

009

ESFERAS PÚBLICAS NÃO GOVERNAMENTAIS

SESSÕES TEMÁTICAS



A BUSCA DA GARANTIA POR DIREITOS SOCIAIS: UM ESTUDO DE CASO DA ASSOCIAÇÃO DAS MÃES ESCOLHIDAS - AME

Cicera Keliciane de Barros – UFCA
Geovani de Oliveira Tavares – UFCA
Milton Jarbas Rodrigues Chagas – UFCA

RESUMO

Este artigo trata-se da motivação e das etapas de organização da Associação das Mães Escolhidas – AME, criada em função da articulação das mães de crianças vítimas de um drama mundial e brasileiro recente, ligado a doença transmitida pelo vírus Zika (ZICAV), ao qual pode acarretar nas mulheres grávidas má formação do feto ocasionando a denominada Microcefalia. Associação das Mães Escolhidas (AME) foi criada a partir da união das mães de crianças diagnosticadas com Microcefalia, visando ofertar ajuda mútua entre as mesmas através de mobilizações sociais, bem como garantir acesso a serviços públicos de saúde, bem como, a construção de espaços dialógicos. São objetivos específicos do estudo: a) abordar sobre relação entre direito, participação e cidadania b) promover uma abordagem sobre o processo de mobilização dos atores sociais, c) discorrer sobre a Coprodução do bem público; d) discorrer acerca das percepções e experiências obtidas por meio da Residência Social em Organização realizada entre março e outubro de 2016 e, e) discorrer sobre as ações de assessoria técnica desenvolvida a partir do Núcleo de Pesquisas e Práticas Contábeis Administrativas – NPPCA. Do ponto de vista metodológico caracteriza-se em um estudo de caso de abordagem descritiva e análise qualitativa. Como resultado identifica-se o fortalecimento dos laços entre as mães, bem como a construção de espaços dialógicos, a mobilização social em torno da temática da microcefalia na Região Metropolitana do Cariri por meio de órgãos públicos, instituições públicas e privadas.

Palavras Chave: Participação Social. Direitos Sociais. Microcefalia.

INTRODUÇÃO

A situação emergencial ocasionada pela microcefalia coloca em pauta uma discussão importante no que compete a prestação de serviços de saúde destinados a essa nova população demandante, bem como o esclarecimento e orientações necessárias para que as mães, pais e responsáveis por esses sujeitos possam buscar a oferta dos serviços necessários para garantir a qualidade de vida adequada e que garanta o provimento dos mínimos sociais para essa população demandante.

É mediante estas questões e cenários, que surge a Associação das Mães Escolhidas (AME), que é formada por mães de crianças portadoras de microcefalia, muitas delas em decorrência da crescente infestação do Zika Vírus e se propõe a oferta de ajuda mútua entre as mães através de mobilizações sociais para obter informações e garantir o acesso aos serviços públicos de saúde.

O Brasil vivenciou no ano de 2015 um surto de casos de microcefalia ocasionada pela transmissão do vírus Zika (ZICAV)¹. No dia 10 de novembro do referido ano o Ministério da Saúde decretou estado de emergência em saúde pública de importância nacional, em decorrência do elevado número de casos de microcefalia na tentativa de oferecer uma solução mais efetiva para a sociedade. Nesse contexto, região do nordeste apresentou o maior número de casos da doença no período. No ano de 2016 a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou estado de emergência a nível mundial.

As primeiras mobilizações para a formação da Associação das Mães Escolhidas (AME), surge inicialmente por meio de um grupo de *WhatsApp* formado com mães de crianças portadoras de microcefalia, que tinha como objetivo de constituir uma rede de apoio mútuo entre si, por meio das informações e esclarecimentos sobre os cuidados para com suas crianças diagnosticadas com uma doença, para muitos deles, até aquele momento desconhecida.

Após um processo de mobilização, formação e organização, o grupo de mães do *WhatsApp* passa a se organizar enquanto grupo físico, no qual, tem como objetivo a busca pela garantia e viabilização dos direitos socio-assistenciais das crianças com microcefalia da Região do Cariri. Neste sentido a instituição passou a se configurar desde o início enquanto um espaço de mobilização social, onde as mães atuavam de forma coletiva e solidária no processo de apoio mútuo, articulação e mobilização junto aos setores públicos locais visando a garantia dos direitos sociais dos seus filhos.

