

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESIGN
NÍVEL MESTRADO

GUSTAVO BERWANGER BITTENCOURT

**INOVAÇÃO SOCIAL NO MODELO DE ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES
COM DOENÇAS RARAS ATRAVÉS DO DESIGN ESTRATÉGICO**

Porto Alegre

2020

GUSTAVO BERWANGER BITTENCOURT

**INOVAÇÃO SOCIAL NO MODELO DE ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES
COM DOENÇAS RARAS ATRAVÉS DO DESIGN ESTRATÉGICO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Design, pelo Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientadora: Profa. Dra. Karine de Mello Freire.

Porto Alegre

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

- B624i Bittencourt, Gustavo Berwanger.
Inovação social no modelo de associações de pacientes com
doenças raras através do Design Estratégico / Gustavo
Berwanger Bittencourt. – 2020.
124 f.; il.: 30 cm.
- Dissertação (Mestrado em Design) – Universidade do Vale dos
Sinos - Unisinos, Programa de Pós-Graduação em Design,
Faculdade de Design, Porto Alegre - RS, 2020.
- Orientador: Profa. Dra. Karine de Mello Freire.
1. Design Estratégico. 2. Inovação Social. 3. Doenças Raras. I.
Título. II. Freire, Karine de Mello.

CDU 7.05:005.591.6

Bibliotecário Responsável: Lucas Oliveira da Silva CRB10/2237.

GUSTAVO BERWANGER BITTENCOURT

INOVAÇÃO SOCIAL NO MODELO DE ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES
COM DOENÇAS RARAS ATRAVÉS DO DESIGN ESTRATÉGICO

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Design, pelo Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Aprovado em 24 de março de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Ione Maria Ghislene Bentz (Unisinos)

Prof^ª. Dra. Karine de Mello Freire (Unisinos)

Prof^ª. Dra. Debora Barauna (Unisinos)

Prof. Dr. Marcelo Jacques Fonseca (Unisinos).

Para João Gabriel e todos aqueles que
sofrem por conta de síndromes e doenças
raras.

AGRADECIMENTOS

À Lucia, por todas as formas de incentivo e apoio, tanto as declaradas e óbvias quanto as menos evidentes que talvez eu nem tenha percebido; por ter segurando as mais diversas ondas ao longo dos dois intensos anos do Mestrado. Sem essas variadas formas de afeto, esse trabalho simplesmente não seria possível.

À Stella e ao João Gabriel, da mesma forma por lidar com as ausências decorrentes do processo da forma mais produtiva e madura possível.

Aos meus pais, Alice e João, por desde muito cedo demonstrarem a importância da educação e a incentivarem minhas atividades educacionais e artísticas.

Aos sócios e colegas da DZ Estúdio, por sua compreensão e sensibilidade sobre o valor desse trabalho em diferentes esferas.

À Karine, pela orientação hábil dessa pesquisa, tanto do ponto de vista acadêmico quanto pessoal.

Aos professores Gustavo Borba, Daniel Bittencourt e Ione Bentz, grandes incentivadores de minha trajetória acadêmica na Unisinos, bem como a todo corpo docente do PPG Design da universidade.

Aos meus colegas da turma 2018/2019 do Mestrado, que mostraram que o bom humor, a amizade, a solidariedade e o espírito crítico tornam o processo acadêmico ainda mais enriquecedor.

RESUMO

Essa pesquisa investiga a contribuição do Design Estratégico para a comunidade de pessoas com doenças raras, um âmbito social marcado historicamente tanto pelas mais diversas e agudas dificuldades socioeconômicas quanto pela disposição a um associativismo cidadão que apresenta, segundo Barbosa e Portugal (2018), limitações no que diz respeito à construção de autonomia para esse grupo. Diante desse contexto, o trabalho busca entender que processos o Design Estratégico pode propor para estimular a inovação social no modelo das associações de pacientes com doenças raras. Para endereçar tal problema, tem como objetivo principal propor princípios para projetos dessa natureza e como objetivos específicos estabelecer conexões entre Design Estratégico, Inovação Social e o contexto das associações, além de mapear e formular processos de Design Estratégico que possam colaborar nessa empreitada. Faz-se isso a partir, principalmente, do trabalho de autores que pesquisaram ou pesquisam na intersecção do Design Estratégico e da Inovação Social como Ezio Manzini, Anna Meroni, François Jégou, Karine Freire, Carlo Franzato, Ione Bentz e Gustavo Borba, entre outros. A pesquisa analisa através do Paradigma Indiciário de Ginzburg (1989), conforme proposto por Braga (2008), um processo de codesign formulado e aplicado junto a um grupo de pessoas envolvidas com a Síndrome de Prader-Willi na cidade de Porto Alegre, baseando-se em diretrizes do Design Estratégico, do *Community Centered Design* e da Gestão por Mandalas. Além de resultados de reflexão teórica e prática, é proposta uma ferramenta para a formulação de modelos organizacionais associativos. A Matriz Estratégica de Inovação Social emerge nesse trabalho para responder à necessidade de uma ferramenta de Design Estratégico vinculada aos autores mencionados e voltada às características de grupos sociais de intenções associativas que buscam uma forma de inovar em seu modelo organizacional que seja alternativa às formas tradicionais disponíveis, especialmente aquelas de lógica mercadológica.

Palavras-chave: Design Estratégico. Inovação Social. Doenças Raras. Associativismo.

ABSTRACT

This research investigates the contribution of Strategic Design to the community of people with rare diseases, a social group historically marked both by the most diverse and acute socioeconomic difficulties and by a willingness to organize themselves which presents, according to Barbosa and Portugal (2018), limitations concerning their autonomy. In this context, this work aims to understand which processes Strategic Design can promote to stimulate social innovation in the current model of rare disease patients' organizations. To address this problem, its main objective is to propose principles for these projects. As specific objectives, it seeks to establish connections between Strategic Design, Social Innovation and the context of the associations, in addition to mapping and formulating Strategic Design processes that can collaborate in this endeavor. This is done mainly, studying authors who research or have researched Strategic Design and Social Innovation intersection, such as Ezio Manzini, Anna Meroni, François Jégou, Karine Freire, Carlo Franzato, Ione Bentz and Gustavo Borba, among others. The research analyzes through Ginburg's Evidential Paradigm (1989), as proposed by Braga (2008), a codesign process formulated and applied to a group of people involved with Prader-Willi Syndrome in the city of Porto Alegre, based on guidelines of Strategic Design, Community Centered Design and Management by Mandalas. Beyond results from the theoretical and practical reflection, we propose a tool for the development of associative organizational models. The Strategic Social Innovation Matrix emerges in this work to respond to the need for a Strategic Design tool linked to the mentioned authors and focused on the characteristics of social groups with associative intentions, seeking a way to innovate in their organizational model as an alternative to the forms available, especially those with market logic.

Keywords: Strategic Design. Social Innovation. Rare Diseases. Associativism.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - <i>Social Innovation Scanner</i>	39
Figura 2 – Social Innovation Scanner modificado	41
Figura 3 - <i>Social Business Model Canvas</i>	42
Figura 4 - Processo de design para a pesquisa	42
Figura 5 - Espaço do workshop 1	47
Figura 6 - Espaço do workshop 2.....	47
Figura 7 - <i>Coffee break</i> do workshop 1	48
Figura 8 - Diagrama do processo de análise - simplificado.....	52
Figura 9 - Participantes se apresentando.....	55
Figura 10 – Atividade 1	56
Figura 11 - Matriz impressa para a atividade	56
Figura 12 - Atividade 1	57
Figura 13 - Consolidação da atividade 1	57
Figura 14 - Lâminas da apresentação da atividade 2.....	58
Figura 15 - Atividade 2	58
Figura 16 - Cenário produzido pelo grupo 1	59
Figura 17 - Cenário produzido pelo grupo 2.....	59
Figura 18 - Grupo apresentando e debatendo os cenários	59
Figura 19 - Instruções da atividade 3	60
Figura 20 - Ideação e síntese.....	60
Figura 21 - Ideias geradas.....	61
Figura 22 - Protótipo da Mateada 2.0.....	62
Figura 23 - Protótipo da Mateada 2.0 (visão interna)	62
Figura 24 - Atividade 1	63
Figura 25 - Atividade 1	63
Figura 26 - Consolidação da atividade 1	64
Figura 27 - Atividade 2	65
Figura 28 - Atividade 2	65
Figura 29 - Consolidação da atividade 2	66
Figura 30 - Atividade 3	67
Figura 31 - Consolidação da atividade 3	67
Figura 32 – <i>Social Innovation Scanner</i> modificado consolidado visualmente	68

Figura 33 – <i>Social Innovation Scanner</i> modificado consolidado textualmente.....	69
Figura 34 – <i>Social Innovation Scanner modificado</i> com indícios sobre participação	73
Figura 35 - 1ª Mateada Prader-Willi RS	74
Figura 36 - Diálogo por WhatsApp.....	75
Figura 37 - Interação no workshop 1	81
Figura 38 - Recursos visuais no workshop 2.....	83
Figura 39 – <i>Social Innovation Scanner</i> modificado com indícios de inclusão	86
Figura 40 - Diagrama de Posicionamento	91
Figura 41 - The Social Innovation Journey	95
Figura 42 – <i>Social Innovation Scanner</i> modificado na The Social Innovation Journey	96
Figura 43 - Matriz Estratégica de Inovação Social	100
Figura 44 - MEIS produzida na pesquisa	102
Figura 45 - MEIS da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi	103

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Eixos de atuação das associações de doenças raras.....	14
Quadro 2 - Roteiro para o <i>Community Centered Design</i>	25
Quadro 3 - Combinação de fatores favoráveis à Inovação Social.....	27
Quadro 4 - Alinhamento dos procedimentos metodológicos	36
Quadro 5 - Atividades dos workshops.....	46
Quadro 6 - Fontes de análise	48
Quadro 7 - Percurso da análise.....	50
Quadro 8 - Critérios x indícios.....	51
Quadro 9 - Resumo da comunicação com os participantes	53
Quadro 10 - Indícios Essenciais.....	87
Quadro 11 - Orientações para aplicação da MEIS	101

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 AS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS	12
1.2 O NASCIMENTO DE UM PERITO LEIGO	15
1.3 O DESIGN E AS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS ..	17
1.4 OBJETIVOS	19
1.5 JUSTIFICATIVA	19
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	21
2.1 DESIGN ESTRATÉGICO	21
2.1.1 O viés da coletividade	22
2.1.2 O viés da Inovação	26
2.2 DESIGN ESTRATÉGICO PARA A INOVAÇÃO CULTURAL E SOCIAL.....	28
2.3 GESTÃO POR MANDALAS	31
3 METODOLOGIA	35
3.1 ABORDAGEM	35
3.2 INSUMOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS PARA O PROCESSO DE DESIGN ..	37
3.3 PROCESSO DE DESIGN	42
3.3.1 Identificação do tópico/comunidade	43
3.3.2 Mapeamento e seleção dos participantes	43
3.3.3 Formação, comunicação e estímulo do grupo	45
3.3.4 Criação dos processos e produção dos workshops	45
3.4 COLETA DE DADOS	48
3.5 ANÁLISE DE DADOS.....	49
4 RESULTADOS	53
4.1 COMUNICAÇÃO PRÉ-WORKSHOP 1	53
4.2 WORKSHOP 1	55
4.2.1 Workshop 2	61
4.2.2 Consolidação pós-workshops	68
4.3 INDÍCIOS CANDIDATOS	69
4.3.1 Indícios de participação	70
4.3.1.1 Indícios de pensamento organizacional	73
4.3.1.2 Indícios de inovação social.....	76
4.3.1.3 Indícios de influência da abordagem projetual	80

4.3.1.4 Índícios de pensamento inclusivo.....	83
4.3.2 Índícios essenciais.....	87
5 DISCUSSÃO.....	90
6 MATRIZ ESTRATÉGICA DE INOVAÇÃO SOCIAL.....	98
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
REFERÊNCIAS.....	111
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO 1.....	120
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	121
APÊNDICE C – ROTEIRO PARA CONTATO TELEFÔNICO COM CONVIDADOS.....	123
APÊNDICE D – DOCUMENTO EM PDF COM RESUMO DA PESQUISA.....	124

1 INTRODUÇÃO

Há quase duas décadas, a pesquisa e prática em design vem se ocupando do fenômeno das comunidades criativas, pessoas que colaboram para transformar suas vidas de forma inovadora em direção à sustentabilidade (MERONI; FASSI; SIMEONE, 2013). Ao longo dessa trajetória, que inclui, entre outros marcos, a formação da rede de pesquisadores *Design for Social Innovation and Sustainability* (DESI), centenas de livros, artigos, dissertações, teses, processos, métodos e ferramentas foram desenvolvidos com o objetivo de empoderar essas comunidades através de diferentes metodologias e abordagens de design.

Dentre as metodologias e abordagens utilizadas, o Design Estratégico se destaca no trabalho de pesquisadores ligados a duas escolas de design específicas, o *Politecnico di Milano* e a Unisinos. O trabalho desenvolvido, orientado ou inspirado por nomes como Ezio Manzini, François Jégou, Anna Meroni, Ione Bentz, Carlo Franzato, Karine Freire e Gustavo Borba, entre outros, estabeleceu os fundamentos da conexão entre o Design Estratégico e a inovação social, fundamentos tão sólidos e abrangentes quanto ainda férteis em possibilidades. O tema de uma ocupação mais socialmente justa do espaço urbano através de projetos relacionados a moradia, mobilidade, alimentação e coletivos culturais tem sido a tônica de muitas pesquisas, as quais miram no empoderamento e evolução das comunidades criativas rumo a uma autonomia política, econômica, cultural e social via Design Estratégico.

Apesar desse rico arcabouço, a teoria e prática do Design Estratégico ainda se encontra ancorada em seus pilares de origem corporativa. Mesmo em trabalhos focados em organizações da sociedade civil de objetivos não comerciais, persistem temas e terminologias ligados ao universo empresarial, como a estratégia baseada em competição, modelos de negócio inspirados em startups, a proposição de sistemas produto-serviço, o *branding* e assim por diante. O uso de métodos, processos e ferramentas adaptados da cultura gerencial ocorre porque o Design Estratégico voltado à inovação social e cultural ainda carece de um arcabouço próprio e condizente com suas aspirações. Por exemplo, um grupo de pessoas que esteja em processo de auto-organização para projetar formas inovadoras e sustentáveis de buscar seu bem-estar não encontra facilmente ferramentas para projetar a própria organização sem recorrer àquelas derivadas da cultura gerencial.

A presente pesquisa pretende, então, debruçar-se sobre essa lacuna partindo da experiência de uma comunidade com potencial criativo e fortes desafios sociais: as associações de pacientes com doenças raras.

1.1 AS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS

Existem, no Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras - aquelas que afetam até 65 em cada 1000.000 indivíduos de uma dada população (BRASIL, 2014). Segundo dados da Organização Mundial da Saúde de 2015, entre 6 e 8% da população mundial tem uma das 8 mil doenças raras conhecidas. Aproximadamente 80% dessas doenças são disfunções genéticas (FRASÃO, 2018) e, portanto, não tem cura. A maior parte das pessoas que tem uma dessas condições depende inteiramente de um tratamento contínuo, do nascimento até sua morte, ou para sobreviver ou para levar uma vida com um mínimo de qualidade e dignidade. As dificuldades de quem tem uma doença rara, seus cuidadores e suas famílias multiplicam os desafios que pessoas sem doenças raras enfrentam no sistema de saúde brasileiro, seja privado ou público (RUSKY, 2018). Além de tentar fazer valer os princípios de universalidade e integralidade do atendimento em saúde mais básicos propostos pela Constituição, as pessoas envolvidas com doenças raras enfrentam ainda obstáculos como exclusão social associada à doença, falta de tempo e espaço para a vida privada e familiar, falta de apoio doméstico, psicológico e financeiro, além de falta de informação sobre como tratar e lidar com a doença e com seus efeitos subjetivos e sociais (SANTOS LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2016).

Esse contexto empurra as pessoas afetadas a buscar respostas de maneira fragmentada, mesclando orientações médicas esparsas com a troca de informações em grupos de apoio formados por pares que estão na mesma situação (SANTOS LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2016). É comum que esses grupos surjam através da articulação direta de mães, pais e cuidadores (MUOTRY, 2007; TUDELA; RAMÍREZ; HENAO, 2018) mesmo quando eles não têm nenhuma habilidade específica de saúde, de gestão ou de comunicação. São simplesmente cidadãs e cidadãos que se deparam com obstáculos aparentemente intransponíveis e que, por amor aos seus ou à sua vida, se sentem impelidos a se associar para, coletivamente, suprir a falta de suporte do poder público ou da iniciativa privada mesmo sem ter todos os recursos materiais e cognitivos para tanto. Estes grupos muitas vezes acabam se tornando

“associações de pacientes”, nomenclatura que abriga uma grande variedade de formatos dessas organizações (PEREIRA, 2015), as quais produzem eventos de informação médica, pressionam o legislativo para fazer evoluir as leis, criam e gerenciam websites e fóruns em redes sociais, entre outras atividades. As mães das pessoas com doenças raras costumam desempenhar um papel central nessas associações, transformando-se praticamente em embaixadoras da inclusão em todos os seus aspectos – político, educacional, econômico e social (GRANDELLE, 2018).

Mas nem sempre as associações tiveram essa amplitude de ação. As primeiras associações de pacientes surgiram na primeira metade do século XX focadas em ajuda mútua baseada em compilar informações de uma condição específica, prescindindo de uma atuação pública (PEREIRA, 2015; TUDELA; RAMÍREZ; HENAO, 2018). A partir da década de 60, as associações de pacientes começaram a expandir sua atuação, produzindo conhecimento fora dos meios institucionais da saúde e alinhando a defesa de seus direitos com a defesa dos direitos de outros grupos excluídos durante o nascimento do movimento por direitos civis (PEREIRA, 2015). Com a chegada dos anos 80, uma série de novos diagnósticos de condições de saúde até então desconhecidas, como a AIDS, acabou gerando uma terceira onda de associações de pacientes focadas tanto na ajuda mútua e na construção de conhecimento quanto numa forte atuação junto à mídia de massa e junto ao Governo no sentido de fazer valer sua perspectiva e seus direitos (TUDELA; RAMÍREZ; HENAO, 2018). Assim, na segunda metade do século XX surgiu, nesse âmbito, a Figura do perito leigo: o paciente que, por experiência direta ou estudos informais, se torna especialista em sua condição de saúde, em seu tratamento e em seu modo de vida, o que aos poucos revela ter grande valor na construção de políticas públicas e inovação no tratamento e na relação entre as pessoas e os diferentes agentes de saúde (PEREIRA, 2015).

Segundo Barbosa e Portugal (2018), é comum que as associações de pacientes com doenças raras sigam hoje um modelo chamado Modelo Utilitário de Cuidado. Este, cujas origens podem ser traçadas até as organizações beneficentes americanas surgidas na década de 50, é centrado no conceito de um tratamento baseado em medicamentos desenvolvidos pela indústria farmacêutica, objetivo que acaba concentrando a maior parte dos recursos humanos e financeiros dos laboratórios, dos centros de pesquisa, do Governo e, por consequência, das associações de pacientes. Embora a vida ou a qualidade de vida de muitas pessoas

com doenças raras dependa de fato desses medicamentos, outros fatores, como a construção de condições para se exercer a cidadania e tratamentos multidisciplinares complementares acabam esquecidos por todos os atores envolvidos nessa causa.

Para Barbosa e Portugal (2018), o estabelecimento do Modelo Utilitário de Cuidado está tão entranhado na cultura das associações de pacientes com doenças raras que acaba dando o tom da estratégia dessas organizações quando são criadas, especialmente as que tem como eixo de atuação o *advocacy* ou a garantia da vida por remédios (Quadro 1). Dessa maneira, muitas associações de pacientes com doenças raras, cujo trabalho é essencial para milhões de famílias, acabam incentivando a construção de uma política de doenças raras pautada, no fundo, pela indústria farmacêutica, cujos objetivos nem sempre se alinham com os objetivos das famílias ou pacientes afetados.

Quadro 1 - Eixos de atuação das associações de doenças raras

Eixos de atuação das Associações		Representação	Objetivo principal	Modelo de governação	Relação com a Indústria Farmacêutica
<i>Advocacy</i>		Em nome das doenças raras em geral, em um modelo “guarda-chuvas”	Criação de políticas	Empresarial	Forte, com tendência ao controle dos projetos das associações
Garantia da vida	Pela pesquisa	Doenças específicas, potencialmente fatais ou com forte impacto na qualidade de vida do paciente	Realização de pesquisas para conhecer a doença	Variável	Nula a potencialmente existente
	Pelo remédio		Compra de remédios	Empresarial	Forte, com possibilidade de influenciar na origem e gestão das associações. Há possibilidades das associações atuarem como agentes de comercialização de remédios
Qualidade de vida		Doenças específicas, com forte fator de cronicidade, manifestações clínicas evidentes e sem tratamento medicamentoso	Desenvolvimento de atividades para acolhimento das pessoas e ações afirmativas.	Autoajuda; Ajuda-mútua	Quase nula ou de aversão

Fonte: Barbosa e Portugal, 2018.

O próprio entendimento contemporâneo da expressão “doenças raras” está mais ligado aos processos da indústria farmacêutica do que à vida dos pacientes. Segundo Oliveira, Guimarães e Machado (2012), esse entendimento se desenvolve junto com a criação do *Orphan Drug Act*, política do governo americano promulgada em 1983 que mescla incentivos regulatórios e fiscais para que seja interessante do

ponto de vista econômico às companhias farmacêuticas investir na pesquisa de medicamentos que serão produzidos em baixa quantidade. É na lógica do *Orphan Drug Act* e de seus desdobramentos que se baseia a maior parte das iniciativas legislativas, comerciais e civis no mundo todo ligadas a esse tema desde então.

Para Barbosa e Portugal (2018), a superação do Modelo Utilitário do Cuidado exige não só uma maior participação das associações na construção das políticas, mas principalmente um olhar mais amplo sobre os pacientes e seus possíveis tratamentos, acima de tudo com uma noção mais presente de cidadania e mais profunda de cuidado, não focado exclusivamente na aquisição e administração de medicamentos. Essa perspectiva implica na construção de estratégias organizacionais alternativas para as associações de pacientes com doenças raras. Em outras palavras, é preciso construir novas formas de associativismo, cujos objetivos e ações reflitam a complexidade e profundidade das condições dos pacientes.

1.2 O NASCIMENTO DE UM PERITO LEIGO

O autor desse trabalho conhece essa realidade em primeira mão. Seu filho, João Gabriel, hoje com 7 anos de idade, nasceu com baixo tônus muscular, baixo nível de atividade e dificuldade de ganhar peso sem causas imediatamente detectáveis, o que levou seu pediatra, nos primeiros dias após o parto, a sugerir uma investigação mais aprofundada ao mesmo tempo em que iniciava uma série de intervenções clínicas como a fisioterapia. Após sete meses de diferentes tratamentos e intervenções, João Gabriel recebeu o diagnóstico da Síndrome de Prader-Willi, descrita pelo jornal *El País* como “a doença rara dos mil sintomas” (BENABARRE, 2015). A Síndrome de Prader-Willi é uma disfunção genética aleatória que causa baixo tônus muscular e baixa atividade nos primeiros meses de vida. Em seguida, manifesta-se através de uma série de novos sintomas em diferentes intensidades de acordo com a genética, com o grau de intervenção clínica e com o ambiente social no qual a pessoa afetada está inserida. Entre os sintomas mais comuns estão o atraso de desenvolvimento motor e cognitivo, dificuldades de aprendizagem, variações de humor e um interesse específico por comida que pode chegar à obsessão (MESQUITA *et al.*, 2010).

