centre for social entrepreneurship. The Young Foundation, University of Oxford, 2007.

NASCIMENTO, E. A inovação social em tempos de pandemia. *In: Revista NAU Social* - v. 11, n.21, p. 351 – 359 Nov 2020 / Abr 2021.

NERY, S. Pontes: Proximidades e distanciamentos entre as propostas de sociologia de Georg Simmel, Pierre Bourdieu e Norbert Elias. *In: Teoria & Pesquisa*. v.XVI. n.2. jul/dez 2007.

PATEMAN, C. **Participação e Teoria Democrática**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

PERUCHETTI, P.; RACHTER, L. Quem são os desalentados no Brasil?. *In: Blog do IBRE* – Fundação Getúlio Vargas. Publicado em 24 set 2019. Disponível em: <<https://blogdoibre.fgv.br/posts/quem-sao-os-desalentados-no-brasil>>. Acesso 27 fev 2022.

PINHO, A. Associação de mães busca direitos de crianças com síndrome do vírus da zika. *In: FOLHA DE SÃO PAULO*. Publicado em 13 nov 2018. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2018/11/associacao-de-maes-busca-direitos-de-criancas-com-sindrome-do-virus-da-zika.shtml>> Acesso 15 jan 2022.

PINHO, J. A. G.; SACRAMENTO, A. R. S. Accountability: já podemos traduzi-la para o português? *In: Revista de Administração Pública*, v. 43, n. 6, p. 1343–1368, dez. 2009.

PREFEITURA DO RECIFE. **600 profissionais da Atenção Básica são capacitados para atender gestantes e bebês com microcefalia**. Publicado em 15 dez 2015. Disponível em: <<http://www2.recife.pe.gov.br/node/34394>>. Acesso 01 fev 2022.

RODRIGUES, M.M.A. **Políticas Públicas**. São Paulo: Publifolha, 2010.

SBU – Sistema de Bibliotecas da Unicamp. **Qualis – CAPES**. Disponível em: <<http://www.sbu.unicamp.br/sbu/qualis-capes/>> Acesso 08 ago 2021.

SCOTT, P. Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. *In*: LIRA, L; MATOS, S; SCOTT, P. (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. – Recife: Ed. UFPE, 2020.

SEN, A. **Desenvolvimento como Liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SILVA, A. V. *et al.* Visitas domiciliares às crianças portadoras da Síndrome Congênita do Zika Vírus/microcefalia na II GERES Limoeiro-PE. *In*: CASTRO, L.H.A.; PEREIRA, T.T.; MORETO, F.V.C. (Eds.). **Propostas, Recursos e Resultados nas Ciências da Saúde 2**. 1 ed. Atena Editora, 2020. p. 112–118.

SILVEIRA, S. K.; MEDEIROS, C. B.; HELAL, D.; ASFORA, M. C. Como a Inovação Social em Políticas Públicas Contribuirá para Reduzir os Impactos da COVID-19 na Gestão dos Programas Sociais. **Relatório COVID-19**. Recife: Fundação Joaquim Nabuco (FUNDAJ), 2020.

SIMMEL, G. Sociabilidade: um exemplo da sociologia pura ou formal. *In*: MORAES, E. (org.). **Sociologia: Simmel**. São Paulo, Ática, 1993.

SIMON, H. **Comportamento Administrativo**. Rio de Janeiro: USAID. 1957.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *In*: **Sociologias**, Porto Alegre, n. 16, dez. 2006.

SOUZA, R. M. G. de. **Gestão social** (Série Universitária). Editora Senac: São Paulo, 2021

TEIXEIRA, R. J. D. O conceito de sociedade civil: um debate a partir do contexto da Guiné-Bissau. *In*: **Estudos de Sociologia**, v. 2, n. 15, p. 161–180, 2009.

TENÓRIO, F. G.; ROZENBERG, J. E. Gestão pública e cidadania: metodologias participativas em ação. *In*: **Revista de Administração Pública**, v. 31, n. 4, p. 101-125, 1997.

UMA - União de Mães de Anjos. *In*: **Facebook**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/uniaodemaesdeanjos/about/>> Acesso 20 fev 2022.

VARGAS, A. *et al.* Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *In: Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, n. 4, p. 691–700, out. 2016.

VIANA, A. L. Abordagens metodológicas em políticas públicas. *In: Revista de Administração Pública*, Rio de Janeiro, RJ, v. 30, n. 2, p. 5 a 43, 1996.

WEBER, M. **Economia e sociedade**. 5. ed. Brasília: Ed. UnB, 1991.

WIDER, M.C. Revelado possível marcador para microcefalia causada por zika. *In: FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz*. Publicado em 14 jun 2021. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/revelado-possivel-marcador-para-microcefalia-causada-por-zika>> Acesso 30 nov 2021.

APÊNDICE A
PRINCIPAIS AÇÕES FEDERAIS, ESTADUAIS E MUNICIPAIS NA ASSISTÊNCIA
AS FAMÍLIAS E CRIANÇAS COM SCZ

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Ações Federais	Criação do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia	Regularização do BPC junto à Previdência Social				
		Articulação da Medida Provisória 716/2016	Priorização das famílias com bebês com SCZ no Programa Minha Casa, Minha Vida			
	Acionamento da equipe EpiSUS	Portaria MDSA Nº58 (Articulação do acesso ao BPC às crianças com SCZ)	x		Assinada a Medida Provisória 894/2019 (Auxílio Vitalício)	Assinada a lei nº13.985/2020, baseada na Medida Provisória nº 894/2019
Ações Estaduais	Mutirões para a identificação e demais atendimentos à criança com SCZ / Mutirões para a emissão de documentos					Criação do Programa Remédio em Casa
	Criação do NAFCM	Firmada cobertura das crianças com SCZ pelas GERES	Convênio com o TJPE, a fim de monitorar famílias e criar políticas públicas integrativas Tratamentos com toxina botulínica no processo de reabilitação fisioterápica das crianças / Distribuição de anticonvulsivantes pelo SUS	Criação do Dia de Conscientização da SCZ	Criação do Programa Olhar Para as Diferenças	
Ações Municipais	Aprimoramento de hospitais e outros estabelecimentos de saúde para atendimento às crianças com SCZ					Implementação do Programa Cuidar Bem em Jaboatão dos Guararapes
	Treinamento de equipes em Recife junto ao NASF, de ordem federal	x	Disponibilização de espaço adaptado para atendimento multidisciplinar em Paulista/PE	x	Cobertura da Prefeitura de Sanharó às famílias com SCZ	
	Mapeamento de casos para realização de visitas domiciliares com o Programa Mãe Coruja, de ordem estadual		Prefeitura de Caruaru realiza parceria com a APAE para atender crianças com SCZ		Matrícula de crianças com SCZ na rede de ensino de Jaboatão dos Guararapes	Acompanhamento médico com tele consultas
			Inserção de crianças com SCZ na rede de ensino em Recife			