A AME pode ser compreendida enquanto uma forma de organização social, gestada a partir da participação social das mães, orientadas mediante a perspectiva do exercício legal da sua cidadania. No entanto, essas mães não possuíam conhecimentos técnicos específicos que possibilitassem a sua organização e formalização enquanto uma entidade do terceiro setor.

De tal forma, o presente escrito discorre acerca das percepções e experiências obtidas por meio da Residência Social em Organização² realizada durante o período compreendido entre março e outubro de 2016. Aborda ainda a percepção de uma das integrantes do Movimento Universitário em Defesa da Mulher - MUDEM³, ao qual participou ativamente dos primeiros passos da criação da AME e ainda as ações de assessoria técnica desenvolvida a partir do Núcleo de Pesquisas e Práticas Contábeis Administrativas – NPPCA⁴.

Para o ano de 2015 o núcleo alterou seu formato de trabalho, levando as ações diretamente para as associações da região. A meta é que sejam realizados trabalhos em associações do triângulo CRAJUBAR (Crato, Juazeiro do Norte e Barbalha). É nessa perspectiva que no ano de 2016 o NPPCA iniciou um trabalho de assessoria junto a AME, no qual contribuiu para o processo inicial de formação da mesma. O NPPCA tem suas ações desenvolvidas com base em algumas linhas de atuação, entre elas: formalização, controle contábil e orçamentário, aquisição de recursos, organização interna, recursos públicos, controle social entre outros.

São objetivos específicos do estudo: a) abordar sobre relação entre direito, participação e cidadania b) promover uma abordagem sobre o processo de mobilização dos atores sociais, c) discorrer sobre a Coprodução do bem público; d) discorrer acerca das percepções e experiências obtidas por meio da Residência Social em Organização realizada entre março e outubro de 2016 e, e) discorrer sobre as ações de assessoria técnica desenvolvida a partir do Núcleo de Pesquisas e Práticas Contábeis Administrativas – NPPCA.

A relevância do estudo destaca-se pela contribuição enquanto produção teórica que aborda o processo de organização e participação social de um grupo de mães que se organizaram em prol da garantia e efetivação de direitos de crianças e adolescentes portadores de microcefalia. Para tanto, este apresenta discursões sobre os resultados, limites e potencialidade das ações do referido grupo.

Considerando a importância da formação dos gestores públicos enquanto profissionais que atuam diretamente no planejamento, elaboração e execução de políticas públicas e sociais, que por sua vez, se caracterizam enquanto mecanismos de intervenção do Estado diante dos problemas sociais, esse estudo apresenta potencialidades no que compete a abordagem sobre a articulação político institucional nas áreas, a saber: criança e adolescente, saúde, assistência social e educação popular.

¹ O Vírus Zika é um vírus transmitido pelos mosquitos *Aedes Aegypti* e o *Aedes Albopictus*. O vírus Zika teve sua primeira aparição registrada em 1947, em macacos da Floresta Zika, em Uganda. No entanto, os primeiros registros da presença do vírus em seres humanos são datados de 1954, na Nigéria. No Brasil, os primeiros registros de casos do vírus em humanos foram detectados em 2015.

² A Residência Social é uma prática de aprendizagem que se caracteriza pela imersão do residente em espaços sociais, no qual, prevê a integração deste para com a ação desenvolvida no campo de atuação.

³ Movimento organizado a partir de iniciativas dos alunos do Curso de Administração Pública da UFCA em face da atuação nas práticas de Tutoria Transversal Colaborativa.

⁴ O NPPCA é um projeto de extensão universitária, vinculada a Universidade Federal do Cariri – UFCA, o núcleo tem como objetivo fazer uma integração entre a sociedade e a Universidade através da realização de oficinas, minicursos, palestras, eventos, entre outros. Os principais temas abordados são: sistema tributário nacional, Controle dos gastos públicos, controle social, formalização e controles (contábil e administrativo) de associações.