Como acontece com muitos pais de crianças com síndromes raras, a família deste pesquisador acabou, logo após o diagnóstico, envolvida em grupos de apoio para melhor compreender e lidar com a síndrome. Nos primeiros anos, não existia ainda no Brasil uma associação de pacientes com Síndrome de Prader-Willi, então os grupos de apoio giravam em torno, principalmente, de espaços nas redes sociais. Nos últimos dois anos, uma mãe de uma criança afetada vem liderando a formação da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, a qual já criou um website institucional e articulou a realização de alguns eventos, mas que se encontra em seus estágios iniciais, com sua gestão ainda focada em um pequeno núcleo de pessoas e sem muitos recursos para o funcionamento. Este pesquisador é um associado sem posição ativa na associação, tendo participado como público de um evento em São Paulo apoiado pela organização, além de acompanhar periodicamente as postagens no site e nas redes sociais dela. Um contato foi feito com duas gestoras da associação para oferecer um serviço voluntário de consultoria de comunicação, área de especialidade do pesquisador, mas a oferta foi declinada.

Como é comum na comunidade de pessoas afetadas pelas doenças raras, este pesquisador desde o início manteve-se envolvido com a causa, estudando e acompanhando o tema do ponto de vista médico e político. Nos primeiros anos, a busca infrutífera por informações estruturadas, confiáveis e amigáveis sobre Síndrome de Prader-Willi na internet levou à produção de um estudo de caso sobre um site dedicado à Síndrome de Down como trabalho de conclusão de seu curso de graduação em Relações Públicas. Como resultado desse estudo, obteve-se uma série de diretrizes para otimizar o acesso à informação de síndromes raras em websites, como a importância de uma interface alinhada a práticas contemporâneas da área, de uma linguagem tutorial que facilita o entendimento, de uma estrutura simples que facilita a construção e evolução da plataforma e, acima de tudo, da necessidade da equipe envolvida no website ter uma mentalidade inclusiva (BITTENCOURT, 2017). Com a aproximação do pesquisador com o design, por conta da intenção de realizar sua pós-graduação, surge a proposta de investigar as contribuições que a área pode dar às associações de pacientes com doenças raras.

1.3 O DESIGN E AS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS

Pode-se dizer que as associações de pacientes com doenças raras estão formulando suas estratégias de modo convencional e que seria mais interessante, para não ficarem presas às limitações do Modelo Utilitário de Cuidado, que formulassem do modo design. Manzini (2017) entende o modo convencional como o jeito como fazemos as coisas quando somos guiados pela tradição, quando lançamos mão dos saberes e ferramentas já existentes, já usados, de eficiência comprovada, para obter os resultados que desejamos em uma dada situação. Em contraste, segundo o autor, quando a tradição se encontra enfraquecida e o modo convencional não dá conta dos desafios com os quais a sociedade precisa lidar, os sujeitos operam em modo design, ou seja, combinam senso crítico, criatividade e senso prático para imaginar e materializar novas formas de ver e viver o mundo que não estavam previstas ou registradas na tradição.

Desse ponto de vista, as associações de pacientes com doenças raras, em sua maioria, estão atreladas ao modo convencional e não injustificadamente. O modo convencional “é uma maneira rápida de obter resultados tangíveis que incorporam aprendizado acumulado ao longo de uma série de experiências prévias, por meio de tentativa e erro” (MANZINI, 2017, p. 44). Já que a causa das doenças raras como movimento estruturado é recente e que seus participantes vivem pressionados por dificuldades pessoais e sociais, o modo convencional é um bem-vindo atalho para que se possa agir e obter logo algum tipo de resultado - como uma audiência com o Governo, visibilidade nos meios de comunicação ou fundo para um tratamento.

Porém, é preciso lembrar que vivemos em um tempo de maior fluidez nas relações e menor solidez das organizações, exigindo dos sujeitos e das organizações uma constante reconstrução de suas identidades e meios de vida (MANZINI, 2017), o que dificulta cada vez mais o sucesso dos projetos construídos através do modo convencional. O que funcionou ontem, pode não funcionar hoje; o que funciona hoje, pode não funcionar amanhã. As associações de pacientes com doenças raras, por exemplo, seguem um modelo de governança empresarial (BARBOSA; PORTUGAL, 2018) que, mesmo no meio corporativo já começa a ser questionado por não dar conta da complexidade do mundo contemporâneo, que exige organizações mais horizontais, colaborativas e inovadoras.

Entendendo-se, então, que agir no modo design é interessante para as associações de pacientes com doenças raras, essa pesquisa investiga como o Design Estratégico poderia contribuir para estimular a inovação social no modelo de associações de pacientes com doenças raras - inovação no sentido de dar mais espaço para as demandas e perspectivas das pessoas com doenças raras e sua comunidade na formulação das estratégias organizacionais; inovação no sentido de oferecer uma alternativa ao Modelo Utilitário de Cuidado.

Para Zurlo (2010), toda organização tem de fato um modelo, um conjunto de valores, conhecimentos e práticas operacionais que orienta sua ação e reflete sua identidade. Segundo o autor, os atores ligados de uma forma ou outra à organização conferem coesão a ela ao orientar suas atitudes segundo o modelo. Posto de outra forma, pode-se dizer que o modelo dá sentido à organização. Quando Barbosa e Portugal (2018) propõem enxergar as associações a partir de um modelo de operar dependente dos recursos da indústria farmacêutica, eles evidenciam o que isso significa no universo das doenças raras e propõem que as associações precisam, através de seu modelo, significar outra coisa: uma outra abordagem de saúde, outras relações entre os atores envolvidos, outros resultados para os atores. Isso, seguindo a proposição de Zurlo (2010), não se obterá apenas inovando nos produtos ou serviços oferecidos pela organização pois estes estariam a serviço de um modelo tradicional; é necessário, reforça-se, mexer no modelo.

O Design Estratégico, justamente, distingue-se de outras abordagens de inovação e estratégia por colocar como central em sua prática a abertura à alteridade (MAURI, 1996) com a participação dos atores envolvidos ou afetados pela organização em um processo de construção coletiva de caminhos inovadores e sustentáveis que almejam criar discontinuidades e rupturas em contextos estabelecidos gerando novas perguntas e ângulos de abordagem antes de buscar soluções (MERONI, 2008). Em outras palavras: novos modelos.

Daí o problema proposto por essa pesquisa: **que processos projetuais o Design Estratégico pode propor para estimular a inovação social no modelo de associações de pacientes com doenças raras?**

1.4 OBJETIVOS

Estabelece-se como Objetivo Geral desse trabalho:

- propor princípios projetuais para processos de Design Estratégico voltados à inovação social no modelo de associações de pacientes com doenças raras.

E seus objetivos específicos são:

- estabelecer a relação entre conceitos do Design Estratégico, Inovação Social e o contexto das associações de pacientes;
- mapear processos do Design Estratégico voltados à inovação social no modelo de organizações;
- formular um processo a partir desses conceitos e processos e aplicá-lo em um projeto de Design Estratégico voltado à inovação social no modelo de uma associação de pacientes.

1.5 JUSTIFICATIVA

O objetivo desse trabalho é obter uma melhor compreensão sobre a abordagem do Design Estratégico no contexto de um movimento social de saúde que apresenta desafios de tão amplo espectro, com tamanha intensidade e complexidade, que os resultados de uma pesquisa poderiam beneficiar inclusive outros movimentos da mesma natureza. Na biomedicina, é comum que hipóteses e soluções desenvolvidas para a comunidade de doenças e síndromes raras repercutam em outras condições de saúde. Pesquisas sobre o metabolismo de quem tem a Síndrome de Prader-Willi, por exemplo, contribuem para o entendimento sobre os mecanismos gerais da obesidade mórbida¹. A pesquisa em design no contexto das associações de doenças raras pode, então, gerar frutos que extrapolam seu contexto.

¹ Um dos exemplos é a parceria da *Foundation for Prader-Willi Research* com a ONG de pesquisas Salk para investigar as causas da obesidade na síndrome, o que poderia auxiliar a compreender os mecanismos de obesidade da população em geral. Ver release da Salk em: <https://www.salk.edu/news-release/salk-institute-partners-with-the-foundation-for-prader-willi-research-to-study-extreme-obesity-related-genetic-disorder/>.

Outra justificativa para essa pesquisa é ampliar o escopo da investigação em design em saúde, geralmente focada no desenvolvimento de produtos, serviços ou tecnologias, mas com menos investigações de ordem estratégica, especialmente no âmbito das estratégias organizacionais. Nesse sentido, se busca compreender especificamente a visão e aplicação do Design Estratégico na área da saúde. Adicionado a isso, se busca construir um conhecimento que relaciona o Design Estratégico e seus processos com um tipo de organização que não costuma ser estudada por essa disciplina em volume suficiente para se obter um corpo mais consistente de descobertas e diretrizes como já ocorreu, por exemplo, com os ecossistemas e comunidades criativas. Desse ponto de vista, essa pesquisa se alinha com outras já realizadas (OLIVEIRA, 2016; LITVIN, 2017; MICHELIN, 2017; BUENO, 2018) que buscam entender a contribuição do Design Estratégico para o exercício da participação direta de cidadãos na construção de novas formas de viver e conviver.

A área da saúde no Brasil já tem um déficit histórico de investimento e soluções e a inovação focada exclusivamente em produtos e tecnologias não parece estar dando conta desse déficit. Isso torna essa área um campo fértil para projetos de inovação pautados mais por novas articulações dos atores envolvidos do que no desenvolvimento de produtos ou tecnologias, os quais são necessários, mas cujo sucesso também envolve inovação no âmbito estratégico.

Mulgan *et al.* (2007) observa, inclusive, que a área de saúde é fértil em oportunidades para a Inovação Social por ser social por definição e carecer de investimento financeiro e cognitivo de governos e empresas em soluções que não sejam focadas em produtos comerciais; além disso, o autor lembra que grande parte da área da saúde se encontra dentro do setor de serviços o qual, para autores como Vassão (2018), deve suceder a indústria da transformação como o principal setor gerador de inovação, empregos e divisas no cenário econômico global nas próximas décadas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 DESIGN ESTRATÉGICO

O projeto do modelo de uma organização diz respeito à formulação de suas estratégias organizacionais, o que historicamente é proposto e operado por metodologias, métodos, processos e ferramentas da Administração (CASTRO; CARDOSO, 2010). Mas, recentemente, o Design também tem desempenhado um papel de protagonista na formulação de estratégias organizacionais. Por se pautarem pela qualidade da experiência das pessoas servidas pela organização e por construir uma cultura interna de inovação (BUCHANAN, 2015), que aceita o erro como parte do processo e aborda os problemas de forma holística (DESERTI; RIZZO, 2014), os designers foram pouco a pouco ocupando novos espaços em organizações privadas, públicas e civis, inclusive em altos cargos de gestão (MURATOVSKI, 2015). Freire (2017) defende que o Design está melhor preparado para a formulação de estratégias organizacionais no contexto socioeconômico contemporâneo, repleto de incertezas e discontinuidades, as quais configuram um desafio para o pensamento cartesiano e mecanicista que embasa as ferramentas clássicas da Administração, que ainda assim seguem sendo as mais utilizadas no projeto de estratégias organizacionais. Franzato (2014, p. 8) considera que, ao projetar o que ainda não existe através de visualidades e modelos, e elaborando um caminho para a implementação dessa visão, “a dimensão estratégica é inerente ao design”.

Surge então, no *Politecnico di Milano* no final da década de 90, a proposta de um design que se ocupa consciente e deliberadamente das estratégias organizacionais a partir do projeto da oferta integrada de produtos, serviços e comunicação de uma forma que reconfigure a relação entre a empresa e o cliente. (FREIRE, 2014), um design que seja declarada e expressamente estratégico. O Design Estratégico nasce do trabalho de pesquisadores como Mauri e Zurlo, que refletem sobre a prática de empresas italianas a partir de conceitos propostos por autores de variadas origens como John Kay, Normann e Ramires, Karl Weick, Edgar Morin, Pierre Levy, George Bateson e Donald Winnicot (MAURI, 1996; FREIRE, 2014). Tais autores, articulados, levam a um entendimento de estratégia e organização mais afinados com temas emergentes da virada do século XX para o século XXI como a necessidade de desenvolver a capacidade de rápida interpretação

(e reinterpretação) de cenários em um mundo cada vez mais imprevisível e uma visão de construção de valor que transcende a lógica de cadeia sequencial de atores ou atividades (FREIRE, 2014).

Nos anos subsequentes, pesquisadores da Politecnico di Milano e da Unisinos exploram diferentes potencialidades do Design Estratégico aplicando-o como metodologia prática e como chave de reflexão em organizações não-comerciais (MERONI, 2008; FRANZATO *et al.*, 2015). O Design Estratégico é, então, associado formalmente à inovação social e à sustentabilidade. Sua capacidade de mobilização do coletivo para uma disrupção que traga benefícios para além da organização e do tempo envolvidos no projeto é considerada como parte do DNA da metodologia por autores como Meroni (2008), Franzato *et al* (2015) e Freire (2017), embora essa não seja a única perspectiva disponível tendo em vista abordagens encontradas em Scaletsky (2016) e Penha e Coutinho (2017).

Essa pesquisa alinha-se com a ideia de que o Design Estratégico traz em sua constituição dois vieses fundamentais, da coletividade e da inovação, o que não significa que não haja outros ângulos a serem considerados, mas sim que estes são os mais importantes para os objetivos do trabalho.

2.1.1 O viés da coletividade

O Design Estratégico como entendido, com suas devidas nuances, em Mauri (1996), Meroni (2008), Zurlo (2010), Franzato *et al.* (2015), Franzato e Campelo (2017), Freire (2017) e Manzini (2017), considera a formulação de estratégias organizacionais um projeto coletivo que leva em consideração os múltiplos pontos de vista dos múltiplos atores envolvidos nas múltiplas relações, fluxos e processos que configuram uma organização, levando em conta que essas relações, fluxos e processos definem muito mais uma organização do que seus limites formais jurídicos ou administrativos. Esse entendimento do Design Estratégico está ligado a uma visão de mundo específica inspirada, para parte dos autores acima listados, na Teoria da Complexidade de Edgar Morin.

Partindo da percepção de que o modo de construir e organizar o saber na era moderna, através de um pensamento disjuntivo que isola fenômenos para investigá-los, é tanto a base de imenso progresso científico e material quanto de degradação ética e ambiental, Morin propõe uma visão que integra as operações disjuntivas com

outras integrativas sem pressupor uma hierarquia entre elas, mas reconhecendo sua complexa convivência (MORIN, 2005). A complexidade, em Morin, considera os fenômenos observados como uma trama que, vista de uma distância percebe-se uma, holística, e, vista de outra percebe-se, como constituída de partes indivisíveis. O autor propõe que não se descarte nenhuma das perspectivas, mas que se reconheça sua complexidade através de suas relações. Faz isso baseando-se nas teorias de sistemas, na cibernética e em princípios da física e da biologia – estes simultaneamente criticados por seu reducionismo quando vistos como representação fiel de uma suposta realidade, mas também abraçados em sua reconhecida funcionalidade. Assim, propõe que, para o pensamento complexo, os fenômenos observados são sempre dialógicos (abarcando em si contradições de toda ordem que não se justapõem mas dialogam), recursivos (sendo efeito do que os produziu e produtores do que os produz) e hologramáticos (sendo parte de um todo e contendo o todo em si) (MORIN, 2005).

Quando essa visão se encontra no nível epistemológico de um projeto, ela induz a uma compreensão e uma operação específicas do Design Estratégico como nível metodológico que afetam os métodos e as práticas envolvidas (BENTZ; FRANZATO, 2016). Ainda que a perspectiva epistemológica não esteja clara para quem está projetando, mantendo-se implícita, a própria escolha metodológica tem impacto sobre todos os outros níveis do projeto, sendo “determinante na compreensão das práticas e dos processos projetuais” (BENTZ; FRANZATO, 2016, p. 1426). Assim, a escolha do Design Estratégico conforme proposto pelos autores supracitados, tendo a Teoria da Complexidade como referencial epistemológico, oferece uma série de garantias, até onde é possível tê-las, de que o projeto da estratégia terá uma preocupação maior com a participação coletiva e a inovação, dois predicados, entre outros, fundamentais para o contexto das associações de pacientes com doenças raras. O caráter dialógico, recursivo e hologramático da Teoria da Complexidade implica em uma forma de projetar que abrange o que é contraditório em vez de suprimi-lo e que reconhece e valoriza as relações em vez de considerá-las pano de fundo dos fenômenos, navegando de forma mais livre entre a visão do todo e das partes.

A adequação, viabilidade e fertilidade do Design Estratégico como uma metodologia adequada à criação de um novo modelo de associação de pacientes com doenças raras também diz respeito muito à forma como ele lida com a participação

dos atores ligados à organização, o que irá refletir mais adiante na definição de seu modelo. Por exemplo, Mauri (1996) descreve como habilidades fundamentais ao projeto coletivo da estratégia a escuta, a gestão de conflitos, a aprendizagem e a qualidade das relações. Para Meroni (2008), diálogos estratégicos ocorrem em todas as fases do projeto no Design Estratégico, da proposição e enquadramento do problema até sua solução, passando pelo contrabriefing, codesign e construção de visões compartilhadas. Franzato *et al.* (2015, p. 174) colocam como “determinante a capacidade de tornar as estratégias visíveis para todos os atores, de maneira a promover o diálogo e a construção coletiva”. Freire (2017) diz que esse processo se aproxima da perspectiva da *design-driven innovation* de Verganti (2012), na qual a participação de atores externos à organização, mas especialistas no tema do projeto interpretando informações do contexto, é tida como fundamental. Nessa abordagem, analisa-se coletivamente o contexto social do presente em busca de sinais culturais emergentes que inspiram a criação de cenários e visões de futuros alternativos ao que está estabelecido (FREIRE, 2017).

Em todos esses autores, evidencia-se uma orientação para o diálogo e para a participação coletiva na “configuração da forma, função, valor e sentido de propostas integrais de ações configurantes das sociedades e organizações protagonizadas pelas pessoas” (FRANZATO *et al.*, 2015, p. 175). E isso surge com uma intensidade e amplitude que não encontram paralelo em outras metodologias, especialmente nas que são derivadas da cultura gerencial. Nestas, os pressupostos são, em geral, o controle e a eficiência, duas diretrizes que não raro colidem com a necessidade de diálogo e participação no projeto.

A noção de “coletivo” no Design Estratégico é peculiar porque realmente inclui como atores fundamentais ao projeto da estratégia aqueles que não estão formalmente ligados à organização, mas que compõem a sua rede de atividades e fluxos (FREIRE, 2014). Na cultura gerencial clássica, decisões estratégicas em geral são tomadas apenas pela alta diretoria, mas o Design Estratégico, segundo as abordagens supracitadas, parte do pressuposto de que a estratégia é resultado das relações e processos que se entrelaçam no ecossistema criativo do qual a organização faz parte. O ecossistema criativo é entendido por Franzato *et al.* (2015) como o conjunto de atores, relações, recursos e situações criativas que recursivamente produz e é causa de processos criativos e dispositivos sócio-técnicos, e se caracteriza primordialmente pelos fluxos criativos que resultam dessa

configuração. Em uma associação de pacientes, esses fluxos transcendem, logo, a delimitação jurídica ou espacial da organização, abarcando todos aqueles atores, recursos, relações e situações criativas na qual ela está implicada. Considera-se, nessa perspectiva, que todo aquele que participe desses fluxos tenha voz no projeto da estratégia sob pena de não construir valor para o ecossistema, acabando por mostrar-se irrelevante.

De outra perspectiva, próxima mas não idêntica, Meroni (2008) propõe que o Design Estratégico pode ser considerado *community centered design* em oposição ao *user centered design* - não apenas no sentido de um projeto baseado em colaboração e codesign mas também no entendimento de que comunidades reunidas em torno de interesses comuns (entre outros critérios) possibilitam, através de um projeto estruturado para tanto, que os interesses coletivos sejam contemplados expressando e coordenando todos os interesses individuais em vez de anulando alguns e promovendo outros. Ciente das dificuldades inerentes de qualquer projeto coletivo, Meroni, Fassi e Simeone (2013) propõem um roteiro (Quadro 2) que oferece um caminho estruturado para um projeto de design centrado “na comunidade” e não “no usuário”. É a partir dessa perspectiva que este trabalho pretende abordar as associações de pacientes com doenças raras.

Quadro 2 - Roteiro para o *Community Centered Design*

REQUISITOS	CARACTERIZAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> > Imersão e empatia > Compartilhamento de visão e valor > Compartilhamento de motivação 	<ul style="list-style-type: none"> > Visualizar o futuro e provocar em vez de facilitar > Alinhar interesses e agendas > Mediar diferentes linguagens > Motivar, empoderar e habilitar > Coprojetar e agir como ativista, planejando a estratégia de saída > Estabelecer cronograma, marcos e indicadores de sucesso
ROTEIRO PARA AÇÃO	
Identificar	Um tópico para a ação que consolida o interesse de uma comunidade existente ou potencial.
Trabalhar	Com os membros mais ativos da comunidade a fim de definir uma primeira visão e cenários para soluções possíveis.

Planejar	Uma estratégia de saída (do designer) e estabelecer o cronograma.
Engajar	Especialistas para definir o problema e enquadrar a visão.
Envolver	A comunidade como um todo para projetar junto a solução definindo iniciativas específicas para o contexto e que tenham a capacidade de atrair possíveis <i>stakeholders</i> .
Definir	Um conjunto de regras e papéis para os diferentes <i>stakeholders</i> e participantes.
Desenvolver	A solução e projetá-la como um protótipo para ser montada e testada em um contexto e tempo específicos.
Produzir e Conduzir	Um evento-protótipo de forma que crie envolvimento funcional e emocional junto à comunidade

Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Meroni, Fassi e Simeone, 2013.

Tal roteiro, como é comum nos autores de Design Estratégico citados, não é uma receita pronta a ser aplicada indiscriminadamente, mas um percurso sugerido com atitudes, eixos e momentos que estimulam uma ação coletiva e dialógica dentro de parâmetros projetuais.

2.1.2 O viés da inovação

Um aspecto do Design Estratégico que une todos os autores que tratam do tema é sua orientação à inovação. Contudo, não qualquer inovação. Especificamente para alguns autores, como Manzini, Jégou, Meroni, Franzato, Del Gaudio e Freire, o Design Estratégico tem especial valia quando se necessita gerar uma inovação que vai além do valor mercadológico, a chamada Inovação Social: novas soluções ou novas colaborações que resolvem problemas sociais ao mesmo tempo em que produzem condições que ampliam a capacidade dos cidadãos de, articulados, inovar e resolver seus problemas sociais (MURRAY; CAULIER-GRICE; MULGAN, 2010; MANZINI, 2017).

Embora a Inovação Social tenha uma longa trajetória na qual se inserem as tradições de sindicatos, cooperativas, movimentos dos direitos civis e instituições religiosas (MURRAY; CAULIER-GRICE; MULGAN, 2010), estamos vivendo um novo momento na história da Inovação Social devido à combinação de constantes

descontinuidades sociais e tecnológicas pelas quais o mundo está passando, o que provoca o surgimento somado de muitas e de novas iniciativas de Inovação Social (MANZINI, 2017). O ambiente favorável à inovação social descrito por Murray, Caulier-Grice e Mulgan (2010) encontra-se na intersecção dessas disrupções. Tal ambiente é ilustrado no Quadro 3, que cruza os elementos de ambiente favorável à inovação social com informações do contexto das associações de pacientes com doenças raras, foco desse trabalho.