Do ponto de vista metodológico, esta é uma pesquisa caracteriza-se em um estudo de caso, de abordagem descritiva e análise qualitativa, amparada pela pesquisa bibliográfica. No qual destaca como resultados obtidos, o constante diálogo e articulação com os diversos setores: poder público; profissionais de saúde, assistência social, educação; setor privado, de forma a fomentar uma atuação democrática e participativa tendo em vista a garantia do acesso das suas crianças aos serviços públicos de saúde, assistência social e educação de forma eficaz e eficiente. Destaca-se ainda a criação de espaços dialógicos entre mães, pais e familiares de crianças com doenças neurológicas com o apoio de diversos profissionais de saúde como atuam no atendimento da Pessoas com Deficiência

BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO SOBRE A INCIDÊNCIA DO VÍRUS ZIKA E DA MICROCEFALIA

O Brasil viveu no ano de 2015, o que muitos consideram o maior desafio do Sistema Único de Saúde - SUS desde sua implementação, mediante o aumento exponencial de casos de microcefalia. No dia 10 de novembro o Ministério da Saúde decretou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional na tentativa de dar uma resposta mais efetiva à sociedade. O Nordeste foi a região com o maior número de caso. A falta de conhecimento científico e de estrutura do SUS desafia os seus usuários a buscarem soluções de maneira alternativas, por isso as famílias começam em todo o território nacional a criarem espaços coletivos com ações solidárias para se fortalecerem.

Segundo Vargas e Estima (2016) até o evento epidemiológico da febre do vírus Zika no Brasil, o conhecimento sobre a história da doença era limitado e a sua ocorrência esporádica era observada em surtos, sendo o maior episódio já registrado três anos antes na Polinésia Francesa. Inicialmente, acreditava-se que a febre do vírus Zika era benigna e autolimitada, no entanto, naquele surto, houveram relatos da ocorrência de manifestações neurológicas como Síndrome de *Guillain-Barré* (SGB) após a infecção.

Segundo o Ministério da Saúde (2017) o surgimento de casos neurológicos potencialmente associados ao vírus Zika foi inicialmente descrito na Polinésia Francesa, em 2013, com relatos de 41 casos surgidos após a epidemia, porém sem isolamento do vírus. No contexto brasileiro após a confirmação da circulação do vírus *Zika*, presenciou-se um aumento no número de internações devido manifestações neurológicas. Em outubro de 2015 a Secretária Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE) detectou um aumento inesperado de nascidos vivos com microcefalia.

A definição técnica da microcefalia consiste em uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada, no qual o perímetro cefálico dos recém-nascidos é inferior a dois desvios-padrões da média para idade e sexo, o que pode ocasionar alterações cerebrais e problemas no desenvolvimento neurológico. De acordo com Ferreira e Barbosa (2000) as microcefalias estão relacionadas a fatores genéticos e cromossômicos, bem como a exposições ambientais da mãe no período pré-natal ou perinatal, destaca-se destacando-se o consumo de álcool, contato com substâncias químicas ou radiação ionizante, drogas ilícitas ou medicamentos teratogênicos, distúrbios metabólicos, e processos infecciosos como: toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e sífilis.

Em outubro de 2015, o Ministério da Saúde foi notificado pela SES/PE sobre a ocorrência de 54 recém-nascidos vivos com microcefalia. O cenário levou os especialistas locais a questionarem uma possível relação entre o aumento de casos de microcefalia e a ocorrência de vírus Zika em Pernambuco. No Brasil, no período de 2010 a 2014, o Sistema de Informações Sobre Nascidos Vivos (SINASC) registrou uma média de 156 casos de microcefalia, No entanto, no ano de 2015 Foram registrados 1.247 recém-nascidos no país a malformação, sendo o Estado do Pernambuco o que teve o maior número de registros com 646 casos.

As informações de que viajantes de outros países haviam adquirido aqui a infecção pelo vírus Zika já eram frequentes. Começaram a ser identificados casos de bebês nascidos com microcefalia fora do Brasil, cujas mães haviam estado no Brasil ao longo do período de gestação. Nesse cenário, a OMS declarou que a situação era uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). (BRASIL,2017).

No contexto cearense foram registrados 156 de vírus Zika em 2016, segundo boletim divulgado pelo Ministério da Saúde. Ainda de acordo com o boletim, a taxa de incidência da doença no Ceará é foi uma das menores do país: 1,8 caso por 100 mil habitantes, ficando apenas somente atrás do Piauí (0,2), Santa Catarina (0,9), e Rio Grande do Sul (1,7).

A ASSOCIAÇÃO DAS MÃES ESCOLHIDAS: PLANEJAMENTO, ARTICULAÇÃO E FORMAÇÃO

A ideia da Associação das Mães Escolhidas - AME surge a partir da necessidade das mães de crianças diagnosticadas com microcefalia construírem uma rede de apoio mútuo tendo como objetivo viabilizar o tratamento adequado para suas crianças. Configurado-se enquanto um espaço de mobilização social, no qual, as mães atuam de forma coletiva e solidaria no processo de articulação e mobilização junto aos setores públicos visando a garantia dos direitos sociais dos seus filhos.