Quadro 3 - Combinação de fatores favoráveis à Inovação Social

CONTEXTO PARA INOVAÇÃO SOCIAL			
Custos crescentes	Problemas sociais intratáveis	Antigos paradigmas	
Medicamentos Tratamentos Custo de vida	Acesso ao sistema de saúde Acesso à educação Empregabilidade Segurança pública	Modelo Utilitário de Cuidado (Barbosa, Portugal, 2018)	
AMBIENTE FAVORÁVEL À INOVAÇÃO SOCIAL EM ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS			
Facebook WhatsApp Twitter YouTube	Cidadãos produzindo conteúdo com seus smartphones e computadores.	Grupos de apoio mútuo mediados pela tecnologia.	Cidadãos mais conscientes de seus direitos e dos deveres do poder público e da iniciativa privada
Redes distribuídas	Fronteiras entre consumo e produção borradas	Colaboração e interação	Um espaço maior para valores e missões
ECONOMIA SOCIAL EMERGENTE			

Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Murray, Caulier-Grice e Mulgan, 2010.

Porém, embora as oportunidades abundem, a geração de inovação social enfrenta uma série de obstáculos. Um deles é o fato dos métodos e processos de inovação tradicionais, oriundos da cultura gerencial, não serem automaticamente transladáveis para a inovação social por serem focados na busca de resultados financeiros e em coalizões de estruturas organizacionais excessivamente formais, o

que implica em uma ênfase em competição, lucro e crescimento econômico, fatores que não necessariamente são importantes para as comunidades e organizações civis que em geral são protagonistas e público da inovação social (MANZINI, 2017). Outro obstáculo, consequência do primeiro, diz respeito ao risco que muitos projetos de inovação social correm de não prosperarem por carecerem de métodos ou processos apropriados para nascerem e florescerem (MANZINI, 2017). É para contrapor esses dois obstáculos que se sugere lançar mão do Design Estratégico nesse trabalho.

2.2 DESIGN ESTRATÉGICO PARA A INOVAÇÃO CULTURAL E SOCIAL

Resgatando Meroni (2008), o Design Estratégico entra em cena justamente quando é preciso produzir uma ruptura que faz um sistema evoluir em direção à sustentabilidade ambiental e social. Franzato *et al.* (2015, p. 175) consideram o principal efeito do Design Estratégico “a organização e contínua reorganização das relações e das atividades que são desenvolvidas no ecossistema das empresas públicas e privadas, das ONGs e das demais organizações”. Os autores também ressaltam que as inovações socioculturais são o substrato da inovação através do Design Estratégico, o qual, dessa perspectiva, permite “aos coletivos organizados avançarem em seus projetos de qualificação de si e dos contextos de vida”. (FRANZATO *et al.*, 2015, p. 176). Para Del Gaudio, Oliveira e Franzato (2014, p. 47-48), a inovação social pode ser uma atividade fim do Design Estratégico quando “entende como as comunidades trabalham e colabora com elas” promovendo “conversas estratégicas” que se tornam “as bases para um processo de aprendizagem que permite a sua evolução”.

Portanto, Inovação Social não é compreendida aqui apenas como resultado de um processo de design, mas também motivação e meio. Como motivação, a Inovação Social surge da necessidade das pessoas de, coletivamente, adaptarem-se às atuais transformações tecnológicas, econômicas e sócio-políticas (MANZINI, 2017). Como meio, trata-se das novas formas com que as organizações precisam combinar os recursos que estão à sua disposição ou das novas perspectivas e sentidos que propõem (MANZINI, 2003a). Como resultado, é o estabelecimento recorrente de “práticas sustentáveis que criam valor coletivo acima dos interesses individuais”. (FEDERIZZI; BORBA, 2015, p. 94).

O modelo mental do design já naturalmente favorece novas soluções e comportamentos com métodos e processos com frequência mais orgânicos, não-lineares, colaborativos e com forte ênfase na importância de se colocar as pessoas para participarem, em algum nível, do projeto (FEDERIZZI; BORBA, 2015). Na inovação social dirigida pelo design, além disso, valoriza-se o que é coletivo, humano e ambiental, o pensamento em rede, o funcionamento em sistema aberto (que promove colaborações entre diferentes atores e expertises) e o desenvolvimento e uso de indicadores qualitativos para avaliar o sucesso de um projeto (FEDERIZZI; BORBA, 2015).

Selloni (2017, p. 10), cita a iniciativa RED, do British Design Council como pioneira na aplicação de inovação dirigida pelo design em problemas sociais e econômicos em meados dos anos 2000. Segundo a autora, desde então essa abordagem se expandiu tendo como alguns expoentes as agências europeias de design de serviços Think Public, Engine e live|work, o escritório global de design Ideo e um grupo específico de pesquisadores da Politecnico di Milano que, junto de outros pesquisadores da área ao redor do mundo, estabeleceu em 2009, após uma série de eventos ligados ao tema, a rede DESIS (DESIS, c2016).

Segundo Manzini (2017, p. 69), estamos vivendo na era em que “a inovação social estimula o design tanto quanto a inovação técnica o fez no século XX”. O autor defende que é necessário desenvolver uma nova cultura de design (e não uma nova disciplina, ressalta) para que se possa compreender, vislumbrar e executar todas as possibilidades que o entrelaçamento do design e da inovação social permitem. E critica, precisamente, a falta de discussão sobre a necessidade e características dessa nova cultura, a qual deveria surgir a partir de uma abordagem dialógica entre os diversos interlocutores que fazem parte das diversas “arenas de design” (MANZINI, 2016). Esse diálogo, defende, deve levar em consideração que uma cultura contemporânea de design guarda diferenças cruciais em relação à tradição surgida na Europa do século XIX, especialmente o fato de o produto industrial, o especialista em design e seus métodos clássicos não serem mais os únicos ou principais eixos de projeto, com outros atores, métodos e objetos de projeto ganhando espaço e protagonismo (MANZINI, 2016).

A contribuição de Manzini para esse diálogo propõe, sem pretender uma definição fechada ou final, que a cultura contemporânea (e, diga-se, futura) do design implica em um design especializado voltado a “ativar, sustentar e orientar processos

de mudança social na direção da sustentabilidade” (MANZINI 2017, p. 76), atuando com todas suas possibilidades de métodos e ferramentas, mas sobretudo através de processos de codesign promovidos por coalizões que abrangem tanto especialistas em design como membros de comunidades e “heróis sociais”, invertendo o sentido tradicional de inovação mercadológica, apoiando a criação e a difusão de “soluções baseadas em novas formas sociais e novos modelos econômicos” a partir de “casos promissores” nascido em núcleos da sociedade civil e não em departamentos de produto e desenvolvimento de grandes empresas (MANZINI, 2017).

O design, a partir dessa perspectiva, exige do designer a capacidade de operar “em processos abertos, por meio de uma multiplicidade de atividades de design que possuem suas próprias modalidades, seus próprios cronogramas e resultados bem definidos” para que “os parceiros diretamente envolvidos possam tornar-se autônomos e assumir as atividades de codesign e coprodução que possam surgir mais tarde”. (MANZINI, 2017, p. 82-83). Isso não quer dizer que a função do designer nesses processos abertos seja a da mera facilitação operacional de dinâmicas em workshops de design. Esse é o perigo do “participacionismo”, que é a tendência de designers de abrirem mão de aportar sua visão crítica e criatividade sob o pretexto de não sufocar a contribuição de outros participantes do processo (MANZINI, 2016). O antídoto contra o participacionismo é lembrar as contribuições específicas que o designer tem a fazer nos processos de codesign. Aos designers cabe,

alimentar diálogos com visões e ideias (usando suas habilidades pessoais e sua cultura específica), receber feedback de outros interlocutores (assim como, de maneira mais geral, ouvir o feedback de todo o ambiente no qual atuam) e então, à luz do feedback recebido, deveriam introduzir propostas novas e mais maduras ao diálogo. (MANZINI, 2017, p. 81).

O Design Estratégico, junto do Design de Serviços, é uma disciplina com especial relevância no design para inovação social por conta de sua orientação ao diálogo estratégico e à consequente construção de coalizões que compartilham visões e valores (MANZINI, 2017) e que necessitam formular estratégias organizacionais que transcendam a lógica de competição mercadológica. (FREIRE, 2015). Franzato *et al.* (2015, p. 159) apoiam-se em Verganti (2012) e Morin (2005) para ampliar o conceito de inovação social para inovação social e cultural, levando em consideração “os resultados socioculturais decorrentes da inovação e, também, a construção de novos significados”. Falar de cultura, aqui, agrega “os modos de ser, de pensar e de fazer

dos grupos sociais” (FRANZATO, *et al.*, 2015, p 162) ao conceito supracitado de inovação social, o que permite clarificar seu alcance uma vez que “sociedade é um termo mais abrangente que comporta as realizações culturais, em sentido estrito, e as sociais, em sentido mais largo” (FRANZATO, *et al.*, 2015, p 162).

Contudo, cabe esclarecer que não se entende aqui o Design Estratégico para a Inovação Social e Cultural como uma disciplina ou campo singular do design ou mesmo do Design Estratégico e sim como um ângulo de reflexão e projeto que contemple os conceitos e nuances apresentados. Conforme sugerem Franzato *et al.* (2015, p. 180) ao situar seu trabalho junto aos ecossistemas criativos,

o interesse do pesquisador em design deveria concentrar-se nas possibilidades de o design afetar a processualidade que é desenvolvida nesses sistemas e nas consequentes e eventuais transformações que ele venha a produzir.

Ao concentrar-se nessas processualidades, o Design Estratégico para a Inovação Social e Cultural aprofunda a recente, porém plural, intersecção do design e da Inovação Social estabelecendo parâmetros para projetos e pesquisas que tenham a intenção de contribuir para a evolução da sociedade em uma direção mais sustentável, justa e livre levando em consideração toda sua complexidade.

2.3 GESTÃO POR MANDALAS

O aporte de uma visão ética no projeto da estratégia é preocupação recorrente nos autores de Design Estratégico já citados. Por isso a proposta dessa pesquisa de realizar uma aproximação entre o Design Estratégico e uma metodologia de gestão de inspiração budista.

A Gestão por Mandalas foi criada pelo Lama Padma Samten e a comunidade do CEBB - Centro de Estudos Budistas Bodisatva (SAMTEN, 2013). O CEBB é uma rede brasileira de centros budistas iniciada a partir de um grupo de estudos e prática estabelecida em 1986 por Alfredo Aveline, na época professor de física da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e em 1993 ordenado Lama (professor) pelo mestre budista tibetano Chagdud Tulku Rinpoche (CEBB, [2020?]). O Lama Padma Samten tem uma longa história no estabelecimento do budismo no Brasil e no Rio Grande do Sul, tendo colaborado para a vinda de mestres de diferentes tradições

como o líder espiritual do budismo tibetano Sua Santidade, o Dalai Lama, o mestre Zen Tokuda San e o Lama Alan Wallace (CEBB, [2020?]). O CEBB hoje conta com 8 aldeias e centros de retiro em zonas rurais e 48 salas e grupos de estudo e prática em todas as regiões brasileiras. Ligados formal ou informalmente ao CEBB existem ainda 3 escolas e centro de desenvolvimento infantil em Viamão (RS) e Alto Paraíso (Goiás), uma editora de livros e revistas, além de um podcast e um canal no YouTube, entre outras iniciativas esporádicas ou temporárias (CEBB, [2020?]). A forma como o Lama Samten e sua comunidade fazem a gestão dessa grande rede de iniciativas é chamada de Gestão por Mandalas.

Mandala é uma palavra em sânscrito que tem diversos significados de acordo com a tradição ou linhagem espiritual que a utiliza. No budismo tibetano, Mandala,

pode ser traduzida literalmente como “centro e circunferência”. Uma mandala geralmente é representada como um círculo que gira em torno de um centro. No nível mais simples, uma mandala pode ser entendida como nós, os estudantes ou praticantes, e o mundo fenomênico ao nosso redor. A palavra “mandala” também descreve uma estrutura integrada que é organizada em torno de um princípio unificador central. (MANDALA, 2018).

A Gestão por Mandalas não é uma metodologia formal, no sentido de estar documentada e ser transmitida de forma sistemática, ao menos até o momento. Ela surgiu a partir da experiência empírica do Lama Padma Samten e seus alunos que fazem a gestão das aldeias, centros e grupos de estudo com práticas que vem sendo transmitidas em grande parte em palestras e rodas de conversa, algumas delas transmitidas ao vivo pelo YouTube e disponíveis para o público em geral, além de ter alguns princípios descritos nos livros Mandala do Lótus (SAMTEN, 2006) e Relações e Redes (SAMTEN, 2019).

Central na metodologia é a noção de que a realidade que nos cerca é coemergente com nossa identidade e nossa visão e, portanto, nossa atitude e posição mental ao agir é determinante na experiência resultante em nossa relação “conosco mesmos, com o outro, com a sociedade e com o ambiente natural” (SAMTEN, 2019, p. 12). A Gestão por Mandalas considera que, uma vez que entendemos que construímos as identidades, relações, grupos sociais e ambientes que habitamos, fazer gestão começa por desenvolver uma série de habilidades e atitudes internas e externas, psicológicas e comportamentais, para podermos construí-las e habitá-las de forma mais benéfica em todas as direções. Acalmar a própria mente para identificar e

desenvolver liberdade frente aos próprios padrões de pensamento e comportamento é uma dessas habilidades; sintonizar nossa atitude de acordo com qualidades consideradas inerentes a uma mente serena como compaixão, amor, equanimidade e regozijo é outra (SAMTEN, 2006; SAMTEN 2019). Diversas ferramentas de introspecção, reflexão e ação são disponibilizadas para o uso de acordo com a necessidade e capacidade de cada um e do momento. O que importa é compreender, ainda que superficialmente, que as “redes e relações” que construímos e habitamos podem ser vistas como mandalas onde simultaneamente treinamos e exercemos essas habilidades para nós, para os outros e para a biosfera (SAMTEN, 2016a; SAMTEN, 2017a; SAMTEN, 2018b).

A porta de entrada para a mandala é a Sabedoria do Acolhimento, a capacidade de ouvir e acolher as pessoas a partir de seus contextos sem tentar enquadrá-las de forma repressiva, mas buscando valorizar e realçar suas qualidades positivas – aquelas que conduzem à construção de relações positivas consigo mesmo, com os outros e com o meio ambiente (SAMTEN, 2006). Sentar em roda para conversar, outra proposta da Gestão por Mandalas (SAMTEN, 2016b; SAMTEN, 2017b), é uma forma prática de demonstrar a Sabedoria do Acolhimento: todos integram o círculo a partir de uma posição equânime, todos podem enxergar e escutar uns aos outros mais facilmente e não há uma hierarquia física fruto de um púlpito ou palco. Ao sentarmos em roda,

nos olhamos diretamente e pensamos sobre o que está andando bem e como podemos melhorar nossas vidas – a inteligência compassiva fundadora das redes, que dá sentido à nossa vida, brilha. Somos então capazes de entender e acolher as visões e os mundos dos outros, e surge a auto-organização como a capacidade coletiva de criar soluções práticas e ações em meio ao mundo. (SAMTEN, 2019, p. 38).

Respeita-se aqui inquietações fundantes de Mauri (1996) quanto à qualidade das relações no projeto coletivo da estratégia. Segundo o autor, o exercício e valorização do pensamento divergente, caro a esse tipo de projeto, exige dos participantes uma sofisticada autocompreensão, como a consciência de que preconceitos, julgamentos e intolerâncias frequentemente se expressam de maneira sutil; exige também o melhor uso de “recursos afetivos e intelectuais” como a escuta e a atenção. A Gestão por Mandalas endereça de forma prática e profunda essas questões, introduzindo um referencial para a ética no projeto.

Outro alinhamento importante é o dos princípios da Gestão por Mandalas com a Teoria da Complexidade, base ou apoio de diversos textos do Design Estratégico, conforme já comentado na sessão de Fundamentação Teórica. A noção de realidades coemergentes, de acolher as pessoas a partir de suas perspectivas e de sentar em roda ecoa o projeto de Morin (2005) de transcender a dicotomia distinção/conjunção através de movimentos dialógicos e translógicos que remetem ao princípio do *Unitas multiplex*, a possibilidade de convivência e troca prática ou conceitual de elementos antagônicos, concorrentes e complementares. Tanto na Gestão por Mandalas quanto na Teoria da Complexidade também surge com força o princípio da auto-organização, do entendimento de uma continuidade recursiva entre entropia e neguentropia bem como da simultânea individualidade e dependência do ambiente de um sistema auto-organizador (MORIN, 2005), revelando-se ilusórias ou, melhor dizendo, delusórias as noções de separação entre eu e outro (seja esse eu um indivíduo ou um grupo de pessoas).

3 METODOLOGIA

Nessa seção, são descritas a forma como o problema de pesquisa é abordado para responder aos objetivos e é exposto o processo de design formulado.

3.1 ABORDAGEM

A investigação proposta nesse trabalho será realizada através de uma pesquisa baseada na prática, que permite ao praticante de uma determinada disciplina averiguar sua prática ou disciplina com o intuito de fazê-la evoluir (MURATOVSKI, 2016), utilizando-se métodos exploratórios e qualitativos. O objetivo aqui não é descrever ou medir, mas compreender as implicações de um fenômeno em um contexto específico (MURATOVSKI, 2016), no caso, o projeto de um novo modelo de associação de pacientes através de um processo que vai unir especialistas em design com especialistas e peritos leigos do universo das doenças raras.

O Design Estratégico, conforme levantado na Fundamentação Teórica, tem no codesign um de seus pilares. As pessoas que integram o contexto da pesquisa devem, portanto, participar ativamente do processo de projeto o que, na perspectiva de Sanders e Stappers (2008), situa esse trabalho no âmbito da pesquisa em design participativo. Segundo os autores, nesse âmbito projeta-se junto com as pessoas e não somente para elas; as pessoas são consideradas, aqui, especialistas nos contextos que estão sendo investigados e, logo, aptas a atuar no projeto, indo além do papel tradicionalmente atribuído a elas de mera fonte de informação para o processo de design e/ou para a pesquisa. Sanders e Chan (2007) acreditam que “é óbvio que aqueles que serão afetados pelo projeto sejam incluídos no processo”.

Entende-se que esse método está alinhado ao problema dessa pesquisa, conforme ilustra o Quadro 4.

Quadro 4 - Alinhamento dos procedimentos metodológicos



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

A proposta de se realizar um processo de design como forma de responder ao problema de pesquisa também se alinha com a visão de Gaver (2012, p. 6) quando ele diz que “a prática do fazer é uma rota para a descoberta”. Reconhecendo tanto a juventude quanto o frescor e fertilidade desse tipo de pesquisa, Gaver (2012) defende a manutenção da multiplicidade de abordagens da Pesquisa Através do Design como uma riqueza que reflete a diversidade natural da área, sua proximidade com fenômenos culturais e o fato de não ser sua função descrever o mundo como ele é, mas sim criar diversos novos mundos. Dessa forma, propõe que, como resultado de pesquisa, o artefato projetado carrega em si teorias incorporadas, o que revela a perspectiva do designer sobre como responder aos problemas pesquisados (GAVER, 2012). Para Koskinen *et al.* (2011), construir e posteriormente descrever e explicar essas construções é uma forma de gerar informações que não seriam obtidas de outra forma. Frayling (1993, p. 5), coloca de maneira sintética e eloquente: “como posso contar o que eu penso até ver o que construo e faço?”. No Design Estratégico, que não projeta necessariamente artefatos, o mesmo poderia ser dito dos processos e relações que são, ao mesmo tempo, recursos e frutos da pesquisa na área: construí-los, reconhecê-los ou revelá-los são caminhos para novas descobertas.

Muito embora as reflexões acima sejam de pesquisadores, os quais entram em processos de projeto munidos de grande repertório reflexivo, o trabalho de Manzini,

Jégou e Meroni, entre outros, demonstra que a prática de projetar para construir conhecimento (acadêmico ou não) transcende o pesquisador e toca também outras pessoas envolvidas no processo.

3.2 INSUMOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS PARA O PROCESSO DE DESIGN

O processo de produção de dados para análise se dará, portanto, através de um processo de Design Estratégico. Uma vez que não existe um processo de design e nem de Design Estratégico universal e unificado, foram pesquisados processos e ferramentas em Brown (2009), Tassi (2009), SDS ([2010-2013]), Vassão (2010), Jégou *et al.* (2013), Kumar (2013), Meroni, Fassi e Simeone (2013), Reyes (2015), Scaletsky (2016), Freire (2017), Knapp, Zeratsky e Kowitz (2017), Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017), Penha e Coutinho (2017), Stickdorn *et al.* (2018), e Verganti (2018) em busca de elementos que permitissem construir um processo coerente com o problema de pesquisa e com o contexto a ser pesquisado.

A solução encontrada foi construir um processo de design baseado no *Community Centered Design* (MERONI; FASSI; SIMEONE, 2013), incorporando métodos da Gestão por Mandalas. (SAMTEN, 2006; SAMTEN, 2013; SAMTEN, 2016a; SAMTEN, 2016b; SAMTEN, 2017a; SAMTEN, 2017b; SAMTEN, 2018a; SAMTEN, 2018b; SAMTEN, 2019) e tendo como principal ferramenta uma versão modificada pelo pesquisador do *Social Innovation Scanner* (MERONI; CORUBOLO; BARTOLOMEO, 2017).

Do *Community Centered Design*, além das principais etapas do processo, foram utilizadas as orientações de Meroni (2013) a respeito das atitudes e da condição do designer no processo de *Community Centered Design*: estar imerso na comunidade, compartilhando visão, valores e motivação; ser empático, motivando, empoderando, habilitando e mediando as diferentes linguagens. A condição do designer nesse processo como parte da comunidade já estava estabelecida desde o início, mas compreendeu-se que a necessidade de empatizar, motivar, empoderar e mediar exigia o aporte de procedimentos específicos para não tomar por garantidas essas atitudes e foi encontrado na metodologia de Gestão por Mandalas um modo de garantir a presença das mesmas.

Três pontos principais da Gestão por Mandalas foram incorporados ao processo: a noção da coemergência dos contextos externos com nossa construção

psíquica interna; a disposição para acolher as pessoas a partir de suas realidades (Sabedoria do Acolhimento); e o sentar em roda. A aplicação desses pontos se deu tanto de maneira explícita (como no sentar em roda) quanto implícita (noção de comemergência e acolhimento). A aplicação implícita se deu através de uma técnica budista bastante simples conhecida como *Lojong* ou “Treinamento da Mente”. Um dos pilares do *Lojong* é aprender, trazer à mente e vincular comportamentos a frases ou textos-chave considerados “máximas enérgicas que lembram o que devemos fazer para despertar o coração” e que “nos ajudam a perceber que a sensação de haver um ‘eu’ e um ‘outro’ – ambos isolados e separados’ – não passa de um doloroso mal entendido que podemos esclarecer e abandonar” (CHODRON, 2003, p. 9-10). Esse processo de trazer frases-chave à mente de forma cotidiana é descrito por Wallace² (2017, p. 22) como meditações discursivas, ou seja, “dar forma e significado ao pensamento conceitual, refinando a maneira como vemos o mundo”.

Na prática, o pesquisador estabeleceu proceder da seguinte forma:

- a) redigir os princípios da Gestão por Mandalas a serem aplicados na pesquisa em uma caderneta que estava presente com ele ao longo do trabalho;
- b) a cada interação com os participantes (por telefone, WhatsApp ou presencialmente), reservar alguns poucos minutos para reler os princípios e refletir sobre eles, afinando sua atitude mental e física com tais princípios.
- c) descansar a mente observando a respiração.