Os primeiros passos para a criação da AME ocorreu a partir dos encaminhamentos tirados do Café Debate sobre Microcefalia promovido pelo MUDEM, o evento teve como tema: Microcefalia no Cariri: construindo ações solidárias para garantir o tratamento de todos. O evento ocorreu no dia 28 de fevereiro de 2016, e teve como objetivos promover um diálogo inicial, bem como conhecer as dificuldades enfrentadas pelas famílias que necessitam de serviços de saúde, além de ofertar em parceria com profissionais da área de saúde e assistência social orientações sobre os cuidados, o tipo de tratamento adequado a buscar, o acesso a serviços e benefícios socioassistenciais. O evento reuniu pais, profissionais de saúde, estudantes do curso de Administração Pública, Medicina e Psicologia.

Imagem 01: IV– Café Debate: Microcefalia no Cariri: construindo ações solidárias para garantir o tratamento a todas.



Fonte: Secundária A partir de então, foram realizadas uma série de atividades visando criar uma rede de apoio para as crianças microcefalia. Inicialmente foi criado um grupo do WhatsApp denominado Liderança Microcefalia, formado por mães e pais de pessoas portadoras de microcefalia e demais doenças neurológicas, profissionais na área de saúde, estudantes do curso de Medicina e Administração Pública, objetivando unir esforços e articular a garantia de direitos, articulação política e mobilização social acerca da temática.

No dia 17 de março do referido ano, ocorreu o segundo momento de articulação da associação tendo como objetivo amadurecer a ideia do grupo enquanto movimento, e a construção coletiva de uma pauta que pudesse ser apresentada em audiência pública, tendo como objetivo garantir a assistência e a oferta de serviços de saúde e socioassistências às crianças diagnosticadas com microcefalia.

Em um terceiro momento, ocorreu a palestra intitulada: orientações para o requerimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a mesma foi presidida por uma Assistente Social do INSS e teve como objetivo atender a demanda das mães que manifestaram a necessidade de orientação sobre o benefício, critérios para o recebimento, como proceder, dentre outros esclarecimentos.

Os passos que se seguiram posteriormente deram-se em torno do processo de constituição e formalização da associação, destaca-se, que no referido momento o grupo de mães já tinham o sentimento de pertencimento ao grupo, inclusive já se intitulando como AME, nos espaços de participação e mobilização social.

Nesse momento destaca-se a formação da parceria e atuação em conjunto com o Núcleo de Pesquisas e Práticas Contábeis Administrativas (NPPCA), um projeto de extensão universitária vinculado a Universidade Federal do Cariri (UFCA), com o objetivo promover uma integração entre a sociedade e a Universidade através da realização de oficinas, minicursos, palestras, eventos, etc. Os principais temas abordados, são: sistema tributário nacional, controle dos gastos públicos, controle social, formalização e controles contábil e administrativo de associações.

No ano de 2016 o NNPCA iniciou o trabalho de assessoria junto a AME, no qual, contribuiu para o processo inicial de formação da mesma. Nesse sentido, a principal contribuição do núcleo deu-se em torno do processo de elaboração do Estatuto Social da associação. Para a construção deste foram realizadas algumas reuniões com as mães visando a construção coletiva do mesmo.

Por ocasião das reuniões realizou-se formações envolvendo temas voltados para o processo de associativismo junto às mães, abordando temas como: associativismo, coletividade e participação popular, como forma de gestar nas mães o sentimento de coletividade e pertencimento ao grupo. Destaca-se ainda, orientações de ordem técnicas sobre o processo administrativo de associações, bem como conhecimento sobre seus direitos e deveres enquanto uma organização da sociedade civil. Tais atividades foram conduzidas por essa autora, enquanto residente social. A seguir destaca-se alguma das ações desenvolvidas ao longo do processo de construção do estatuto social da referida associação.

- Encontro de formação e construção do Estatuto Social: No dia 28 de maio, foi realizado um encontro com as mães e famílias das crianças diagnosticadas com microcefalia. O momento foi presidido inicialmente sobre uma formação sobre associativismo, e posteriormente ocorreu a construção do estatuto da associação.
- Participação Na II Jornada de Saúde da Faculdade de Juazeiro do Norte (FJN): No dia 07 de maio de 2016 a representante do grupo de mães participou da II Jornada de Saúde da Faculdade de Juazeiro do Norte - FJN promoveu uma abordagem sobre o trabalho interprofissional na atenção hospitalar. A representante do grupo de mães por ocasião de sua participação ministrou a palestra intitulada: assistência à criança com microcefalia, no qual, falou da sua experiência como mãe e também sobre a articulação do grupo de mães pela viabilização de tratamento adequado para as crianças da Região do Cariri. O momento foi importante pois, contribuiu para a mobilização do público composto por profissionais da área de saúde da região.
- Participação no 2º Congresso Nacional de Microcefalia: O Congresso foi organizado com intuito de prestar serviço às famílias de crianças com microcefalia, levando informações de grande relevância tanto para essas famílias quanto para os profissionais que contribuem ou que poderão vir a contribuir com o desenvolvimento destas crianças. Nesse sentido, a representante do grupo de mães participou do evento como uma forma de conhecer mais sobre a temática e buscar articulações políticas institucionais.
- I Roda de Conversa do Projeto Amar e Cuidar: O Ciclo amar e cuidar é um projeto promovido pelo grupo de mães, e consiste em um espaço de convivência, troca de experiências e ajuda mútua entre mães, pais e familiares de crianças portadoras de doenças neurológicas. O projeto conta com a participação e apoio de diversos profissionais de saúde como: Pediatras, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Psicólogos, Ortopedistas, dentre outras especialidades que atuam no atendimento da Pessoas com Deficiência.

Imagem 02: I Ciclo Amar e Cuidar



Fonte: Secundária

O I Ciclo Amar e Cuidar promoveu o debate: Crianças Deficientes no Cariri: Conhecendo as possibilidades, ampliando o horizonte e a qualidade de vida. O II Amar e Cuidar abordou o tema: Políticas públicas para crianças com deficiência neurológica no Cariri: o que temos e onde queremos chegar. A terceira edição do Ciclo Amar e Cuidar promoveu o curso de Reabilitação em Domicílio para Pessoa com Deficiência em parceria com o Grupo Reabilitar vinculado ao Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC).

É importante destacar que o projeto Amar e Cuidar consiste em uma construção de um espaço dialógico, onde as mães e pais de crianças diagnosticadas com doenças neurológicas podem trocar ideias entre si e com os profissionais da área de saúde. Os pressupostos da ação assumem a perspectiva da educação popular em saúde, contribuindo para que os mais variados temas que tocam as vidas dessas famílias sejam tratados num ambiente tranquilo e mediatizados pela afetividade. Como metodologia tem-se as rodas de conversas, escuta sensível das famílias, dialogicidade entre práticas e saberes acadêmicos e populares visando a superação de situações problemas.

- Reunião de articulação - As mães reuniram-se com lideranças políticas locais para apresentar um relatório de demandas junto a Secretária da Saúde do município de Juazeiro do Norte-CE (SESAU) e representantes do governo estadual.
- Leitura e aprovação do estatuto social da AME – na data comemorativa do dia crianças 12 de outubro aconteceu a atividade que teve como objetivo concluir os trabalhos de elaboração do estatuto social da associação. Para além disso encerrou as atividades da residente social que atuou diretamente no processo de formativo das mães no que diz respeito ao processo de associativismo e ainda na assessoria para a construção coletiva do estatuto. Destaca-se que as atividades de assessoria do NPPCA se estenderam até o mês de dezembro do referido ano.

ABORDAGENS TEÓRICOS-CONCEITUAIS

A AME encontra-se sediada município de Juazeiro do Norte, considerada a maior cidade da Região Metropolitana do Cariri (RMC), com uma população de 263 mil habitantes (IBGE 2014), destaca-se pelo turismo religioso devido a figura do Padre Cícero Romão Batista, recebendo anualmente milhões de romeiros para as romarias de Padre Cícero. Em termos econômicos é o terceiro maior polo de calçados brasileiros e está situada a 533 km da capital do Estado, Fortaleza.

Atualmente a associação conta com 21 crianças diagnosticadas com microcefalia dentre outras doenças neurológicas, residentes em diversos municípios do Cariri, tanto na zona urbana como rural. Sua atuação ocorre nas áreas a saber: educação popular em Saúde, educação inclusiva e direito socioassistencial. A AME tem como missão: Articular uma rede de apoio social em torno das famílias de crianças com necessidades especiais do Cariri para garantir a todas as crianças, de maneira igualitária, o melhor tratamento para as suas necessidades. Para que isso ocorra é necessário agir de maneira a integrar as políticas de saúde, educação, cultura e assistência social. A AME tem como objetivo retirar as mães e pais da situação de isolamento proporcionando um espaço de acolhimento e educação permanente em saúde para que estes exerçam de forma ativa a sua cidadania.