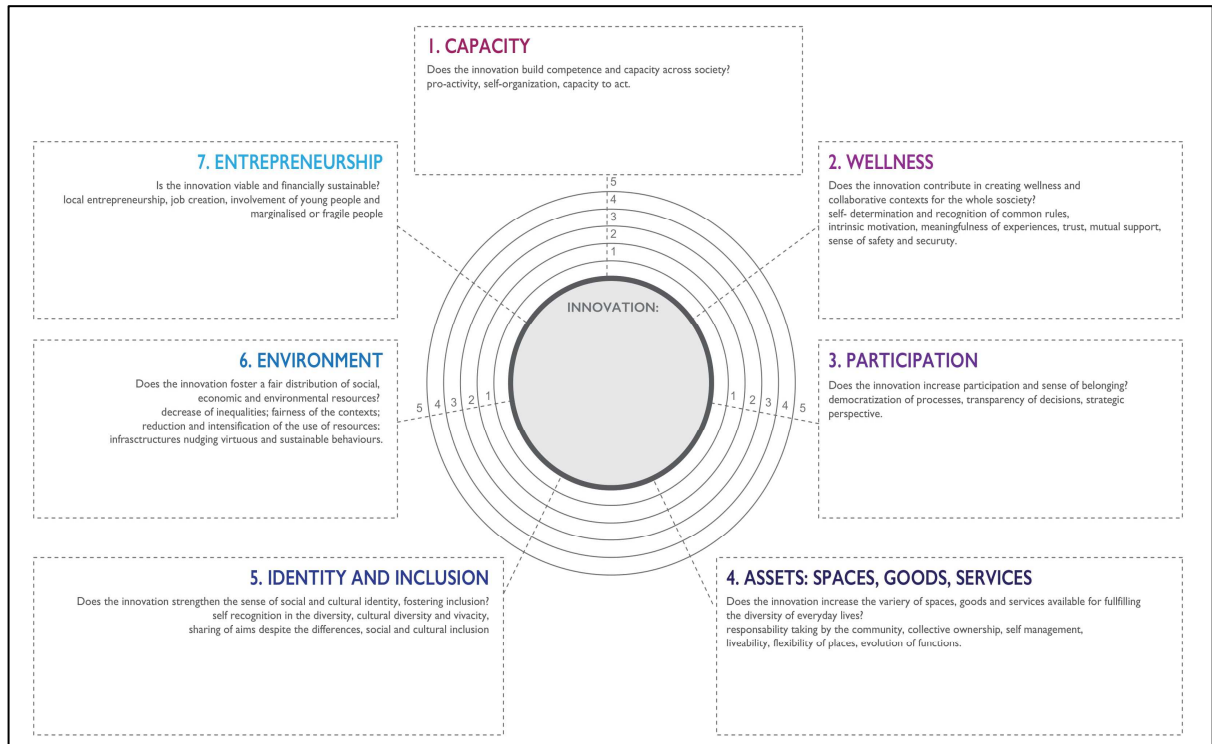
Tal proposta, de ler, contemplar e descansar a mente foi retirada das instruções de meditação de Sua Em. Chagdud Tulku Rinpoche compiladas por Chagdud Khadro (1997).

O *Social Innovation Scanner* (Figura 4), que serviu como principal ferramenta no processo de design, é uma matriz apresentada em Meroni, Corubolo e Bartolomeo

² B. Allan Wallace, estudou física e filosofia da ciência, obteve seu Ph.D. em Estudos Religiosos em Stanford e foi, durante muitos anos, monge budista e assessor de Sua Santidade o Dalai Lama para assuntos científicos. Atualmente é Lama (professor budista) e Presidente do Instituto Santa Barbara para Estudos da Consciência e da Academia Internacional de Phuket Centro de Pesquisas da Mente.

(2017) como parte da metodologia *Social Innovation Journey* aplicada no projeto Transition³.

Figura 1 - *Social Innovation Scanner*



Fonte: Meroni, Corubolo e Bartolomeo, 2017.

O *Social Innovation Scanner* tem por objetivo evidenciar o potencial de inovação social de iniciativas em processo de amadurecimento de acordo com um conjunto de 7 “áreas características e a identificar as ações que geram esses efeitos positivos”. (MERONI, CORUBOLO, BARTOLOMEO, 2017, p. 171). As 7 áreas são as seguintes:

- Capacidades: verifica o quanto a inovação engendra habilidades de autonomia e ação na sociedade;
- Bem-estar: verifica o quanto ela colabora para construir bem-estar baseado em significado, confiança e contextos colaborativos;

³ “A Rede Transnacional para Incubação de Inovação Social - TRANSITION – é um projeto de 30 meses que apoia o processo de escalar inovações sociais na Europa desenvolvendo uma rede de incubadoras que aproximam parceiros estabelecidos no campo da inovação social e incubação baseada em inovação. O TRANSITION também produz materiais de aprendizado sobre que metodologias de escala são as mais efetivas em determinadas regiões e qual o nível de impacto dessas metodologias quando transladadas entre regiões.” (TRANSITION, 2020a, tradução nossa).

- Participação: verifica o quanto ela aumenta a participação e o senso de pertencimento;
- Ativos - espaços, produtos e serviços: verifica o quanto ela aumenta a diversidade de ativos para responder à diversidade de necessidades da vida cotidiana;
- Identidade e inclusão: verifica se a inovação fortalece identidades e promove a inclusão, respeitando as diferenças;
- Ambiente: verifica se há distribuição equânime de recursos sociais, econômicos e ambientais;
- Empreendedorismo: verifica a viabilidade e sustentabilidade econômica da inovação observada levando-se em consideração populações vulneráveis e locais.

Embora o *Social Innovation Scanner* tenha um caráter retrospectivo e analítico, de olhar para iniciativas já em funcionamento e identificar o que pode ser melhorado e escalado, a proposta neste workshop era adaptá-lo para o uso como ferramenta prospectiva e projetiva para criar uma organização voltada à inovação social. Outra diferença do uso do *Social Innovation Scanner* nesse workshop e como foi utilizado no *Transition* é o foco no modelo da organização em vez de seus projetos. A hipótese testada é que, ao pensar prospectivamente e criativamente em cada uma das áreas definidas no *Social Innovation Scanner*, o resultado é um conjunto de princípios que pode orientar uma organização e não apenas um projeto, ação ou iniciativa isolada - um serviço ou um evento por exemplo.

Para tanto, o *Social Innovation Scanner* foi aqui modificado de duas maneiras: transformando as questões analíticas de cada área em questões prospectivas e criativas; e unindo as áreas de Participação e Ativos em uma só área chamada de Atividades Participativas, simplificando o processo em um passo e estimulando que as ações criadas nessa área já nasçam participativas, que a participação seja considerada de antemão imbricada em tais soluções.

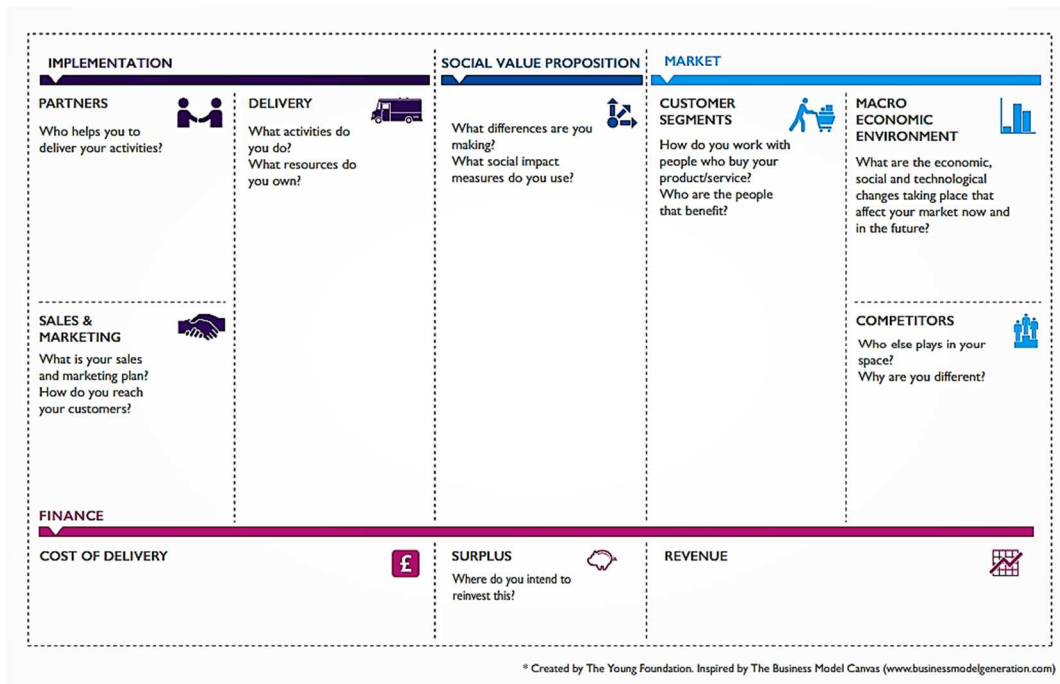
Figura 2 – *Social Innovation Scanner* modificado



Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Meroni, Corubolo e Barolomeo, 2017.

É importante registrar que a metodologia *Social Innovation Journey* já traz em seu *toolkit* uma ferramenta voltada à formulação de modelos organizacionais, a *Social Business Model Canvas*, criada pela Young Foundation e inspirada no *Business Model Canvas* de Osterwalder e Pigneur (2011). Contudo, como o próprio nome e sua estrutura denotam, o *Social Business Model Canvas* (Figura 3) é uma ferramenta vinculada a práticas e lógicas mercadológicas, com noções e expressões como segmento de clientes, segmento de mercado, competidores, as quais não se alinham com a visão de estratégia organizacional proposta pelos autores de Design Estratégico voltado à Inovação Social utilizados nessa pesquisa.

Figura 3 - Social Business Model Canvas



Fonte: Transition, 2020b.

3.3 PROCESSO DE DESIGN

O processo formulado se desenrolou ao longo de 6 etapas (Figura 4) que nem sempre aconteceram em sequência linear, mas interagiam umas com as outras de acordo com a necessidade do projeto. As etapas são descritas a seguir.

Figura 4 - Processo de design para a pesquisa



..... A linha não-contínua representa a aplicação da Sabedoria do Acolhimento

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

3.3.1 Identificação do tópico/comunidade

Meroni, Fassi e Simeone (2013, p. 6) propõem, como ponto de partida para um processo de *Community Centered Design*, que o designer identifique e “obtenha o interesse de uma comunidade de interessados e inovadores sociais potenciais ou existentes”, e estabeleça “contato direto com a comunidade” a partir de uma “*desk research* que possa dar suporte” e “propostas à comunidade”. Porém, não é a ideia de tais autores que sua sugestão seja seguida à risca e o fato de o pesquisador fazer parte de uma comunidade de pessoas envolvidas com a Síndrome de Prader-Willi tornou essa primeira etapa mais informal. O tópico e a comunidade já estavam identificados desde o início da pesquisa.

3.3.2 Mapeamento e seleção dos participantes

Devido ao conhecimento em primeira mão sobre quem são os agentes mais proativos da comunidade (identificá-los é outra orientação da proposta de Meroni, Fassi e Simeone), não foi necessária uma pesquisa estruturada nesse sentido. O pesquisador aproveitou suas interações em encontros presenciais ou trocas de mensagens em um grupo de WhatsApp da comunidade para confirmar observações pessoais sobre que mães, pais, terapeutas, médicos ou cuidadores de pessoas com Prader-Willi tinham maior volume de atuação. Os participantes selecionados, após envio de um Questionário Online (Apêndice A), foram escolhidos de acordo com os seguintes critérios:

- adultos envolvidos com a comunidade local (região metropolitana de Porto Alegre) de pessoas com Síndrome de Prader-Willi: mães e pais; parentes próximos; amigos e cuidadores; profissionais como médicos, terapeutas e professores.
- ativos na comunidade: que já tenham participado de encontros presenciais formais ou informais da comunidade; que se relacionem ou tenham se relacionado diretamente com ao menos uma pessoa com Prader-Willi; que se comuniquem ao menos uma vez por mês com outras pessoas relacionadas à Síndrome ou outras síndromes e doenças raras.

- postura proativa: tenham demonstrado recentemente interesse em conhecer mais sobre a Síndrome ou sobre práticas para lidar com ela; tenham em seu histórico ações de intervenção positiva junto à comunidade, ajudando-a a avançar; tenham demonstrado interesse – e não apenas um aceite - em participar da pesquisa.

A variedade de participantes no que diz respeito a seu papel na vida das pessoas com Prader-Willi foi baseada na noção de que o tratamento e o cuidado de pessoas com síndromes e doenças raras envolvem uma multiplicidade de atores (BARBOSA, 2017) tendo as mães e pais, muitas vezes como articuladores desses processos (RUSKY, 2018). A presença dos profissionais de medicina, educação e terapia teve por objetivo aproximar o cuidado profissional do cuidado familiar, em geral apartados no Modelo Utilitário de Cuidado (BARBOSA; PORTUGAL, 2018). Também foi levado em consideração que, como dito anteriormente, a formulação de estratégias organizacionais no Design Estratégico é um processo coletivo que envolve os vários atores envolvidos nos temas e objetivos que dizem respeito à organização, independentemente de seu status formal junto à organização.

Dessa forma, ao grupo de seis participantes os espaços foram reservados da seguinte forma:

- duas mães e um pai de crianças com Síndrome de Prader-Willi (SPW), uma vez que as mães costumam ter um papel mais ativo no tratamento e nas associações (TUDELA; RAMÍREZ; HENAO, 2018).
- os outros três lugares foram distribuídos entre uma profissional de medicina, uma profissional de terapias e uma profissional da área pedagógica, cobrindo as principais áreas de tratamento e cuidado de Prader-Willi (PASSONE *et al.*, 2018).

Feita a seleção dos participantes de acordo com os critérios expostos, todos foram convidados pessoalmente pelo pesquisador, primeiro com uma ligação telefônica roteirizada (Apêndice C) para explicar o objetivo da pesquisa e o processo de design. Após a ligação, o participante recebia por WhatsApp um documento em formato PDF (Apêndice D) com layout otimizado para a leitura no celular contendo os

principais tópicos da conversa, para que ficassem claros e para que o participante pudesse revisitar o conteúdo caso sentisse necessidade.

3.3.3 Formação, comunicação e estímulo do grupo

Após a seleção e mediante autorização verbal dos participantes, o pesquisador criou uma Lista de WhatsApp para se comunicar com o grupo. A Lista de WhatsApp se diferencia do Grupo de WhatsApp por permitir que o administrador da Lista envie mensagens coletivamente para os integrantes, mas as respostas retornam de maneira individual para o administrador. Não há, como acontece nos Grupos de What'sApp, trocas coletivas de mensagens. O pesquisador fez essa opção para evitar um possível excesso de mensagens entre os integrantes, o que poderia cansar ou desagregar o grupo como acontece com muita frequência atualmente.

A Lista foi utilizada principalmente para dois objetivos: enviar informações práticas sobre o workshop a ser realizado e sensibilizar os participantes através de conteúdos relacionados ao tema e a à abordagem de design da pesquisa.

3.3.4 Criação dos processos e produção dos workshops

O objetivo dos 2 workshops realizados era criar um novo modelo de associação de pacientes utilizando-se o *Social Innovation Scanner* modificado com a participação de atores com experiência na vivência da Síndrome de Prader-Willi, mas sem experiência em processos de design. Portanto, os workshops foram pensados e preparados para habilitar os diversos aportes potenciais de conhecimento, perspectivas e ideias de todos os integrantes do grupo.

Conforme já dito, o *Social Innovation Scanner* modificado foi a base dos workshops. Cada campo da ferramenta foi transformado em uma atividade de design de com a participação do grupo conforme ilustra o Quadro 5.

Quadro 5 - Atividades dos workshops

Campo	Tarefa	Resultado esperado
Capacidades	“Em vez de levantarmos os problemas que a comunidade Prader-Willi enfrenta, que tal levantarmos as capacidades que temos como grupo?”	Uma síntese das capacidades coletivas do grupo.
Bem-Estar	“Com nossas capacidades, queremos construir uma situação, uma condição, um futuro de bem estar para nossos filhos, pacientes e alunos. Mas o que queremos dizer com bem estar? Qual é nossa visão de bem estar?”	Cenários representando bem-estar segundo cada um dos dois grupos.
Atividades Participativas	“Como podemos usar nossas capacidades para irmos em direção a esses cenários de bem estar?”	Ideias consolidadas para atividades participativas relacionando as capacidades aos cenários de bem-estar.
Inclusão	“Como garantir que as atividades do nosso grupo sejam inclusivas socialmente, culturalmente e economicamente?”	Ideias consolidadas sobre o tema da inclusão.
Sustentabilidade	“Como garantir que as atividades do nosso grupo sejam ambientalmente e socialmente responsáveis?”	Ideias consolidadas sobre o tema da sustentabilidade.
Viabilidade	“Como garantir que as atividades do nosso grupo sejam viáveis?”	Ideias consolidadas sobre o tema da viabilidade.

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

Para estimular um clima criativo, porém seguro e confortável nos workshops, foram selecionados locais diferentes de onde em geral acontecem os workshops de design, como espaços empresariais (salas de reuniões, salões de convenções ou coworkings) e acadêmicos (salas de aula e laboratórios de universidades).

Para o primeiro workshop, foi utilizado o Espaço Conversações Psicologia e Cultura (Figuras 5). Estabelecido em um sobrado na área central de Porto Alegre, o Conversações mescla atendimentos terapêuticos e encontros destinados ao debate e aprendizado coletivo sobre temas culturais relevantes – como masculinidades, percepção corporal, escrita, identidade de gênero, sempre buscando a construção da saúde. As oficinas, cursos e rodas de conversa acontecem no segundo andar do Conversações, em uma sala ampla, acolhedora e com uma estética mais próxima de uma residência do que de uma empresa.

Figura 5 - Espaço do workshop 1



Fonte: registrado pelo autor, 2019.

Buscando dar continuidade à ideia de um processo mais próximo e coletivo, o espaço escolhido para o segundo workshop foi o salão de festas do prédio do próprio pesquisador. O local, amplo, sem móveis e com um jardim ao lado, permitiu construir duas áreas. Na parte interna, foi criado o espaço de trabalho do grupo com móveis do próprio pesquisador e cadeiras trazidas pelos participantes (Figura 6).

Figura 6 - Espaço do workshop 2



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

O *coffee break* dos workshops teve o cardápio escolhido pelo filho do pesquisador e preparado pelo filho e sua mãe, esposa do pesquisador (Figura 7). Os lanches não continham qualquer tipo de açúcar e adoçante e foram preparados em

grande parte com ingredientes integrais, alinhando-se aos cuidados que as pessoas com a Síndrome de Prader-Willi devem ter. Mesmo que os participantes não tivessem restrições alimentares, suas filhas, filhos, pacientes e alunos tem. O objetivo era manter uma fidelidade à experiência de quem convive com Prader-Willi e usar o coffee-break como tema e espaço de conversa e reflexão.

Figura 7 - *Coffee break* do workshop 1



Fonte: registrado pelo autor, 2019.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada de forma qualitativa e primária conforme o Quadro 6.

Quadro 6 - Fontes de análise

Relato de Campo	Registro por escrito em arquivo digital, em sequência temporal, desde os primeiros movimentos do campo até sua conclusão; registro do comportamento dos participantes no desenrolar de cada etapa; primeiras impressões do pesquisador acerca do comportamento e das atividades desenvolvidas; fotos das atividades e interações dos workshops.
Material Produzido nos Workshops	Registro em foto dos resultados de cada atividade dos dois workshops.
Gravação em Áudio	Registro das interações verbais dos participantes dos dois workshops.
Modelo Resultante	Consolidação dos insumos gerados nos workshops no <i>Social Innovation Scanner</i> modificado com seus campos preenchidos em arquivo digital.

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

Para analisar os dados coletados, foi proposto o uso do Paradigma Indiciário a partir da abordagem encontrada em Braga (2008), a qual busca superar os obstáculos e contradições da pesquisa em Comunicação nos casos em que é mais importante articular descobertas e elaborar reflexões a partir de observações particulares do que a “formulação de regularidades abrangentes” (BRAGA, 2008, p. 75). Assim como acontece na pesquisa em Comunicação, o caráter transdisciplinar da pesquisa em design sustenta suas investigações com certa frequência na articulação de métodos, técnicas, ferramentas, teorias e práticas de áreas vizinhas - ou às vezes nem tão vizinhas assim, como é possível constatar em Sander e Chan (2007).

Braga (2008) também defende a riqueza dos estudos de caso, os quais permitem a construções de reflexões e proposições teóricas abrangentes sem a eliminação de traços singulares ou situações episódicas em contraste às pesquisas nomotéticas. Da mesma forma, no design é necessário “gerar conhecimento rigoroso e diversificado sobre uma pluralidade de fenômenos”, “assegurar elementos de articulação e tensionamento entre situações de realidade versus proposições abstratas abrangentes prévias” e “gerar proposições de crescente abstração a partir de realidades concretas” (BRAGA, 2008, p. 77). Embora essa pesquisa não seja de fato um estudo de caso, ela trata de uma situação singular cuja reflexão teórica depende mais do mergulho vertical em suas particularidades do que na observação distanciada de regularidades gerais em comparação com fenômenos supostamente semelhantes.

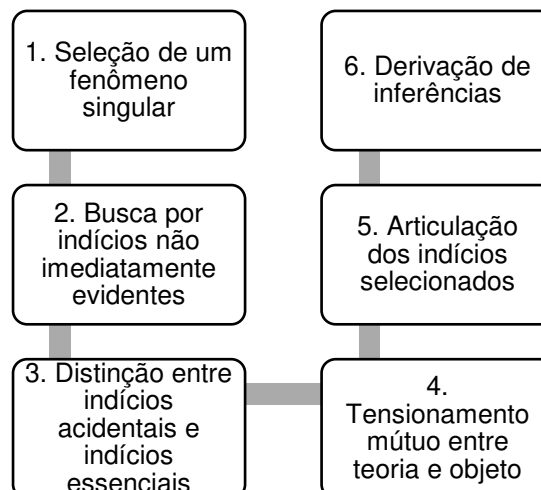
Dessas observações deriva a adequação do Paradigma Indiciário para essa análise. Ginzburg (1989) propõe que o final do século XIX viu emergir sem muito alarde e de maneira desarticulada nas ciências humanas uma forma de abordar investigação e análise relacionada à História da Arte, Medicina, Literatura e até mesmo a práticas primitivas de sobrevivência humana. O Paradigma Indiciário baseia-se na busca e exame de indícios imperceptíveis e negligenciáveis à primeira vista, mas que, devidamente articulados por um observador atento, dotado de repertório e com objetivos definidos, permitem a construção de contextos, narrativas ou fenômenos não-evidentes. Esse é o paradigma que conecta, segundo Ginzburg (1989) o trabalho pioneiro do historiador de arte Giovanni Morelli, a semiótica médica,

a investigação criminal clássica e, sobretudo, a subsistência dos primeiros caçadores-coletores.

Braga (2008), ressalta que a forma indiciária de construção de saber tem como base a relação direta com a experiência concreta cujo desdobramento é a eleição e articulação de indício para inferências e não a mera catalogação e descrição dos indícios - um perigoso desvio fácil de se tomar e que levaria apenas ao acúmulo de dados que representaria um conhecimento de baixa relevância. O objetivo do Paradigma Indiciário, ao contrário, é chegar “a um conhecimento de ordem superior ao descritivo, levando à percepção de realidades mais complexas sobre o fenômeno singular”, fazendo-se “proposições de ordem geral a partir dos dados singulares obtidos” (BRAGA, 2008. p. 78). Para Ginzburg (1989, p. 177), “se a realidade é opaca, existem zonas privilegiadas – sinais, indícios – que permitem decifrá-la”.

O que Ginzburg (1989, p. 179) chama de “rigor flexível” é obtido nesse processo (Quadro 7) através de critérios situados formulados a partir de três determinantes propostas por Braga (2008, p. 79): o problema de pesquisa, as estruturas e processos internos do objeto e o repertório de conhecimento (teórico ou não) relacionado ao objeto e seu contexto. Os três determinantes, para o autor, incidem uns sobre os outros em um sistema de pesos e contrapesos que refina as observações e as inferências – o problema de pesquisa desafia o repertório de conhecimento, o qual joga luz sobre as entranhas do objeto, as quais tensionam o problema de pesquisa e assim por diante. O objetivo é evitar resultados meramente descritivos ao mesmo tempo em que se gera inferências que façam avançar o conhecimento de maneira consistente.

Quadro 7 - Percurso da análise



Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Braga, 2008.

A abordagem do objeto a partir de critérios frutos das três determinantes permite, após colhidos os indícios, distinguir entre os indícios acidentais (pouco relacionados aos critérios) e os essenciais (fortemente associados aos critérios) e, feito o devido tensionamento com a teoria, construir um modelo explicativo do caso que expresse as inferências viabilizadas (de forma criativa, inclusive) pelo próprio processo. Tal modelo deve sua força à sua lógica interna de articulação e à riqueza de possibilidades de falseamento. Como reforça Braga (2008, p. 84), “as objeções mais interessantes são aquelas que evidenciam a insuficiência da modelização proposta para o caso, discutindo a coerência da articulação ou a pertinência do que foi inferido”.

Dessa forma, usando-se o Paradigma Indiciário, pretendeu-se aqui analisar os objetos buscando indícios relacionados aos seguintes critérios (Quadro 8):

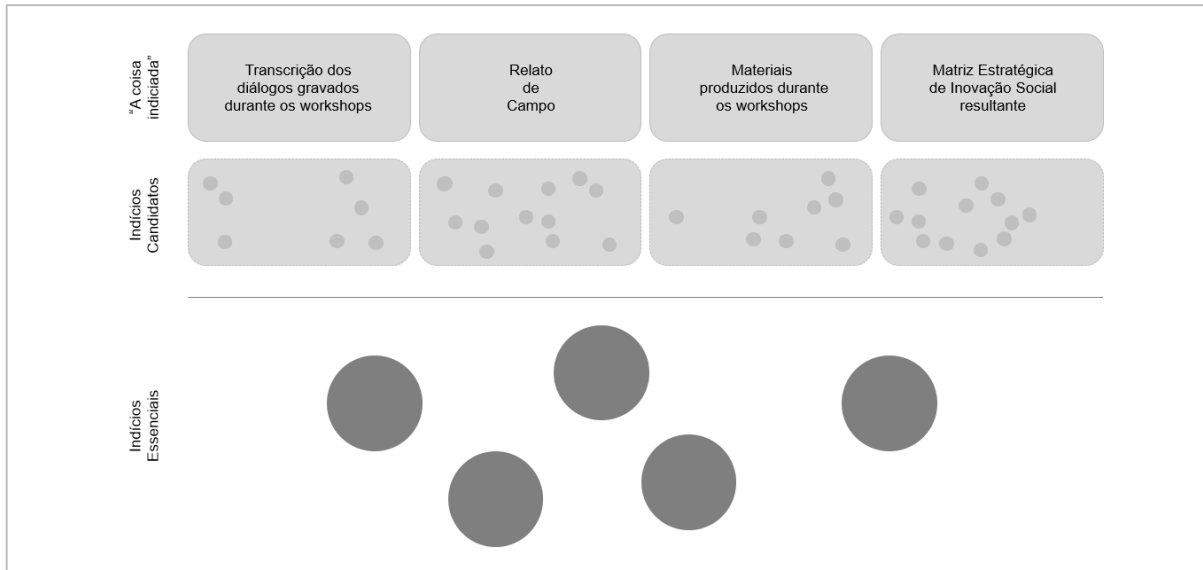
Quadro 8 - Critérios x indícios

Critérios	Possíveis indícios
O processo foi participativo como propõe o Design Estratégico?	<ul style="list-style-type: none"> • Volume de participação nos diálogos gravados; • Análise da origem das contribuições registradas na consolidação do Social Innovation Scanner modificado; • Impressões comportamentais registradas no Relato de Campo.
O processo gerou discussões e resultados relacionados ao âmbito organizacional (e não apenas para produtos/serviços)?	<ul style="list-style-type: none"> • Presença da temática “organização” nos diálogos gravados; • Análise da consolidação da Matriz; • Impressões comportamentais registradas no Relato de Campo.
O processo gerou uma proposta de inovação social?	<ul style="list-style-type: none"> • Análise da consolidação da Matriz.

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

A busca por indícios se deu pela leitura das transcrições das gravações, do Relato de Campo do pesquisador e dos materiais produzidos nos workshops (sínteses em post-its, cartazes e maquetes de cenários) e pós-workshops (*Social Innovation Scanner* modificado consolidado). A leitura nem sempre foi linear, pulando de um objeto a outro e dos objetos à teoria quando necessário para distinguir os indícios acidentais dos indícios candidatos, aqueles com maiores chances de se tornarem essenciais às inferências (BRAGA, 2008). A Figura 8 expressa de maneira simplificada esse processo, cuja fase analítica será descrita na próxima sessão na seção de Indícios Candidatos e Indícios Essenciais.

Figura 8 - Diagrama do processo de análise - simplificado



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.


4 RESULTADOS



Para efeito de melhor entendimento, os principais dados coletados durante o processo de design foram sintetizados em seções que cobrem a comunicação com o grupo, os dois workshops e a consolidação do Modelo Resultante no *Social Innovation Scanner* modificado.

4.1 COMUNICAÇÃO PRÉ-WORKSHOP 1

O Quadro 9 ilustra de forma sintética como foi a comunicação do pesquisador com o grupo durante o período entre o aceite do convite para participar da pesquisa até o primeiro workshop.

Quadro 9 - Resumo da comunicação com os participantes

Data	Conteúdo	Objetivo	Resposta
22.08	Mensagem de texto de boas-vindas relembrando sobre a motivação da Lista, seu funcionamento e quem participa dela.	Iniciar os impactos deixando claro o funcionamento do canal.	Nenhuma resposta.
25.08	Mensagem de texto explicando que até o workshop serão enviados alguns conteúdos para reflexão, começando pelo link de coluna do Dr. Alysson Muotry (MUOTRY, 2007) sobre Associações de Pacientes. Comentário do pesquisador sobre a coluna, questionando se é preciso existir um único modelo. 	Sensibilizar os participantes a pensar sobre a existência e formato das associações.	Resposta da Fisioterapeuta: <i>“Vou aprender muito com esta tua pesquisa. Obrigada por me colocar no grupo. Nunca parei pra pensar no quão difícil é para as associações se manterem vivas. Vamos buscar um melhor modelo”.</i>

29.08	<p>Mensagem de texto contando que um dos temas do workshop é o bem-estar. Vídeo de 2 minutos de duração de um excerto de uma palestra de Ezio Manzini proferida no Brasil em 2007 (MANZINI, 2014). O trecho fala sobre o conceito de bem estar conforme proposto por Manzini.</p> 	Sensibilizar os participantes a pensar sobre o conceito de bem estar.	Nenhuma resposta.
31.08	Mensagem de texto lembrando os participantes que o workshop aconteceria dentro de 1 semana.	Manter os participantes engajados na data.	Nenhuma resposta.
4.09	<p>Mensagem de texto dando informações sobre local, horário, participantes, um breve resumo do roteiro do workshop e um comentário sobre o TCLE. Vídeo de 2 minutos e 26 segundos sobre sociocracia. (SOCIOCRACIA, 2018).</p> 	Manter os participantes engajados no encontro. Sensibilizá-los sobre conceitos alternativos de organização.	Resposta confirmando participação provocada pela mensagem de texto.
07.09	Foto da casa onde aconteceria o workshop.	Enviada pelo pesquisador no momento da chegada (antes dos participantes) por ter recebido mensagens de 2 participantes sobre detalhes da localização. Para que eles pudessem reconhecer o local facilmente.	Nenhuma resposta.

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

4.2 WORKSHOP 1

O primeiro workshop iniciou com a recepção aos participantes, um momento para integração inicial não-estruturada, baseada na exploração do espaço e do café, chimarrão e lanches. O próprio espaço e o cardápio do *coffee break* foram ganchos de conversa para falar sobre coletividade e colaboração. Em seguida, foi feita uma introdução geral, com uma apresentação sintética do Termo de Consentimento Live e Esclarecido (Apêndice B), do facilitador e dos participantes (Figura 9). Na sequência, o pesquisador mostrou uma apresentação em Power Point contendo a intenção do projeto e seus principais princípios e conceitos projetuais: Associações de Pacientes, Modelo Utilitário de Cuidado, Design Estratégico e Inovação Social.

Figura 9 - Participantes se apresentando



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

Após as apresentações, a primeira atividade foi o levantamento de Capacidades do grupo (Figura 10). Os participantes foram divididos em duplas e cada um recebeu uma prancheta com uma matriz 4 x4 (Figura 11). Os integrantes das duplas se sentaram juntos e fizeram, cada um a seu turno, as 4 perguntas relativas à matriz, preenchendo as respostas do colega de forma sintética, com frases curtas e palavras-chave (Figura 12). Após o tempo estipulado, o grupo se reuniu próximo à parede e o pesquisador conduziu uma atividade de síntese reunindo as principais capacidades e habilidades dos indivíduos do grupo (Figura 13). A função dessa

atividade, além de cumprir com a tarefa de mapeamento de Capacidades, era iniciar o workshop em tom positivo, apreciativo, estimulando as pessoas a expressarem suas qualidades em vez de começar, por exemplo, pelos problemas a serem enfrentados.

Figura 10 – Atividade 1

ATIVIDADE 1
Em vez de levantarmos os problemas que a comunidade Prader Willi enfrenta, que tal levantarmos as capacidades que nós temos no grupo?

Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 11 - Matriz impressa para a atividade

<p>o que você faz bem e gosta de fazer e todo mundo sabe?</p>	<p>o que você gostaria de aprender a fazer ou desenvolver?</p>
<p>o que você faz bem e gosta de fazer, mas ninguém ou pouca gente sabe?</p>	<p>que habilidades o convívio com a síndrome de prader willi espertou em você?</p>

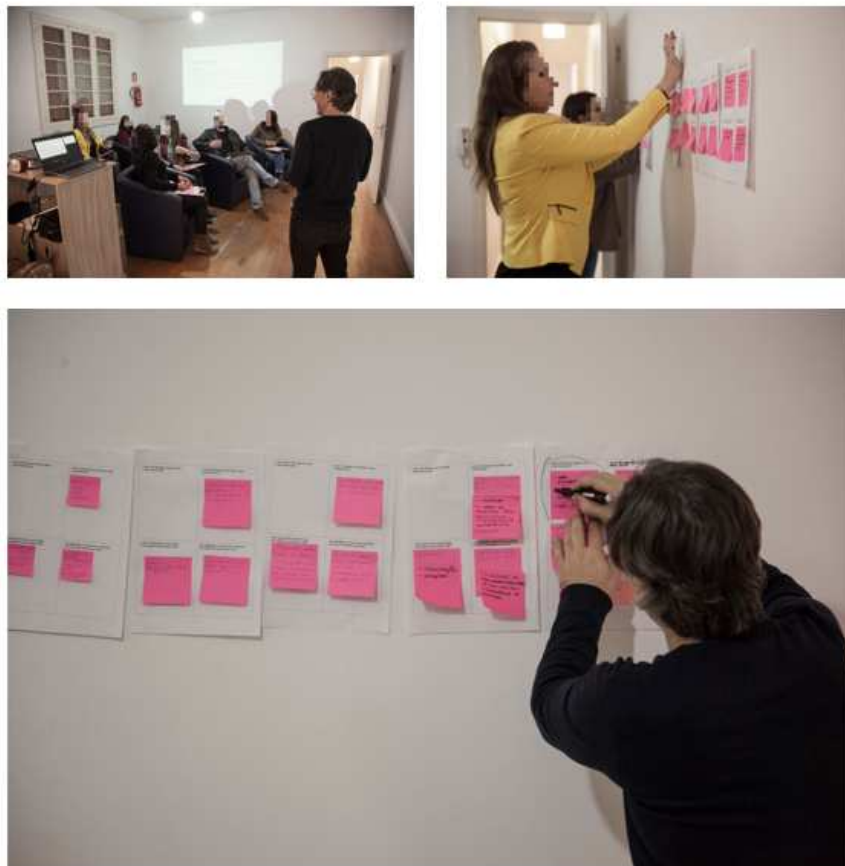
Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 12 - Atividade 1



Fonte: elaborado pelo autor a partir de fotos de Raul Krebs, 2019.

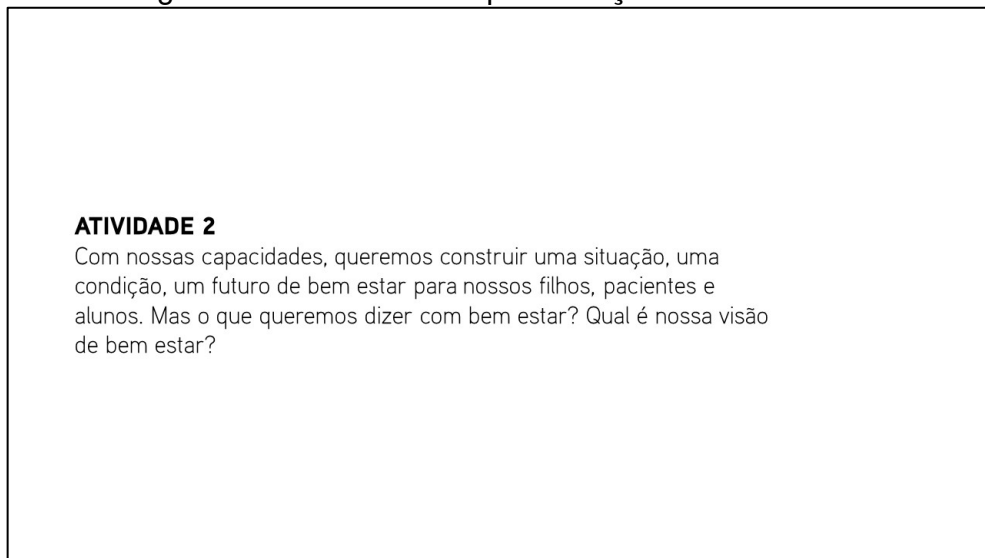
Figura 13 - Consolidação da atividade 1



Fonte: elaborado pelo autor a partir de fotos de Raul Krebs, 2019.

Após o *coffee break*, veio a segunda atividade, relacionada à construção ou alinhamento de uma visão de Bem-Estar (Figura 14). O pesquisador apresentou um resumo do conceito de bem-estar presente em Manzini (2003a), dividiu os participantes em dois trios e distribuiu a cada um uma sacola com brinquedos (Figura 15). A tarefa consistia em construir, com os brinquedos, um cenário de bem-estar ideal que acolhesse os filhos/pacientes/alunos dos participantes (Figuras 16 e 17). Após o término da construção e conceituação dos cenários, cada trio apresentou sua ideia e o grande grupo debateu sobre o tema (Figura 18).

Figura 14 - Lâminas da apresentação da atividade 2



Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 15 - Atividade 2



Fonte: elaborado pelo autor a partir de Fotos de Raul Krebs, 2019.

Figura 16 - Cenário produzido pelo grupo 1



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

Figura 17 - Cenário produzido pelo grupo 2



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

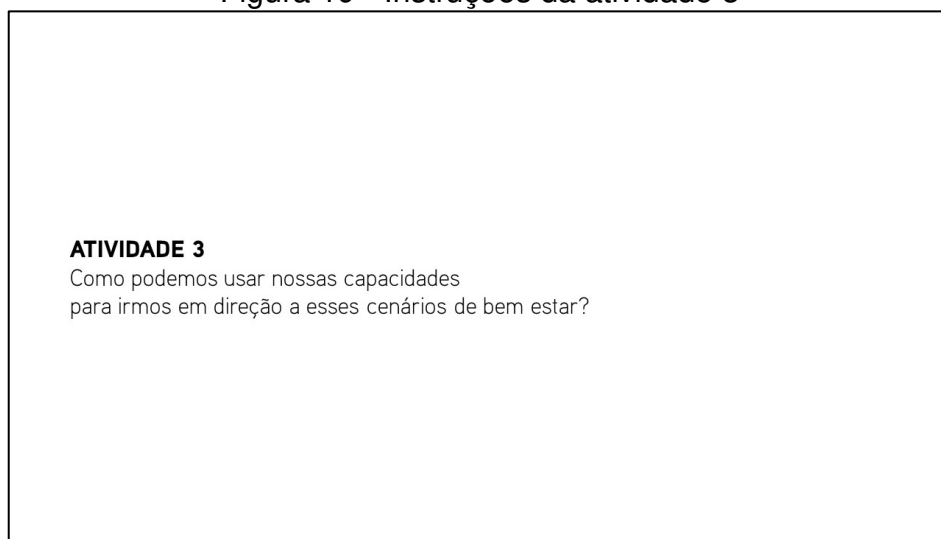
Figura 18 - Grupo apresentando e debatendo os cenários



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

A última atividade do primeiro workshop foi um processo de ideação (Figura 19). Novamente, foram formadas duplas e cada dupla deveria criar ideias usando as Capacidades coletivas do grupo para alcançar os cenários de Bem-Estar gerados. Após o período de ideação, o pesquisador conduziu mais uma vez um momento no qual os participantes apresentavam suas ideias e era feita uma síntese por aproximação das principais ideias (Figuras 20 e 21). A síntese foi feita no chão, como um caminho ligando as Capacidades aos cenários de Bem-Estar.

Figura 19 - Instruções da atividade 3



Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 20 - Ideação e síntese



Fonte: elaborado pelo autor a partir de Fotos de Raul Krebs, 2019.

Figura 21 - Ideias geradas



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

O workshop foi finalizado com um momento de livre expressão dos participantes.

4.2.1 Workshop 2

O período entre os workshops foi de comunicação do pesquisador com o grupo usando a Lista de *WhatsApp* para acertar uma data em que todos pudessem. Todos aceitaram participar do encontro, mas apenas as mães e o pai de pessoas com Prader-Willi tinham disponibilidade nas datas possíveis. A fisioterapeuta e a professora não puderam participar por terem compromissos fora da cidade. A médica não retornou mais os contatos.

Como já dito, este segundo workshop foi realizado no salão de festas do prédio onde mora o pesquisador. Além da estrutura preparada na parte interna, na parte externa, foi materializada uma ideia gerada na última atividade do primeiro workshop - a Mateada 2.0 (Figuras 22 e 23). A ideia da Mateada 2.0 era evoluir a 1ª Mateada Prader-Willi que aconteceu em maio de 2019 no Parque Moinhos de Vento em Porto Alegre. Durante o primeiro workshop, os participantes chegaram à conclusão de que a Mateada, embora um sucesso por integrar famílias e profissionais envolvidos com Prader-Willi, aconteceu em um local que não oferecia as melhores condições de bem-estar e nem usava bem as capacidades do grupo. Assim, a Mateada 2.0 seria um segundo evento a acontecer em um parque menos movimentado, com menos vendedores e mais atividades colaborativas, culturais e lúdicas.

O protótipo da Mateada 2.0 montado no jardim do salão de festas simulava esse espaço, com pequenas “estações” formadas por cangas, toalhas e cadeiras para sentar e materiais para as atividades. Foi montada uma “estação de desenho, pintura e leitura”, uma “estação de jogos e esportes”, uma “estação de gastronomia” e uma “estação de jardinagem”. A ideia da Mateada 2.0 é que membros das famílias ou profissionais conduziram atividades de acordo com seus gostos ou inclinações pessoais.

Figura 22 - Protótipo da Mateada 2.0



Fonte: elaborado pelo autor a partir de Fotos de Gustavo Lompa, 2019.

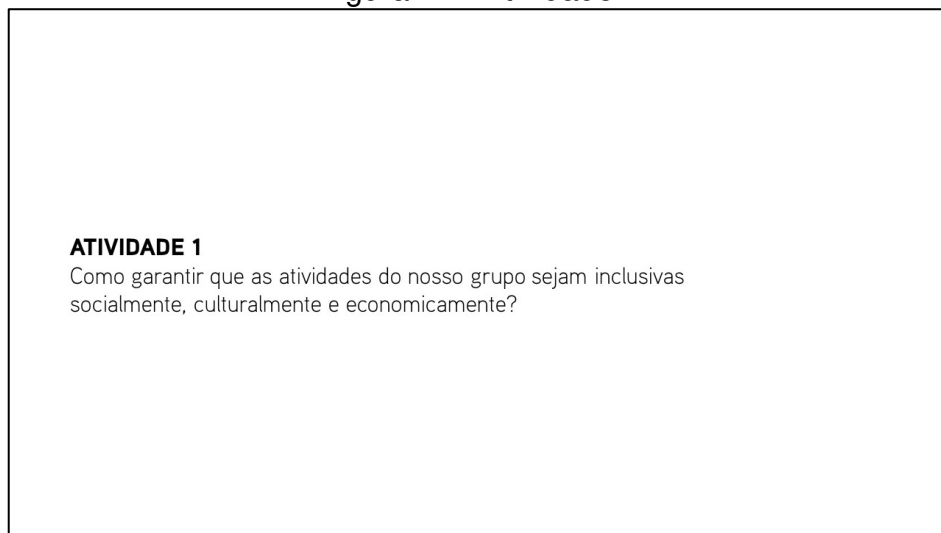
Figura 23 - Protótipo da Mateada 2.0 (visão interna)



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

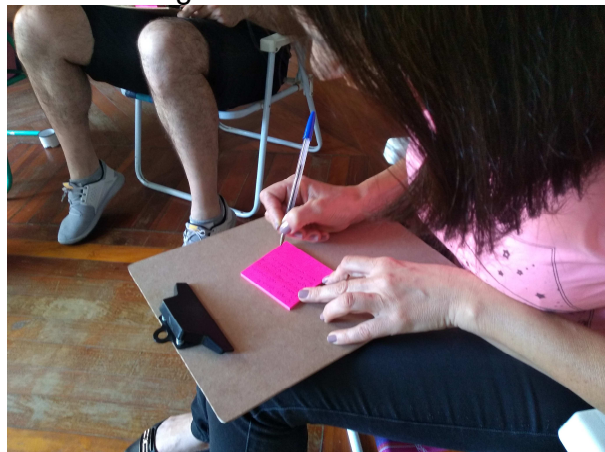
A primeira atividade do workshop era relacionada à necessidade de um novo modelo de associação de pacientes levar em consideração a questão da Inclusão (Figura 24). Antes da consigna, foi apresentado como estímulo um vídeo de menos de 2 minutos do site Chat 21, relacionado à Síndrome de Down, que falava sobre as diferenças entre os conceitos de inclusão, integração, segregação e exclusão. A partir daí, foi pedido a cada participante que trouxesse os obstáculos que seus filhos poderiam vivenciar nas atividades propostas no protótipo da Mateada 2.0, que soluções eles gostariam que fossem criadas e, em seguida, uma discussão do grupo sobre os obstáculos e soluções trazidos (Figura 25). Ao longo da discussão, o pesquisador organizava os registros em post-its em uma folha A3 para posterior consulta (Figura 26).