AME configura-se enquanto uma forma de organização social, gestada a partir da participação social das mães, orientadas sobre a perspectiva do exercício legal da sua cidadania. Nesse contexto, a mobilização social em torno da busca pela garantia dos direitos sociais dos sujeitos em debate é de fundamental importância, uma que a existência de direitos, juridicamente assegurados por si só não garante o exercício da cidadania (CARRION, 2014). A mesma passou a se configurar enquanto um espaço de mobilização social, no qual, as mães atuam de forma coletiva e solidária como uma forma de atuar no processo de articulação e mobilização junto aos setores públicos visando a garantia dos direitos sociais dos seus filhos.

A cidadania é uma realidade cujo o sentido varia conforme a formação das formas atuantes e o seu momento histórico como um processo em dinâmico em constante construção, e ser efetivamente exercida é preciso que o conjunto dos membros de uma dada sociedade tenha realizado o aprendizado compartilhado da dignidade (CARRION, 2014). Essa abordagem permite compreender a AME enquanto um equipamento orientado a partir da busca pelo pleno exercício dos direitos dos sujeitos envolvidos.

A palavra participação está correlatada ao efeito de fazer parte de algo, está inserido em algo ou em alguma ação. Em uma linguagem mais simplificada, o termo participação social significa fazer parte de uma sociedade, em um sentido mais amplo o termo participação social este diretamente vinculado ao fato dos indivíduos terem acesso a riqueza, bens e recursos dessa sociedade, assim como ao processo de formação cultural e social e ainda das decisões políticas e da gestão pública.

A constituição federal introduziu novos parâmetros que possibilitaram uma ampliação nos espaços públicos para a sociedade civil. Como destaca Kauchakje:

No Brasil a constituição federal de 1988 estabeleceu parâmetros para a participação da sociedade civil em três esferas de governo federal, estadual e municipal [...]Ao mesmo tempo possibilitou a ampliação do espaço público, no qual emergem conflitos e contradições, porém, somente nele é que pode haver o reconhecimento de interesses plurais e estratégias de lutas e consensos sobre questões pontuais e projetos de sociedade. (KAUCHAKJE 2008, p.75).

A partir da década de 1990 o discurso da participação social tem-se tornado cada vez mais recorrente, e mais recentemente, nos anos 2000, a perspectiva da gestão compartilhada do bem público, tem se ampliado. No entanto, não são poucas as questões que emperram a sua efetividade. A partir dessa abordagem, compreende-se que a participação social se configura enquanto um importante elemento de efetivação dos direitos políticos e sociais, visto que permite ao indivíduo intervir na ação do Estado, por meio da participação direta ou indireta.

O conceito de cidadania não está vinculado unicamente a noção de direitos e deveres, mas, no sentido mais amplo de justiça, em diversos âmbitos de sua expressão, e de modo em especial na esfera pública, que abrange a gestão pública. A esse entendimento soma-se a compreensão de que ao exercício da cidadania promove a participação da sociedade por meio de processos de discussão, escolhas e deliberações contribuindo operativamente para o planejamento e execução de políticas que resultam em melhores condições de vida para a maioria da sociedade. Sobre esse conceito Pinsky discorre que:

Ser cidadão é ter direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade perante a lei: é, em resumo, ter direitos civis. É também participar no destino da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos. Os direitos civis e políticos não asseguram a democracia sem os direitos sociais, aqueles que garantem a participação do indivíduo na riqueza coletiva: o direito à educação, ao trabalho, ao salário justo, à saúde, à uma velhice tranquila. Exercer a cidadania plena e ter direitos civis, políticos e sociais. (PINSKY, 2008, p.09).

Nesse sentido, pode-se descrever a AME enquanto um espaço composto por pessoas da sociedade civil que se organizam a partir de um objetivo comum: lutar pela garantia da prestação de serviços de saúde para as crianças portadoras de doenças neurológicas e especialmente as portadoras de microcefalia.

Através da visibilidade dada à problema da microcefalia no período, foi possível reunir diversos setores da sociedade para pensar intervenções e soluções para a situação posta. A articulação e o diálogo entre universidades, faculdades, instituições públicas, e representações dos movimentos sociais locais possibilitou compreender a necessidade de ampliar os serviços de saúde ofertados na região para essa demanda social, fortalecendo as estratégias de articulação da associação com diversos setores.