Figura 24 - Atividade 1



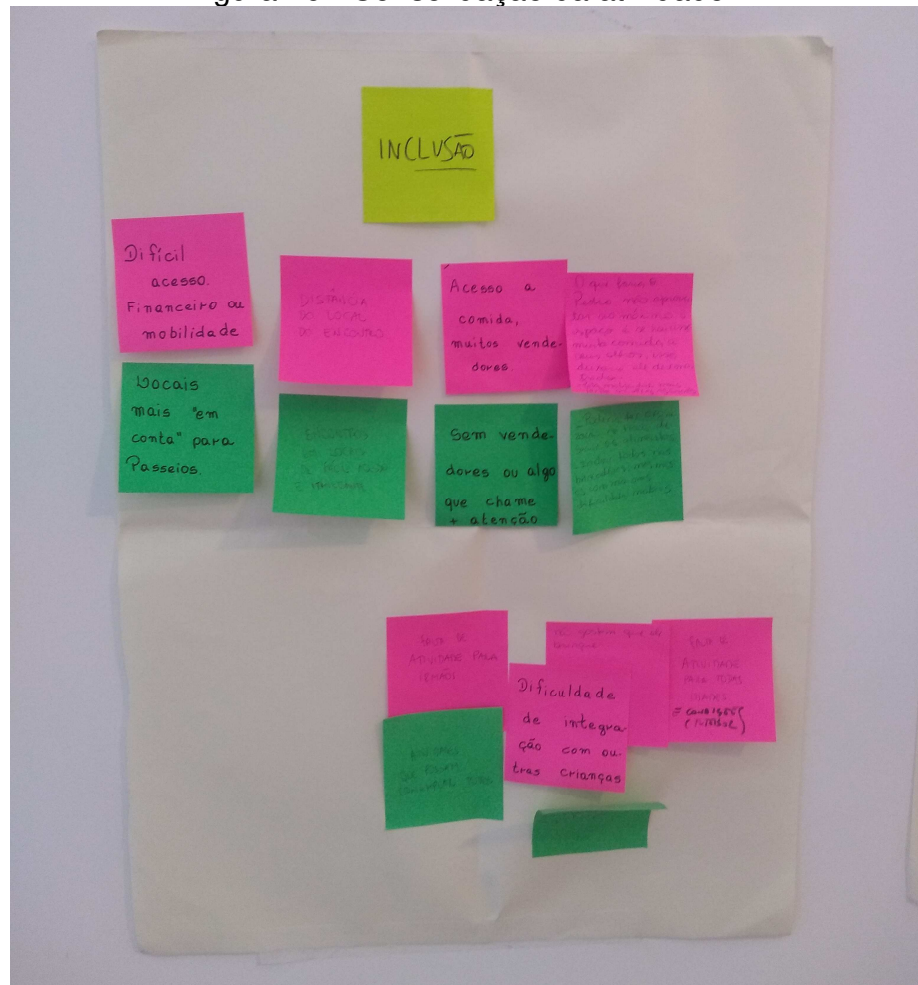
Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 25 - Atividade 1



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

Figura 26 - Consolidação da atividade 1



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

A segunda atividade dizia respeito à sustentabilidade do modelo (Figura 27). Mais uma vez, a atividade foi aberta com um vídeo de estímulo sobre o tema. Em seguida, foi pedido aos participantes que imaginassem os impactos ambientais e sociais negativos a partir do protótipo da Mateada 2.0 e depois que criassem soluções para os impactos levantados pelos colegas (Figuras 28). O grupo debateu coletivamente e, mais uma vez o pesquisador promoveu uma consolidação das notas dos participantes em uma folha A3 (Figura 29).

Figura 27 - Atividade 2

ATIVIDADE 2

Como garantir que as atividades do nosso grupo sejam ambientalmente e socialmente responsáveis?

Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 28 - Atividade 2



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

Figura 29 - Consolidação da atividade 2

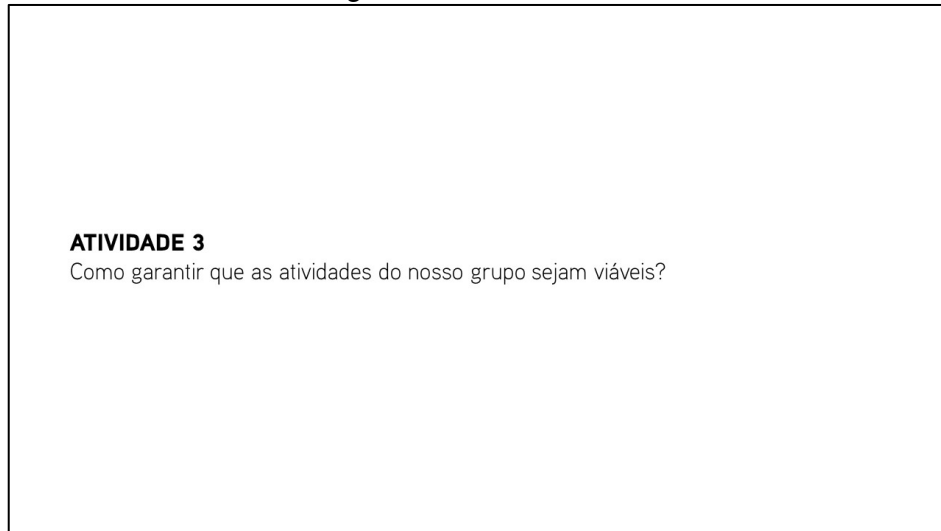


Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

Após um rápido *coffee break*, foi realizada a última atividade do workshop, sobre a Viabilidade do projeto. Como estímulo, foi apresentado um vídeo do Lama Padma Samten, do Centro de Estudos Budistas Bodistava sobre a viabilidade de organizações em rede; também foi apresentada uma lâmina sobre o projeto Conexão Musas⁴, focado em economia criativa circular. A partir desses estímulos, o grupo foi provocado a trazer exemplos de pessoas ou organizações próximas que viabilizaram seus projetos e ideias de forma não-convencional (Figura 30). Feitos os registros, os integrantes contaram ao grupo suas histórias e ideias, e o pesquisador consolidou no cartaz resultante (Figura 31).

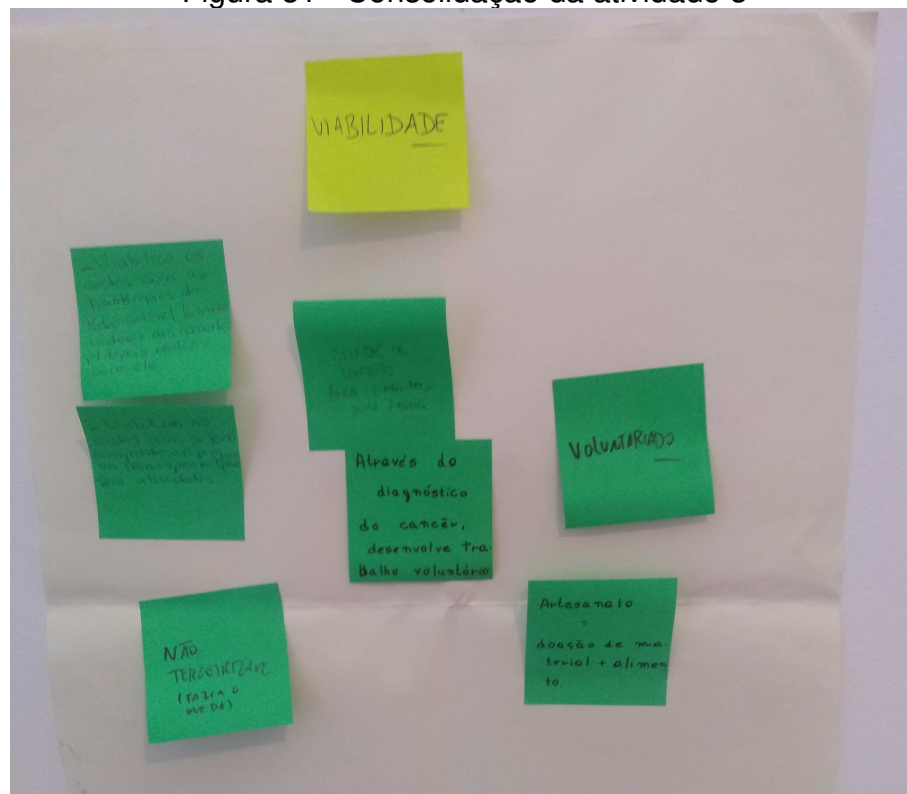
⁴ O Conexão Musas é uma iniciativa de inovação social de Sorocaba (SP) que busca conectar e fortalecer a autonomia de mulheres em situação de vulnerabilidade social através de projetos ligados à moda e sustentabilidade (CONEXÃO MUSAS, [2020?]).

Figura 30 - Atividade 3



Fonte: elaborado pelo autor, 2019.

Figura 31 - Consolidação da atividade 3



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

Após as atividades, foi realizado um rápido fechamento com a impressão de cada integrante do grupo sobre o processo e um agradecimento do pesquisador. O final do workshop se confundiu com o início de uma mobilização para tornar real a Mateada 2.0, ou seja, movendo-se do protótipo ao piloto. Os integrantes do grupo conversaram sobre como fazê-la acontecer. Na sequência da conversa, os familiares

dos participantes chegaram para tomar um mate de confraternização usando o espaço do protótipo da Mateada 2.0.

4.2.2 Consolidação Pós-Workshops

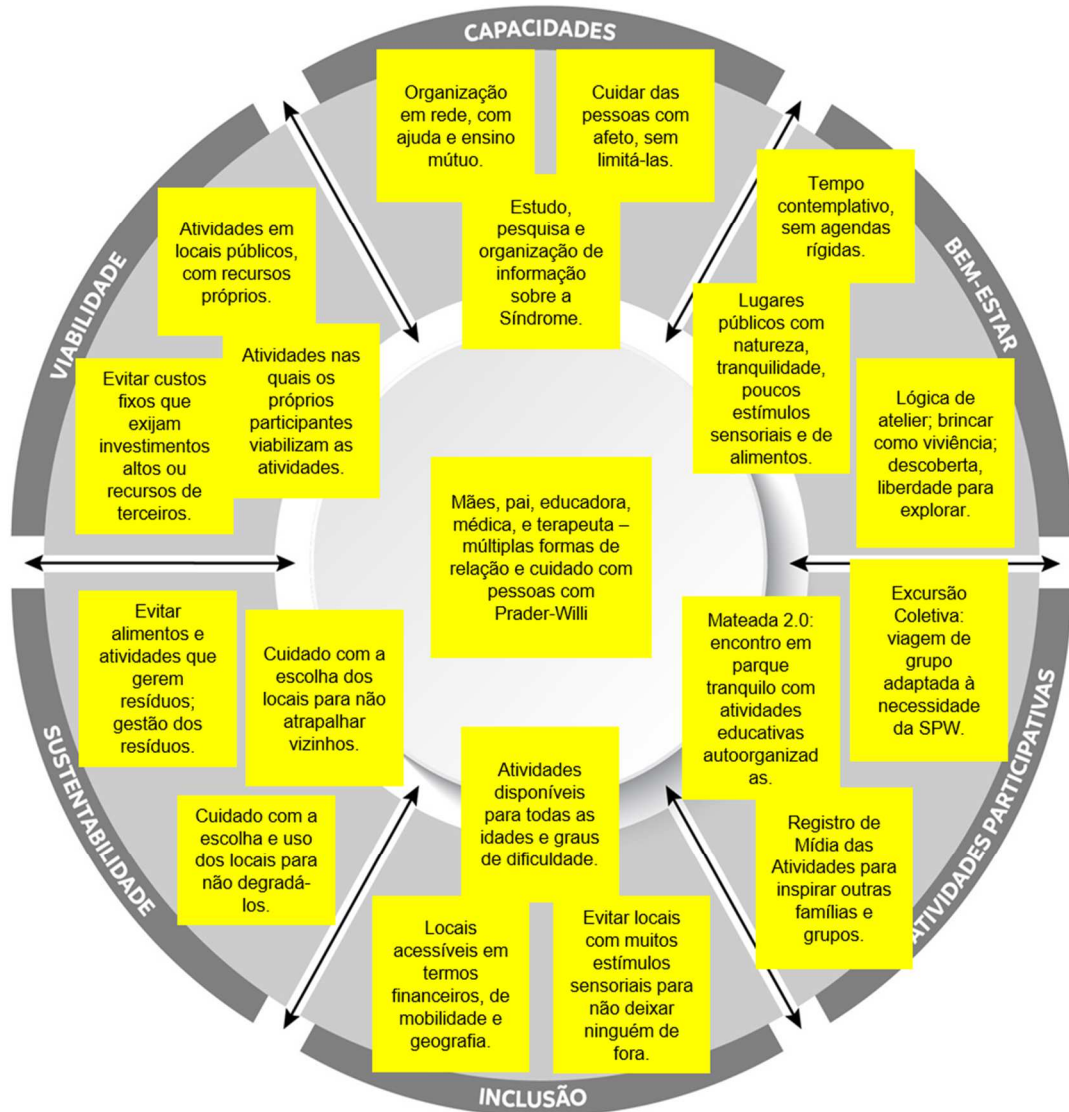
Após os workshops, o último momento do processo de design se deu com o próprio pesquisador, no papel de designer, consolidando os resultados das atividades em grupo no *Social Innovation Scanner* modificado, gerando um modelo organizacional. A consolidação foi realizada sintetizando visualmente (Figura 32) e textualmente (Figura 33) as contribuições feitas pelo grupo e facilitadas pelo pesquisador nos workshops. Tal consolidação será discutida nas sessões destinadas a essas reflexões.

Figura 32 – *Social Innovation Scanner* modificado consolidado visualmente



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

Figura 33 – *Social Innovation Scanner* modificado consolidado textualmente



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

4.3 INDÍCIOS CANDIDATOS

A partir da leitura e análise dos dados coletados, foram selecionados Índícios Candidatos relacionados aos três critérios propostos inicialmente (Participação, Pensamento Organizacional e Inovação Social) e mais dois que emergiram durante a análise (Abordagem Projetual e Inclusão).

4.3.1 Indícios de participação

Indícios de Participação, que denotam a disposição, o interesse e o efetivo engajamento dos participantes no processo de design foram encontrados em grande quantidade em todos os materiais. No Relato de Campo, foi feito um registro com data de cinco meses antes do primeiro workshop, sobre um encontro na casa de uma família da comunidade Prader-Willi, no qual o pesquisador contou de sua intenção de realizar workshops com a participação da comunidade e obteve uma resposta positiva:

“Nesse dia específico, um sábado pela manhã, e enquanto as crianças brincavam, os adultos conversaram sobre a evolução dos filhos com Prader-Willi, o andamento dos tratamentos e abordagens terapêuticas, como estavam indo na escola, a relação com as irmãs e, em dado ponto, foi comentada a importância desse momento de troca e de como era importante que acontecesse com mais frequência. [...] Nesse ponto, o pesquisador comentou na roda que estava fazendo mestrado e que o objeto de sua pesquisa era justamente a criação de um novo modelo de associação de pacientes com doenças raras e que talvez a família que estava sendo visitada poderia participar da pesquisa trazendo suas impressões sobre o tema. [...] De pronto, a família visitada, que estava recebendo a família do pesquisador, expressou sua concordância sobre a riqueza dos encontros mais informais e sua disponibilidade de participar da pesquisa.”

Durante o processo de seleção, também segundo o Relato de Campo, os candidatos ou participantes que não tinham algum tipo de impedimento prático (relacionado às datas dos workshops, por exemplo) concordaram prontamente em participar. Contudo, apesar de saber que podia contar com o entusiasmo da comunidade, o pesquisador procurou realizar o processo de seleção e convite aos participantes de maneira estruturada para não depender apenas de tal entusiasmo:

“O processo de seleção foi facilitado pelo fato de o pesquisador fazer parte da comunidade Prader-Willi do Rio Grande do Sul. Ainda assim, foram feitos convites tão formais quanto o possível e necessário para a participação na pesquisa. Isso para que a participação de fato acontecesse.”

Nos workshops, o engajamento nas atividades foi total e irrestrito. Além de cumprir com as consignas propostas, os participantes ainda usaram os workshops para aprofundar seus laços e o conhecimento sobre como lidar com a síndrome de

Prader-Willi. Participaram também no sentido de dividir e enriquecer mutuamente suas experiências. O grupo também se engajou nas reflexões que acompanhavam cada atividade, não apenas cumprindo as consignas, mas também trazendo nuances com suas histórias reais e opiniões, como revelam as transcrições de áudio a seguir:

“Eu anotei mais uma fala do Pai sobre como está sendo entrar nesse mundo e percebi muito como ele tá sensibilizado por tudo isso que se abre. E como ele tá se mobilizando nisso, então é muito a criação dessa habilidade de se encontrar, de se encontrar com as pessoas, das pessoas saberem que não estão sozinhas, de estudar junto, abrir essa perspectiva junto. Então senti que essa é um pouco da habilidade que surgiu a partir do contato com a síndrome, assim, essa grande habilidade de querer ajudar outros, não só o Filho, mas toda essa rede de pessoas que está envolvida nisso.” (EDUCADORA).

A transcrição dos áudios revela ainda que a noção de participar ativamente de atividades relacionadas à síndrome de Prader-Willi é, de certa forma, natural para mães e pais. Os workshops foram apenas mais um âmbito no qual sua participação ativa foi necessária:

“Eu ia no médico e eles diziam: corta o carboidrato, aumenta a proteína, faz não sei o que, faz não sei mais o quê. E aí eu disse, meu Deus do céu, não sei nada, não sei o que que é isso. O que que eu vou fazer? Procurei no Google, mas não encontrei. Daí, eu descobri que aqui no Clínicas tinha um curso técnico de Nutrição, me inscrevi, fui sorteada e agora no final do ano tô terminando meu curso. Então, tudo pra poder ajudar ela.” (MÃE 2).

“Eu gravo os videozinhos da fisio e sou quase fisio também. E sou fono também. Eu também faço as atividades com ele, né. Isso que eu te digo. Eu nunca achava que ia fazer isso. Eu morro de medo de injeção e dou a injeção todos os dias.” (MÃE 1).

Por outro lado, os áudios também revelam que a disposição a uma participação mais transversal foi algo que o workshop reforçou no grupo:

“Separar pais e terapeutas? Ou vamos unir pais e terapeutas?” (FISIOTERAPEURA).

“Não, acho que vamos misturar né?” (MÃE 2).

“Foi uma visão muito importante fora da Medicina por ter esse contato multiprofissional, que é o que eu tento trazer assim, pra mim. O contato com as famílias é muito rico. Hoje a gente teve a visão todo, integral, que

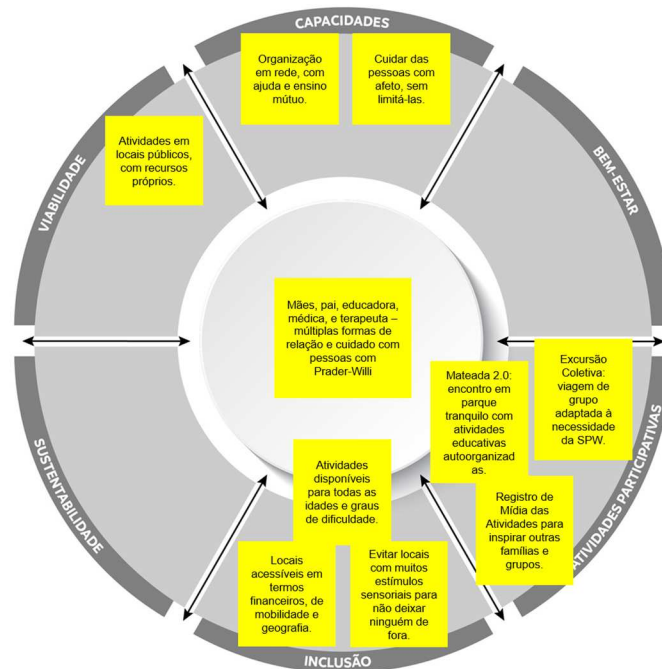
eu vou tentar inclusive levar pras equipes que eu trabalho, com os estagiários também, e acho que isso vai ser muito rico.” (MÉDICA).

O conceito de participação também foi expresso nos materiais gerados durante os workshops. Na atividade de ideação do workshop 1 (Figura 21), a maior parte das ideias geradas dependem da participação para acontecerem, como “Rodas de Conversa”, “Criação de Histórias Coletivas”, “Jogos Familiares” e oficinas diversas.

No workshop 2, da mesma forma, o estímulo trazido pelo pesquisador em materiais de referências sobre iniciativas sociais que viabilizam suas atividades através da participação coletiva sensibilizou o grupo a criar ideias na mesma linha, como “não terceirizar” atividades que o próprio grupo poderia dar conta e processos de troca e aprendizagem coletiva (Figura 31).

No *Social Innovation Scanner* modificado consolidado pelo pesquisador a partir dos insumos gerados pelo grupo durante os workshops, o tema da participação também teve destaque (Figura 34). No levantamento de Capacidades, foram consolidadas capacidades relacionadas ao coletivo como “Cuidar das pessoas com afeto, sem limitá-las.” e “Organização em rede, com ajuda e ensino mútuo.”; na criação de Atividades, levaram em consideração fortemente o aspecto coletivo e participacional/relacional em ideias como “Mateada 2.0: encontro em parque tranquilo com atividades educativas auto organizadas.”, “Excursão Coletiva: viagem de grupo adaptada à necessidade da SPW.” e “Registro de Mídia das Atividades para inspirar outras famílias e grupos.”; na atividade de inclusão, o resultado consolidado foram elementos como “Locais acessíveis em termos financeiros, de mobilidade e geografia”, “Evitar locais com muitos estímulos sensoriais para não deixar ninguém de fora.” e “Atividades disponíveis para todas as idades e graus de dificuldade.” Ligados à uma participação mais inclusiva.”; na atividade de Viabilidade, trouxeram “Atividades nas quais os próprios participantes viabilizam as atividades.”

Figura 34 – *Social Innovation Scanner modificado* com indícios sobre participação



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

4.3.1.1 Indícios de pensamento organizacional

Indícios de Pensamento Organizacional dizem respeito a registros de quando os participantes enxergassem, interagissem e criassem pensando em um nível organizacional a questão das associações. Diferente dos Indícios de Participação, não houve muitos registros dessa natureza.

No Relato de Campo, foram registradas fotos e observações sobre o evento “1ª Mateada Prader-Willi RS” (Figura 35), que aconteceu no início do campo e do qual o pesquisador participou como público. Apesar de ser um evento criado por um grupo de mães e pais sem um vínculo formal entre si, a Mateada já nasceu com uma série de artigos e equipamentos de uma associação – camisetas, logotipo, banner, tenda, entre outros.

Figura 35 - 1ª Mateada Prader-Willi RS



Fonte: registrado pelo autor, 2019.

O Relato conta:

“A 1ª Mateada Prader-Willi RS aconteceu na manhã do dia 26 de maio de 2019. Recebeu em torno de 40 pessoas, principalmente pais, mães e crianças com Prader-Willi mas também familiares próximos (como irmãos, avós, tios), além de alguns professores, terapeutas e médicos. Em um local próximo à pracinha infantil do Parque Moinhos de Vento foi montada uma tenda com uma mesa contendo folhetos de divulgação e orientação médica da Associação Brasileira de Prader-Willi, balões coloridos e erva mate. O núcleo organizador da Mateada, bem como alguns participantes, estava usando camisetas com logotipos da Mateada, da Associação Brasileira de Prader-Willi e da Caminhada promovida pela associação em outras oportunidades e cidades.”

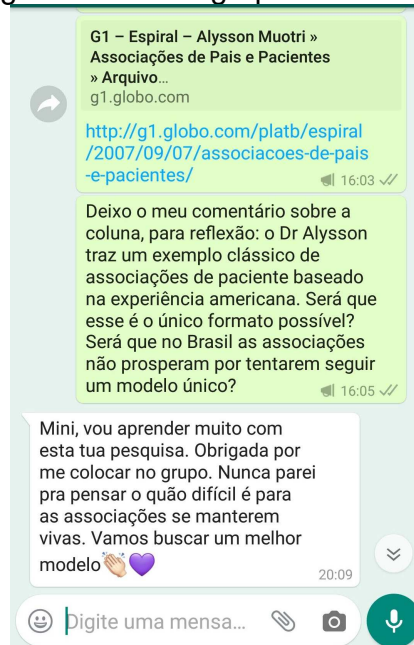
O Relato também observa a decisão sobre o local do evento, que mudou poucos dias antes por questões técnicas, não levou em consideração o ambiente político, o que configuraria uma falta de Pensamento Organizacional:

“Foi proposto, então, que a Mateada ocorresse no Parque Moinhos de Vento. Coincidentemente, no mesmo local, dia e horário aconteceria a 21ª Corrida Contra a Diabetes, evento dedicado à conscientização dessa outra condição. Ninguém colocou nenhuma objeção sobre a mudança a não ser o pesquisador e sua esposa, que lembraram que o Parque Moinhos de Vento seria palco de uma manifestação política no mesmo dia, o que poderia tornar o local agitado e talvez perigoso para as crianças. Além disso, a corrente ideológica dessa manifestação política era contrária a

valores como democracia e liberdade, caros a pessoas envolvidas com o tema da inclusão. Porém, nenhuma das pessoas envolvidas com a Mateada acho que a manifestação política poderia atrapalhar, sendo que esta última aconteceria à tarde. O pesquisador e sua família ficaram contrariados com a decisão e questionaram sua participação, mas acabaram no próprio dia decidindo ir ao encontro.”

Um terceiro indício, a resposta da Fisioterapeuta registrada na foto 36, foi estimulado por um material enviado pelo pesquisador na lista de WhatsApp durante a fase de preparação para o workshop:

Figura 36 - Diálogo por WhatsApp



Fonte: registrado pelo autor, 2020.

A transcrição dos áudios dos workshops revela poucas menções à questão organizacional. De um total de 8 horas em 2 workshops, apenas as falas abaixo tocam o tema:

“Minha visão sempre foi de ‘associação é o CNPJ e o que que eles têm pra nos proporcionar’, deles pra nós, e aqui é de nós pra nós mesmo, sabe. Pensando em casa, conversando com a minha esposa, eu disse: o que que tu imagina que é uma associação? Sempre é ah, tem que ter uma cartilha de quais os melhores tratamentos, indicações de um advogado, como conseguir o medicamento, mas isso aqui nos faz refletir que o que a gente precisa é isso, é o bem-estar deles, né.” (PAI).

“[...] Lá em Sapucaia tem a Estrela Azul, que é dos autistas, né e eles tem uma associação que não é CNPJ. O que que eles fazem. Eles têm grupo de mães, só que nesse grupo eles tem mães que são pedagogas, educadoras, fisioterapeutas. O que que elas fazem? Elas são voluntárias pra aquelas crianças que tem um dia da semana que ela vai lá e ajuda.” (MÃE 1).

“A nossa associação tá assim, né. Eles tão enrolado com grana. Porque não tem dinheiro no caixa, e tem um custo de ter uma sede pra ter CNPJ, tem o custo de ter uma conta bancária. A presidente tá fora do Brasil, daí quando ela tem que mandar um documento é caro, todos os anos têm a questão do livro caixa, tudo gera um monte de despesas e a estrutura caba não conseguindo se sustentar, né.” (PAI).

“Se deixar pra todo mundo resolver, não adianta. Tem que ter um ali que coordene, senão não dá.” (MÃE 1).

“Então, não precisa ter um CNPJ, mas de alguma forma ela precisa ser estruturada.” (PAI).

Quando se analisa o Social Innovation Scanner consolidado ao final do processo (Figura 33), percebe-se que o conteúdo dos campos vistos isoladamente não apresenta Indícios de Pensamento Organizacional; mas, dando-se um passo atrás e olhando a matriz como um todo, pode-se considerar que todos os campos trazem direcionadores que orientam o grupo a organizar-se de uma determinada forma – por exemplo, em rede, com afeto, em locais públicos e de poucos estímulos, de forma inclusiva e sustentável e assim por diante. A MEIS consolidada é em si uma forma de Pensamento Organizacional, o que foi proposto de antemão pelo processo e consolidado após os encontros, não emergindo diretamente do grupo.

4.3.1.2 Indícios de inovação social

Originalmente, a busca por Indícios de Inovação Social dizia respeito a encontrar traços de Inovação Social no resultado do processo de design. Contudo, durante a análise dos materiais, foram encontradas diversas ocorrências que, se não sugeriam a geração de Inovações Sociais, indicavam comportamentos, inclinações e sementes de Inovação Social. Por Inovação Social, reforça-se o que foi dito na Fundamentação Teórica, compreende-se tanto sua manifestação como motivação (necessidade das pessoas de, coletivamente, inovar), como meio (as novas maneiras

como fazem isso) e resultado (as práticas inovadoras que surgem beneficiando o coletivo).

Por exemplo, a forma como foi criada a 1ª Mateada Prader-Willi RS no entendimento registrado no Relato de Campo ecoa as origens de Comunidades Criativas (MERONI, 2007):

Uma vez que esse um conto específico estava acontecendo em uma roda de mate, surgiu a ideia de marcar um mate informal com mais gente da comunidade talvez em uma praça. Foi combinado que essa ideia seria proposta para as outras famílias através do What'sApp.

Nas semanas seguintes, a proposta do mate no parque foi apresentada pela Mãe 1 em um grupo de WhatsApp de mães com crianças com Prader-Willi no Rio Grande do Sul. O grupo não tem vínculo formal com qualquer associação e surgiu de diversos encontros pessoais informais, crescendo em participantes a partir do boca-a-boca e da indicação de médicos e terapeutas. A principal função do grupo é troca de informações sobre Prader-Willi e apoio mútuo.

A ideia do mate aos poucos evoluiu de um encontro informal para um evento mais estruturado chamado 1ª Mateada Prader-Willi RS. Um núcleo organizador do evento montou um segundo grupo de WhatsApp dedicado à produção, mesclando mães e pais. A interação sobre o encontro migrou então para esse grupo e o grupo de mães original manteve seu caráter de apoio mútuo.

Durante a fase de ideação do primeiro workshop, duas participantes relataram um processo criativo que trouxe ideias coletivas e que também ecoavam algumas iniciativas de Inovação Social relacionadas ao espaço urbano:

“A gente viajou ali no parque, pensamos em várias atividades pra serem feitas, daí no começo cada um ficou no seu canto anotando suas ideias e depois a gente foi unindo algumas. Daí a gente deu uma dividida. Primeiro, ficou algumas coisas, assim, no começo, que poderiam ser feitas na praça, atelier ao ar livre, fabricar brinquedos, mais conectado à alimentação, ao piquenique, tem a questão de plantar coisas em praças [...]” (EDUCADORA).

“Oficinas dietéticas, também, com profissionais, orientar a família.” (MÉDICA).

“Com alimentos ali. Plantar, eu pedi pra Médica anotar PANCs, Plantas Alimentares Não Convencionais, que a gente encontra em muitos lugares, tem em todos os canteiros. E é interessante quando as crianças começam a se apropriar desses alimentos não-convencionais que estão por aí e acho que as praças, existem praças mesmo públicas que são esquecidas né? Aqui no nosso bairro a gente tem tantas pracinhas, nem que sejam uns canteirinhos assim, pequenos, que ali já dá pra fazer alguma coisa, dá pra fazer alguma atividade, se encontrar e não ter tantos vendedores perto e tal. Um pouco ‘como ocupar essas praças’.” (EDUCADORA).

Uma dessas participantes, a Educadora, relatou ter conhecimento da abordagem do Design Thinking na educação e ter participado durante alguns anos de uma Casa Colaborativa em Porto Alegre, conforme o Relato de Campo.

“A Educadora já havia comentado e trouxe isso em alguns momentos do workshop, que ela teve uma conexão com o tema, participando do Translab alguns anos antes.”

Em diversas falas, mesmo dos participantes que não tinham uma experiência prévia de design ou inovação social, apareceu a disposição, seja nas próprias atividades dos workshops ou em relatos pessoais, para inovar ou para formar rede em busca de melhores soluções para questões sociais:

“Quando eu abri o meu consultório e levei ele para lá, ele queria fazer tudo de tudo. Aí eu pensei, vem cá, eu preciso de alguma coisa a mais que eu possa explorar. Ele, as crianças, vinham com essa vontade de explorar, de ir mais. E eu fui fazer uma pós em motricidade infantil pra avaliar todas essas habilidades que ele tinha.” (FISIOTERAPEUTA).

“Então o momento mais bonito foi isso, quando a gente se encontrou, ah, que legal, tem uma rede de apoio aqui. Aqui a gente vai tirar nossas dúvidas, aqui a gente vai se apoiar, aqui a gente vai saber... porque, é como ele falou, de uma hora pra outra aparece um universo novo. Então a gente tá na fase de descobertas ainda, mas tá muito mais maduro, assim como de como saber conduzir. E essa rede de apoio é o que a gente tá sempre buscando.” (PAI).

“Eu tentei unir um pouco de todas essas coisas, essa minha vontade de unir, arte, saúde e educação. Elas estão muito juntas. É um pouco de ter essa visão, assim dos sujeitos todos, não só de quem tem uma síndrome, mas de todo mundo que está envolvido porque tá todo mundo em jogo, né? [...] Eu tenho visto o quando a gente tá distante da área da saúde e o quanto isso é estratégico de alguma maneira. O nosso trabalho tá muito ligado a questões de saúde, mas a gente não enxerga, a gente separa, saúde e educação. Tá tudo muito ligado. Saúde mental. É o que eu tenho feito o link.” (EDUCADORA).

“Passeio de ônibus de turismo pra sair fora da rotina, pra não sair só de carro, porque tem o coletivo junto. Outra coisa foi... grupo de atividades físicas em que os pais também participem. Ou também fazer um grupo onde primeiro vai um grupo de mães fazer as atividades e um outro grupo cuida dos filhos, pra conseguir fazer, uma participação, porque é complicado né, a gente conseguir fazer. É uma união, né.” (EDUCADORA).

O colega mestrando que participou como apoio logístico no primeiro workshop também fez um relato no fechamento atestando a validade das ideias e reflexões do grupo para a sociedade como um todo:

“Excetuando a história da síndrome e tal, as dificuldades e os caminhos que vocês abriram aqui, se eu pegar, isso ali é legal pra qualquer criança. Tem várias coisas aí. Tá, tem uma ou outra coisa dietética que talvez pegue menos, mas criação de histórias coletivas, fabricar instrumentos, compor música, brinquedos, subir em árvore, é qualquer criança. O legal é isso, né, é universal mesmo, não é exclusivo né.” (APOIO).

No segundo workshop, uma participante conta a história de uma amiga que empreendeu de forma colaborativa e relacional para resolver um problema financeiro lembrando conceitos da área de design para inovação social como serviços colaborativos (JÉGOU; MANZINI, 2008) e serviços relacionais (CIPOLLA; MANZINI, 2009):

“Eu botei uma amiga minha que ela tava desempregada e ela fazia artesanato, mas aí ela começou a entrar em depressão porque ela não conseguia serviço. Só que artesanato acaba sendo mais caro e ela não conseguia fazer artesanato por causa do valor. Aí ela não tinha dinheiro pra comprar o material. Então, o que que o pessoal começou a fazer. O pessoal comprava o material, dava o material pra ela fazer o que o pessoal queria, ou eles davam um valor x pra ajudar ela, ou doavam alimentos. E daí ela começou. Daí começou a se distrair com artesanato. Conseguiu sair da depressão e conseguiu sair pra procurar serviço.” (MÃE 2).

Indícios de Inovação Social emergem com força, senão de forma isolada, ao menos na soma das reflexões e ideias compuseram o *Social Innovation Scanner* modificado consolidado (Figura 33). Como exemplo, vale destacar a disposição para organizar-se em rede que surge com força em Capacidades, em uma visão menos comercial e corporativa de construção de Bem-Estar, nas ideias de ações que são ancoradas em participação (Mateada 2.0, Viagem Coletiva e Registros em Mídia), bem como o impacto social produzido pelos princípios gerados nas áreas de Inclusão, Sustentabilidade e Viabilidade.

4.3.1.3 Indícios de influência da abordagem projetual

Uma vez que a pesquisa como um todo, e especialmente o campo, se deu no contexto de uma abordagem projetual, pode parecer redundante buscar esses indícios. Mas, para além do uso de uma matriz de origem projetual como eixo do trabalho, da seleção e comunicação estruturadas com os participantes, da construção das dinâmicas e espaços dos workshops, durante a análise dos dados foram identificados alguns indícios que revelam traços específicos do funcionamento da abordagem projetual na pesquisa. Foram registradas repetidas vezes no Relato de Campo, por exemplo, o engajamento rápido e concentrado dos participantes nas atividades:

“O grupo recebeu de forma tranquila a consigna. Entenderam rapidamente. [...] Não tiveram dúvidas e não foi necessária nenhuma intervenção. [...] Eu liderei a consolidação, mas o grupo participou pontualmente também.”

“A consigna para a atividade foi compreendida rapidamente. Nesse momento, também mudamos a configuração do espaço. Coloquei as mesinhas no centro do círculo e deixei livre se quisessem sentar no chão ou não. Um grupo usou a mesa como apoio para a construção do cenário e outro construiu no chão. Todos sentaram no chão e envolveram-se ativamente na atividade, debatendo cada detalhe do seu cenário. Me afastei para deixar os trios trabalharem sem vigilância. Eu também estava relaxado vendo que as atividades estavam sendo bem compreendidas e os participantes engajados. [...] Ambos os trios apresentaram seus cenários de forma muito clara e direta.”

“ Fizemos uma sessão rápida, não muito mais do que 15 minutos. Depois cada trio apresentou rapidamente as suas ideias. Eu ouvia enquanto já consolidava por aproximação semântica as ideias, gerando alguns grupos de ideias bem interessantes e totalmente conectados com as discussões da tarde. [...] Aliás, vale ressaltar que durante essas e as outras atividades a tarefa de criação/apresentação era sempre acompanhada de reflexões sobre o conteúdo da atividade. Isso enriqueceu o processo.”

Durante as atividades dos workshops, os participantes apresentaram comportamentos e falas que expressam a abordagem projetual, como o uso de materiais físicos como base para reflexões, a resignificação de materiais físicos e a reflexão pós-construção, conforme revelam os áudios e como ilustra a Foto 21:

“Eu pensei no globo e nessa luneta sobre as descobertas, sabe. Sobre o que ele vai, o que ele precisa ter acesso a descobertas, assim, sabe?” (PAI).

“Sim.” (EDUCADORA).

“Porque acabam criando muitas bolhas, né?” (PAI).

“Uma cozinha real mesmo, né. Crianças nem devem amar esse livro, né? Se a gente já está curtindo.” (MÉDICA).

Figura 37 - Interação no workshop 1



Fonte: registrado por Raul Krebs, 2019.

“Isso aqui eu não sei o que é... proporcionar descobertas. Experimentações. Eu acho importante colocar segurança e superproteção, pra gente olhar pra esses dois aspectos, encontrar uma linha tênue entre essas duas coisas. Era mais isso, né, de experimentar, coisas que a gente acha que são perigosas pras crianças, mas a gente precisa proporcionar, acho que cabe aqui.” (EDUCADORA).

“Tá.” (PAI).

“E aqui também ou a gente integra isso tudo, de descobrir?” (MÉDICA).

“É ampliação de horizontes, de lugares no mundo, saber que eles podem inventar coisas. A mecânica me deu muito uma questão de criação, de criar coisas novas, ferramentas novas.” (EDUCADORA).

“Vou botar uma Figura diferente. Vamos colocar aqui [...] a questão das fronteiras.” (MÉDICA).

Os participantes fizeram inferências a partir de materiais físicos fornecidos nas atividades.

“Acho que o (livro) Pequeno Príncipe não tá aqui à toa. Essa coisa de olhar para outros universos. O mundo e o avião remetem a isso também, né.” (EDUCADORA).

“Uma coisa é o espião, ó, descobertas. (livro do espião).” (PAI).

“É.” (MÉDICA).

“É, investigação. Ó, esse aqui, ó, das melhores piadas para crianças [...]” (EDUCADORA).

“A questão da acessibilidade.” (MÉDICA).

“As culturas [...]” (EDUCADORA).

Também trouxeram experiências criativas de fora do workshop que se conectaram com atividades criativas do workshop:

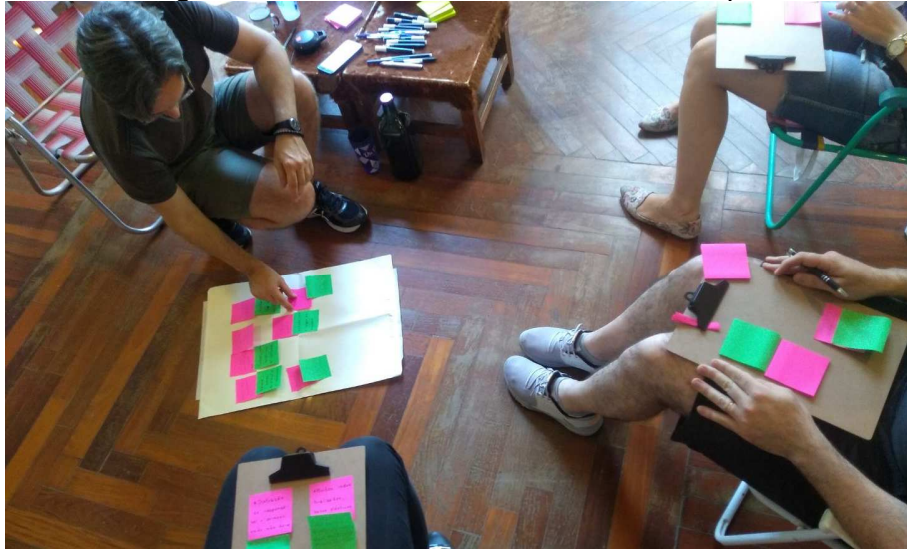
“A minha filha de 4 anos, ela adora experimentar. Ela descobriu lá um lápis que molha e que faz tatuagem, ela adorou.” (PAI).

Também utilizaram perspectivas e terminologias dos materiais de estímulo, como a fala a seguir, citando elementos da noção de Bem-Estar de Manzini (2003a) apresentada em vídeo durante o workshop.

“Falamos dos contos de fada, de leituras. Só que quando a gente começou a fazer, a gente pensou ‘o que a gente vai fazer nesse local? Como vamos preencher o tempo?’ Não, mas tá bem. Fiquei pensando. Vamos não fazer nada, se atirar no chão, num tapete, vamos deitar e dormir no sol, né. Sol, né. Porque a gente vive trancado dentro de lugares, né. Então com sol. Se curtir, se tocar, se sentir, que muitas vezes a gente não tem tempo de sentir. Porque a gente tá pensando que tem que fazer alguma coisa e tal. Acho que esse é o nosso [...] pensamos num bem-estar em comum.” (FISIOTERAPEUTA).

Em diversos momentos, o uso de recursos gráficos e materiais como os post-its (Figura 38), permitiu aos participantes que fizessem relações entre ideias individuais e construíssem combinações.

Figura 38 - Recursos visuais no workshop 2



Fonte: registrado por Gustavo Lompa, 2019.

As falas abaixo são da interação de um dos grupos em uma atividade de workshop relacionando ideias dos membros do grupo:

“Pra que essa rede que existe do grupo de famílias que tem a síndrome de Prader-Willi poderem ver esses movimentos acontecendo e fazerem nos seus locais como viram a Mateada aqui, como é importante mandar uma fotinho, “ó, a gente se encontrou aqui”. Proporcionem também esse espaço pra vocês.” (EDUCADORA).

“E outras rodas de conversa também, temáticas, alguma questão que tenha mais dúvida, tenha vontade de conversar com profissionais, divulgação disso.” (MÉDICA).

4.3.1.4 Indícios de pensamento inclusivo

Outra categoria de indícios que emergiu durante a análise foi a de indícios que demonstravam uma preocupação com a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. Embora intimamente ligada ao problema e objetivo da pesquisa, a inclusão foi tema direto de apenas uma das seis atividades dos dois workshops. Ou seja, mesmo tendo sido tratado de forma adjacente pelo pesquisador, o tópico emergiu com força constantemente nas falas dos participantes. Muitas dessas falas diziam respeito a experiências profissionais com inclusão:

“No contato que eu sempre tive com educação especial, com atenção educacional especializada dentro da escola onde eu estudei, porque lá tinha uma classe especial, na época não se tinha ninguém usando como da forma que se tem hoje. [...] Era uma turma de Educação Especial multissérie [...] e eu já tive contato com várias síndromes genéticas. [...] E foi isso que me fez escolher a genética como especialidade e a medicina como carreira.” (MÉDICA).

“Eu fui percebendo o quanto essas síndromes raras, apesar de raras, estão aí. E as crianças estão aí. E eu tenho me aproximado cada vez mais do mundo da inclusão agora na experiência com adultos.” (EDUCADORA).

Naturalmente, as experiências dos filhos e pessoas próximas de alguns participantes surgiram também com muita força:

“[...] eu tenho um sobrinho que ele tem uma Síndrome de Charcot, é uma síndrome rara, então ele anda com andador, ele tem 6 anos, [...] é um furacão, corre, brinca. Então, o que que a gente faz, ele tá no andador, a gente deixa ele de goleiro só que às vezes é tedioso ficar só de goleiro, então eu vou atrás, a mãe dele vai atrás e diz ‘agora tu chuta. Só que ele não tem força na perna, é a mielina, daí a perna fica mole, daí a gente vai e a gente joga.’ (MÃE 1).

“Esses dias fui buscar ela na escola e daí chegou a mãe do coleguinha e disse assim pra mim: ‘meu filho chegou em casa reclamando da tua filha’. Eu disse ‘tá, né, normal’, ela realmente é terrível na sala de aula. Mas eu perguntei o que que foi, ela contou que ela tava batendo, tava incomodando, mas que ela chegou e falou pro filho, ‘tu tem que entender, ela é diferente, ela é especial, ela fica um pouco mais estressada, um pouco mais incomodada, vocês tem que ter um pouco mais de paciência’. E ele disse ‘não, ela não é diferente. Ela tem as duas mãos, ela tem boca, nariz, ela não é diferente, mãe’.” (MÃE 2).

“Esses dias tinha um campeonato na escola, e daí eu fui lá e conversei com a professora, né, porque ele queria que eu comprasse as chuteiras pra ele. E eu disse que ‘ele quer jogar, eu sei que os guris não deixam ele jogar, mas tu, como professora, pega e coloca ele’. E ela disse: ‘ah, mas ele tem essa mobilidade dele’ e eu disse ‘não, deixa ele jogar e ele vai ficar muito faceiro né, vai ser bom pra ele e ele não vai se machucar, ele não vai morrer se ele cair’. Aí ela colocou. Precisa ver a faceirice dele quando chegou em casa.” (MÃE 1).