No âmbito da gestão pública, compreende-se que as políticas públicas são diretrizes que possibilitam o enfrentamento de um problema público, nesse sentido, consiste em uma orientação a atividade ou passividade de alguém, de maneira que, a passividade ou a atividade decorrente dessa orientação também fazem parte dessa política pública. De tal forma, o estabelecimento de uma política pública consiste no tratamento ou resolução de um problema coletivo relevante. (SECCHI, 2013). No entanto, a construção da agenda política com tais demandas, bem como o planejamento, implementação e execução das políticas públicas, é um processo que não ocorre de forma imediata. Nesse sentido, a participação ativa por parte da população e atores sociais demandantes possibilita um processo de construção coletiva e democrática.

Ao compreender que as mães da AME atuam mediante uma problemática que consiste na oferta de serviços públicos direcionados ao atendimento de crianças portadoras de doenças neurológicas, que necessitam de um leque de serviços, tais como: atendimento de saúde especializado; medicamentos e alimentação de auto custo; transportes adequados que possibilite a sua locomoção frequente para consultas, exames, procedimentos terapêuticos, dentre tantas outras atividades; educação inclusiva; benefícios socioassistenciais; dentre diversos outros serviços que são viabilizados por meio de políticas públicas, a articulação com órgãos, instituições e entidades tanto do setor público quanto privado, constitui uma estratégia de buscar a garantia de acesso a esses serviços.

Sobre essa abordagem, entende-se que a coprodução do bem público consiste é uma estratégia que permite a produção de bens e serviços públicos por meio de compartilhamento de responsabilidades e poder entre agentes públicos, agentes privados e cidadãos.

Essa articulação se estabelece por meio da sinergia que ocorre na realização dos serviços públicos compartilhados entre governo, comunidade e cidadãos que, obrigatoriamente – assim como o aparato administrativo do Estado – interagem para a produção dos bens e serviços públicos. Essa interação se efetua por meio de redes e parcerias ou outros arranjos societários dos quais participa o cidadão (SALM, 2014, p.42).

Ainda de acordo com Salm (2014) a coprodução do bem público consiste no envolvimento e a participação direta do cidadão nos processos de elaboração, desenho, implementação e avaliação das políticas públicas voltadas para o interesse público, e em última instância, pressupõem a construção do bem comum. Nesse sentido, a coprodução consiste em uma alternativa para o desenvolvimento e acesso de bens e serviços públicos, destacando a participação ativa dos indivíduos como um elemento fundamental.

As ações da AME são orientadas sob a perspectiva da gestão social, que segundo Cançado, Sausen e Villela consiste na “tomada de decisão coletiva, sem coerção, baseada na inteligibilidade da linguagem, na dialogicidade e no entendimento esclarecido como processo, na transparência como pressuposto e na emancipação enquanto fim último” (2013, p.17).

A gestão social pode ser apresentada “como a tomada de decisão coletiva, sem coerção, baseada na inteligibilidade da linguagem, na dialogicidade e no entendimento esclarecido como processo, na transparência como pressuposto e na emancipação enquanto fim último” (CANÇADO, SAUSEN E VILLELA 2013. p.17). No entanto, em determinadas situações, ocorre a fragmentação das lideranças do grupo, o que resulta por refletir negativamente nas ações, nas relações de confiança do grupo implicando em uma desmobilização. Nesse sentido, destacamos a importância de se trabalhar questões de mediação de conflitos e ainda ações formativas sobre o papel das associações.

PERCURSOS METODOLÓGICOS

Na perspectiva da extensão universitária o processo de construção do conhecimento pressupõe a relação e a cooperação entre os muitos sujeitos envolvidos, o que atribui um caráter fundamentalmente participativo voltados às ações desenvolvidas, considerando que a construção do conhecimento responde a diferentes demandas e ocorre por meio da interação entre diversos atores.

Nesse sentido, esta pesquisa caracteriza-se enquanto um estudo de caso de natureza descritiva, com abordagem qualitativa. Segundo GIL (2010,p.37), o estudo de caso “consiste em um estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos, de maneira que permita seu amplo e detalhado conhecimento”.

A pesquisa descritiva segundo Cervo (2007) permite ao pesquisador observar, registrar, analisar e correlacionar fatos e fenômenos variáveis sem manipulá-los. A mesma, busca descobrir, com maior precisão possível, a frequência com que o fenômeno ocorre, sua relação e correlação com outros, sua natureza e suas características.

No que compete a pesquisa qualitativa, Flick (2009, p.21) discorre que, a mesma “é de particular relevância ao estudo das relações sociais devido à pluralização das esferas da vida[...]. Essa particularização exige uma nova sensibilidade para o estudo empírico das questões”. Outrossim, mediante a percepção dos sujeitos envolvidos no processo o estudo terá uma realidade subjetiva a ser descoberta e interpretada

Quanto ao delineamento da pesquisa, destaca-se aqui a pesquisa bibliográfica, que segundo a concepção teórica de Cervo (2007), se propõem a explicar uma situação a partir de referências teóricas publicadas em artigos, livros, dissertações e teses. Destaca-se ainda, que este modelo de pesquisa permite ser realizada tanto de maneira independentemente ou como parte da pesquisa descritiva ou experimental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AME iniciou as suas ações no final de fevereiro de 2016, tendo seu embrião um simples grupo de WhatsApp que tinha como objetivo possibilitar as mães a troca de experiências sobre o cuidado com seus bebês diagnosticados com microcefalia. Posteriormente, diante das necessidades que se puseram, as mesmas sentiram a necessidade de organizarem formalmente como uma forma de buscar acesso a serviços públicos, aos quais, garantissem direitos e possibilitasse um melhor qualidade de vida para seus filhos. Nesse processo, pode-se destacar a importância da construção da identidade coletiva do grupo, bem como o sentimento de pertencimento e de coletividade, pois são elementos importante na busca pela superação de entraves e dificuldades que se gestão ao longo do processo de atuação da associação.

Através da visibilidade dada em virtude da problemática social da microcefalia e do grande apelo social foi possível reunir os diversos setores da sociedade para pensar soluções para a problemática. A articulação política e institucional com grupos, organizações e entidades públicas e privadas como: a Secretária da Saúde do Município de Juazeiro do Norte (SESAU), o Conselho Municipal da Mulher Cratense, a Frente de Mulheres do Cariri, a Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte (FJN) o Centro Universitário Leão Sampaio (UniLeão), além do já citado MUDEM, NPPCA e a UFCA, destaca as potencialidades no que compete a capacidade de articulação da associação.

Destaca-se aqui que a mobilização social em torno da temática da microcefalia na região do cariri, motivada pela busca da construção de espaços pela garantia dos direitos das crianças portadoras de microcefalias e outras doenças neurológicas, possibilitou o fortalecimento dos laços entre as mães, pais e familiares das crianças, bem como a construção de uma rede de apoio e operacionalização de serviços.

REFERENCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf> acesso em 15/05/2019.

CERVO, A.L. **Metodologia Científica**. São Paulo: Pearson Pretetice Hall, 2007.

CANÇADO, Airton Cardoso; SAUSEN, Jorge Oneide; VILLELA, Lamounier Erthal. **Gestão social e gestão estratégica: experiência em desenvolvimento territorial**. Rio de Janeiro: FGV, 2013.

CARRION, Rosinha da Silva. **Cidadania**. In: BOULLOSA, Rosana de Freitas (org). Dicionário para a formação em gestão social. Salvador: CIAGS/UFBA, 2014. P. 35-38.

FISCHER, T. Residência Social. In BOULLOSA, Rosana de Freitas (orgs). **Dicionário para a formação em gestão social**. Salvador: CIAGS/UFBA, 2014. P. 159-161.

FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. GIL, A. C. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

KAUCHAKJE, Samira. **Gestão Pública de Serviços Sociais**. Curitiba. IBPEX, 2008. PYSNKY, Jayme. (Org.). **História da cidadania**. São Paulo, Cortez, 2008

SALM, J.F. Coprodução dos bens e serviços públicos. In: BULLLOUSA, Rosana de Freitas (org). **Dicionário da Formação em Gestão Social**. SALVADOR: CIAGS/UFCA, 2014

SECCHI, L. **Políticas Públicas: conceito, esquemas de análises, casos práticos**. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

VARGAS, A E ESTIMA, N.M. **Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco**. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/ress/2016.v25n4/691-700/> acesso em: 31/03/2019

Saúde confirma 1.551 casos de microcefalia no país. BRASÍLIA 07/06/2016 Disponível em: <<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/24026-saude-confirma-1-551-casos-de-microcefalia-no-pais>>> Acesso em 26 de julho de 2016