Os participantes também relataram aprendizados relacionados à inclusão:

“Eu falei também nessa parte sobre como eu aprendi a observar e a prestar mais atenção, não só o Filho do Pesquisador, mas também outras crianças que eu tive contato com síndrome rara que exigiam um olhar mais atento e

esse olhar é uma habilidade que a gente cria com as outras crianças, porque todo mundo tem dimensões que a gente não enxerga. Então aprendi com eles e é algo que se replica pra o olhar que tu tem, o olhar que tu cria.” (EDUCADORA).

Durante as atividades, o tema da inclusão emergia também associado a materiais oferecidos para manipulação:

“E o livro a gente pode usar como cenário? Talvez como ambiente? Acessibilidade arquitetônica também.” (MÉDICA).

“A gente começou nossa conversa [...] a gente usou tudo que tinha, só uma coisa que a gente não usou, que foi a cerca, que foi a acessibilidade, que foi algo que a gente conversou bastante. Porque é pra ser um ambiente totalmente acessível.” (MÉDICA).

“É, eu penso muito nisso, né, tentar, errar. E não tem problema com restrição alimentar. Ah, não vamos no aniversário da amiguinha porque tá com refluxo [...] não, vamos ver uma forma de levar.” (PAI).

“Não adianta trancar dentro de casa [...] sabe, ele precisa conviver, precisa ter acesso a tudo... esses tempos deu na Globo uma reportagem sobre autismo naquele globo repórter [...] e tinha um autista amarrado numa cadeira [...].” (Pai).

A inclusão também surgiu como um conhecimento a ser adquirido de forma estruturada, uma formação técnica e política a ser realizada:

“Tu falou uma coisa importante o profissional faz toda a diferença. Porque na ginástica, o Filho do Pesquisador tentou a ginástica olímpica, né. E não teve o profissional adequado.” (FISIOTERAPEUTA).

“Teve uma coisa que eu coloquei ali que eu esqueci de falar que é de talvez trazer esse exercício de pensar a atividades pra incluir em graduações de fono, de psicologia, de pedagogia, nos falta pensar um pouco esse olhar multiprofissional e eu acho que a Prader especificamente nos faz ter que pensar multiprofissionalmente, porque a criança precisa de um atendimento de várias áreas, amplo. E como a gente precisa aprender a trabalhar juntos também né, as áreas estão super conectada, mas a gente está cada um num canto, nunca conversou, talvez essas associações como um lugar de pensar uma conexão entre todas as áreas, assim.” (EDUCADORA).

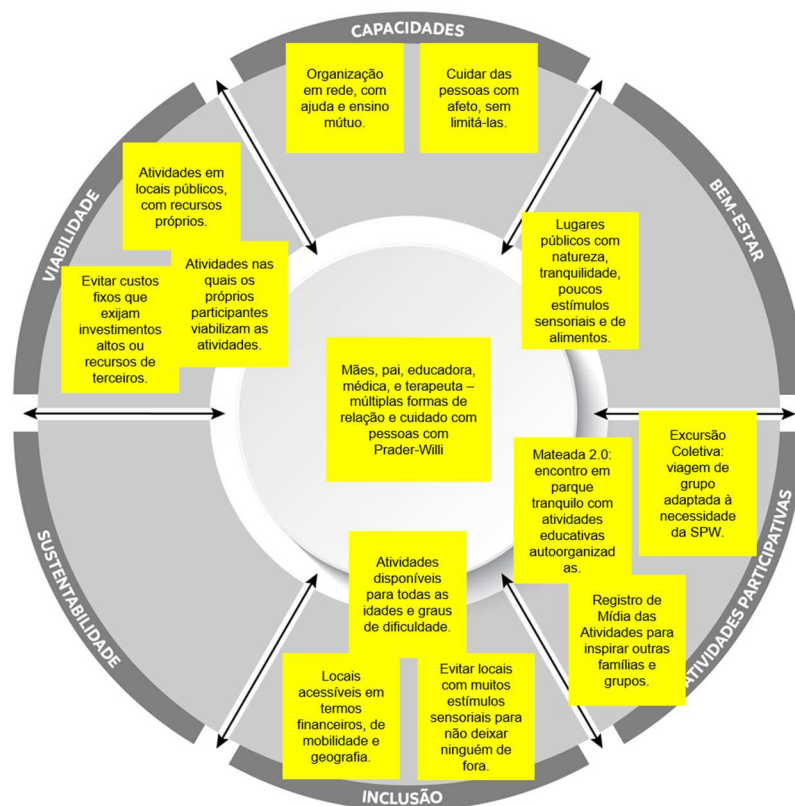
“E como vocês são agentes políticos disso, né. Os pais. Os pais foram lá catar o artigo. Isso transforma a realidade de tanta gente. Pensar que vocês são esses agentes. E que a gente também pode ser.” (EDUCADORA).

“Na verdade, inclusão é isso, é, tá todo mundo junto. Todos juntos. Então, se a gente focar só num local, pessoal de Guaíba, que talvez não tenha condições, talvez nunca vai vir. Então, quem tem condições, quem sabe a gente faz um em Guaíba? Atravessa de catamarã, que já é um passeio legal.” (PAI).

“Inclusão é todo mundo junto. A solução seria atividades que possam integrar todos. [...] De alguma forma, mostrar que todos têm que estar ali.” (PAI).

Na Matriz consolidada (Figura 39), a inclusão não aparece apenas de forma direta no segmento de inclusão, mas também em Capacidades (Afeto e Organização em Rede), Bem Estar (locais públicos e com poucos estímulos, o que inclui pessoas com dificuldades com muitos estímulos), nas ideias de Ações e na Viabilidade (locais públicos, sem custos fixos e viabilizados com os próprios participantes oferecendo atividades colaborativas, o que facilita a inclusão).

Figura 39 – *Social Innovation Scanner* modificado com indícios de inclusão



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

4.3.2 Indícios essenciais

Os indícios levantados ganham força e pertinência quando articulados entre si e com o problema, objetivo e teorias da pesquisa (BRAGA, 2008). A próxima etapa da análise, portanto, apresenta essa articulação dos Indícios Candidatos destilados em Indícios Essenciais, a qual, ressalte-se, não acontece apenas *a posteriori* em relação à seleção dos Indícios Candidatos, mas vem sendo construída de forma tramada “através das idas e vindas entre os três processos” de “seleção de essenciais, das articulações e das inferências” (BRAGA, 2008, p. 83).

Os Indícios Essenciais construídos são reunidos no Quadro 10 em 5 temas que remetem aos critérios propostos e emergentes da análise: Participação, Pensamento Organizacional, Inovação Social, Abordagem Projetual e Inclusão.

Quadro 10 - Indícios Essenciais

Tema	Indícios Candidatos	Insights	Indício Essencial
1.Participação	<p>Processo de design proposto trouxe materiais de estímulo e dinâmicas que promoveram a participação.</p> <p>Grupo chegou com alta disposição à participação no processo de design, trazendo essa disposição de sua participação e vivências na comunidade Prader-Willi e de doenças raras.</p> <p>Grupo não apenas participou como gerou ideias e princípios que promovem a participação de outras pessoas.</p>	<p>A potência do projeto é, em grande parte, devido ao encontro de um processo participativo com a disposição para participar originada de uma situação carente de soluções. Nesse encontro, a participação se torna recursiva pois o grupo propõe ainda mais atividades participativas.</p>	<p>Participação recursiva depende do processo + grupo.</p>

<p>2. Pensamento Organizacional</p>	<p>Poucos registros que indicavam Pensamento Organizacional ao longo do processo de design.</p> <p>Quando apareceu, foi por um estímulo tópico ou quando um participante trouxe um exemplo de sua vida.</p> <p>Pensamento Organizacional aparece com mais força como resultado da articulação pelo pesquisador na matriz MEIS a partir dos insumos gerados nos workshops.</p>	<p>Embora central na pesquisa, o Pensamento Organizacional foi colateral no processo de design proposto; dessa forma, os participantes foram aliados desse âmbito de reflexão e projeção.</p>	<p>Pensamento Organizacional depende de estímulo para ocorrer.</p>
<p>3. Inovação Social</p>	<p>Grupo trouxe exemplos e disposição à organização coletiva para resolver problemas sociais complexos, embora com soluções nem sempre muito inovadoras.</p> <p>Repertório de inovação social de um participante impactou positivamente as atividades nos workshops, levando reflexões e ideias rumo à inovação social.</p> <p>As ideias geradas nos workshops e consolidadas na matriz MEIS eram orientadas a soluções mais próximas de inovação social do que de inovações mercadológicas ou tecnológicas.</p> <p>O impacto social do resultado do processo, consolidado na matriz MEIS, transcende a comunidade Prader-Willi, beneficiando a sociedade ao incentivar novos comportamentos.</p>	<p>A Inovação Social, central ao projeto, apareceu de forma tímida, embora promissora, como resultado do processo; o aspecto “social” foi mais forte do que o aspecto de “inovação”.</p>	<p>A Inovação Social é uma jornada e o processo proposto foi o primeiro passo.</p>

4.Abordagem Projetual	<p>As atividades propostas nos workshops foram sempre compreendidas executadas prontamente.</p> <p>Conteúdos de estímulo e materiais físicos fornecidos para as atividades foram fonte de muita reflexão durante os workshops.</p> <p>Métodos e processos de design permitiram e estimularam a construção conjunta de ideias.</p>	<p>A disposição do grupo em participar foi canalizada através do processo de design, com um uso adequado e equilibrado de métodos e ferramentas – algumas clássicas, outras criadas especialmente para o projeto.</p>	<p>Abordagem Projetual adaptada ao grupo.</p>
5.Inclusão	<p>Tema colateral à abordagem do processo, mas que foi tornado central pela fala dos participantes.</p> <p>Emergiu como repertório de vida dos participantes: a inclusão como uma necessidade urgente pessoal ou de pessoas próximas.</p> <p>A sensibilidade com a Síndrome de Prader-Willi se estende a outras condições complexas.</p>	<p>Temas caros aos participantes emergem e colorem o projeto, oferecendo direções interessantes não pensadas pelo designer.</p>	<p>Inclusão como um tema ressaltado pelo grupo de forma orgânica no processo.</p>

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

5 DISCUSSÃO

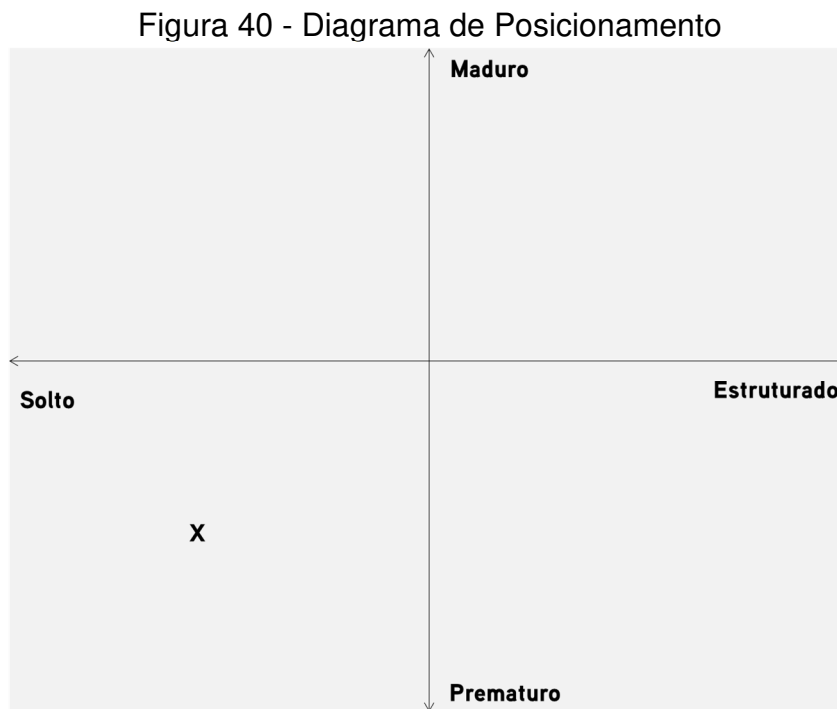
Os 5 Indícios Essenciais construídos na sessão anterior oferecem ângulos de abordagem para a discussão do problema e objetivos da pesquisa tendo em vista a teoria e a metodologia utilizada.

Essa pesquisa partiu da hipótese de que o Design Estratégico tem contribuições importantes a oferecer para a inovação do modelo de associações de doenças raras especialmente pelo caráter participativo e estratégico de sua abordagem projetual, bem como sua orientação à inovação social quando o projeto é vinculado à perspectiva dos autores destacados na Fundamentação Teórica. A essa hipótese seguiu-se o questionamento de quais processos o Design Estratégico poderia promover para efetivar tal contribuição. Os 5 Indícios Essenciais podem ser agrupados em um conjunto de 3 grandes princípios que começam a responder essa questão:

- a) devem ser processos que não apenas promovam a participação de todos os atores envolvidos na organização, formal ou informalmente, mas que sejam adaptados à configuração, momento e disposição do grupo específico que empreenderá a participação (Indícios 1, 4 e 5);
- b) devem ser processos que estimulem ativamente o pensamento organizacional, especialmente quando os participantes não têm o hábito de pensar dessa forma (Indício 2);
- c) devem ser processos que também levem em consideração a inovação social como uma jornada de muitas etapas que demanda uma construção e um amadurecimento de longo prazo, mesmo que seus conceitos e práticas estejam presentes no processo na forma de materiais de estímulo trazidos pelo designer ou de repertório pessoal de participantes (Indício 3).

O primeiro princípio, relacionado à participação, é um tópico caro ao Design Estratégico, e, embora a literatura pesquisada nesse campo específico ofereça farta reflexão teórica, não é tão fácil encontrar orientações práticas sobre como tornar a participação viável e efetiva em processos de Design Estratégico, ainda mais quando se consideram necessidades estratégicas e táticas de grupos específicos – como foi o caso do grupo participante dessa pesquisa.

Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017) propõem dois critérios em seu trabalho de análise de iniciativas de inovação social orientadas pelo design: prontidão de contexto e prontidão de inovação. Prontidão de contexto diz respeito ao ambiente cultural e técnico no qual as pessoas envolvidas no projeto estão imersas; prontidão de inovação diz respeito à maturidade do grupo em relação às suas capacidades de compartilhar uma visão inovadora e organizar-se para realizar essa visão. Para melhor compreender o estágio de prontidão de uma iniciativa de Inovação Social, os autores propõem o Diagrama de Posicionamento (Figura 40), utilizado em seu trabalho para mapear projetos existentes, mas que foi útil nessa pesquisa como ponto de partida para entender de antemão o momento do grupo construído para a projeção, que estaria posicionado no quadrante “Solto e Prematuro”.⁵



Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Meroni, Corubolo e Bartolomeo, 2017.

O processo de Design Estratégico proposto nessa pesquisa buscou endereçar essas questões adaptando-se ao nível de prontidão de contexto e inovação do grupo montado para a projeção. Instrumental nesse ponto foi a abordagem da Gestão por

⁵ Fundamental nesse processo também foi conhecer o trabalho de OLIVEIRA (2016); LITVIN (2017); MICHELIN (2017) e BUENO (2018), e suas análises sobre comunidades criativas e inovações sociais em contextos e momentos específicos da cidade de Porto Alegre, onde também se realizou essa pesquisa.

Mandalas, especialmente a Sabedoria do Acolhimento, uma atitude generosa, uma “disponibilidade para ajudar e potencializar as qualidades do outro” (SAMTEN, 2006, p. 62), ouvindo as pessoas e acolhendo-as a partir de suas perspectivas e sem apresentar “uma verdade a ser seguida” (SAMTEN, 2006, p. 75). Embora o processo de design dessa pesquisa tenha incluído, até como forma de deixar claras suas intenções, uma perspectiva inicial (a visão crítica do Modelo Utilitário de Cuidado e a proposta de inovar nesse modelo), a Sabedoria do Acolhimento da Gestão por Mandalas foi utilizada como um constante lembrete da “aspiração de localizar no outro alguma coisa que nós não estamos vendo” (SAMTEN, 2017a). Dessa forma, toda vez que o pesquisador travou contato com os participantes, fosse por telefone, mensagem ou nos workshops, fosse durante a construção das dinâmicas e seleção de materiais de estímulo, buscou manter em mente o objetivo de “não apresentar uma verdade a ser seguida” e de valorizar a perspectiva do outro como uma riqueza.

Essa atitude traduziu-se em escolhas projetuais. O uso de poucos materiais de estímulo durante a fase pré-workshop para não sobrecarregar os participantes com a perspectiva do pesquisador; a escolha e preparação dos locais e conveniências dos workshops, buscando espaços mais acolhedores e diferentes da estética corporativa ou acadêmica, que podem ser opressivas para algumas pessoas; o cardápio dos lanches dos workshops adaptados à realidade da Síndrome de Prader-Willi; a clareza e o grau de facilidade das dinâmicas dos workshops; a flexibilidade para mudar algum ponto das dinâmicas quando beneficiaria o grupo; o sentar em roda para lembrar que “o outro não está competindo conosco, o outro está enriquecendo a nossa visão.” E que “Nós estamos olhando de lugares próximos, voltados a um objetivo convergente, mas nós temos experiências diferentes.” (SAMTEN, 2017b); a própria seleção de participantes interligados por algum nível de vínculos pessoais; todas essas escolhas têm relação direta com a Sabedoria do Acolhimento. E materializam também uma consideração sobre o Design para Inovação Social de Meroni, Fassi e Simeone (2013, p. 4):

Uma das primeiras lições é que uma dedicação leal e um mergulho profundo no sistema social são condições de trabalho para o designer que lida com inovadores sociais. Ao fazer isso, o designer se torna parte do time ou da comunidade que tenta resolver o desafio. Aconselhamento profissional convencional é substituído por uma situação na qual o designer está incorporado à comunidade.

O rápido engajamento do grupo nas atividades dos workshops bem como a riqueza dos princípios gerados pode ser entendido (sem deixar de levar em consideração o envolvimento natural dos indivíduos com o tema) como resultado desse cuidado em adaptar o processo de design à disposição desse grupo específico. Zurlo (2010) considera como um aspecto recorrente das variadas manifestações do Design Estratégico “sua dimensão situada”, ou seja, “dependente da operacionalidade dos objetivos e das circunstâncias de ação”. Pode-se dizer que esse primeiro princípio propõe que o Design Estratégico atue de forma hipersituada, considerando o contexto de ação em suas mais triviais e menores particularidades.

Uma hipótese a se considerar é que as repetidas menções dos participantes ao tema da inclusão, mesmo em momentos onde tal conceito não tenha sido mencionado e estimulado, derive do acolhimento que se buscou introjetar em todos os aspectos do processo (comunicação, local dos workshops, dinâmicas, ferramentas e conveniências). O processo projetual, mais do que falar de acolhimento e inclusão, foi construído de forma a ser o mais acolhedor e inclusivo possível dadas as circunstâncias e decisões da pesquisa, sendo assim um exemplo vivo (ainda que limitado) desses conceitos.

O segundo princípio diz respeito à necessidade de se estimular o que foi chamado aqui de Pensamento Organizacional, ou seja, uma capacidade dos participantes do processo em pensarem em nível de organização e não apenas das atividades que a organização executa - produtos, serviços ou sistemas produto-serviço. Esse princípio surge a partir de algumas deficiências percebidas no processo e resultados de design no momento de análise dos dados coletados.

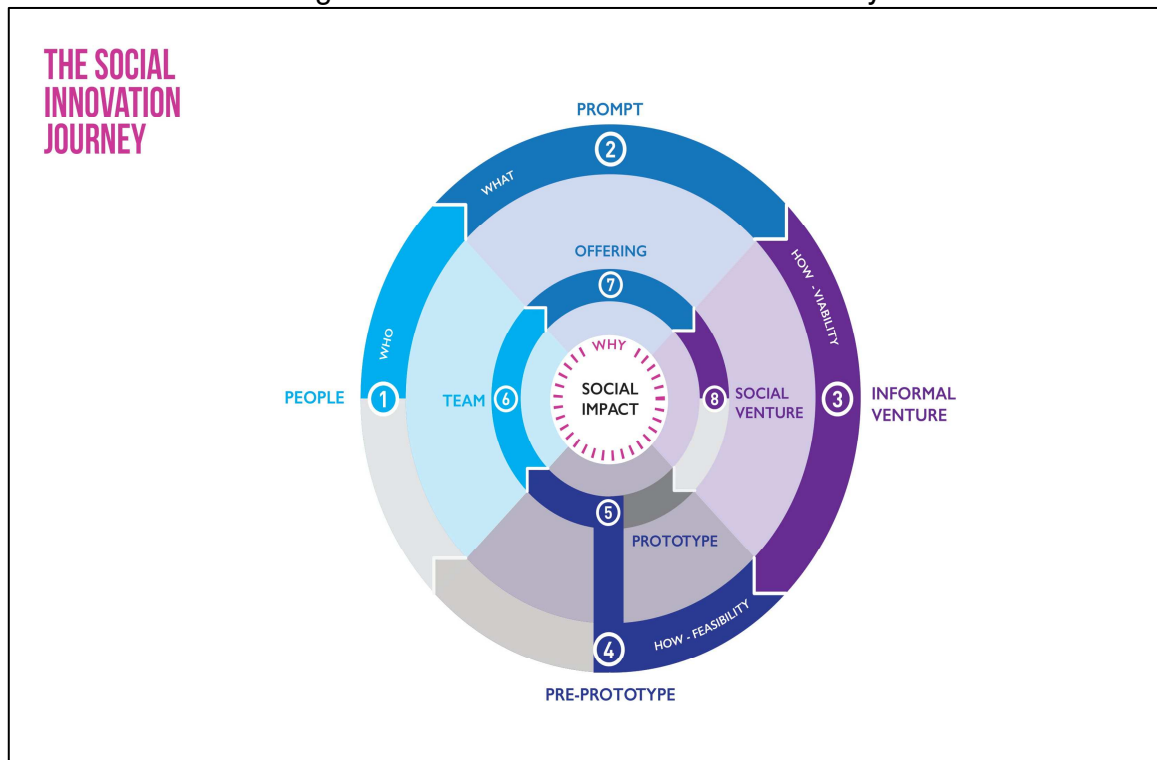
Embora, como já observado, o *Social Innovation Scanner* modificado resultante ofereça princípios organizacionais que colaboram para a inovação do modelo de associações de pacientes com doenças raras, esses princípios foram consolidados pelo pesquisador a partir dos insumos das atividades de workshop. E, embora Manzini (2017) reconheça a importância de uma participação mais horizontal do designer especialista em processos de codesign, o mesmo autor também alerta para o perigo do participacionismo, que é quando o designer exime-se de expressar ou aplicar seus conhecimentos, colocando-se em uma posição mais de gestor do processo do que de projetista (MANZINI, 2016). É extremo afirmar que o pesquisador se omitiu de forma geral, mas como os indícios apontam, ao menos esse aspecto foi subestimado na construção e condução do processo. Não houve, de fato, atividades de workshop

voltadas especificamente para refletir e projetar a organização em si. Tampouco houve atividades desse tipo pré e pós-workshop - a matriz resultante do processo, por exemplo, não foi apresentada ao grupo para apreciação.

Se é papel do design servir de plataforma transdisciplinar que faz convergir os diferentes atores envolvidos com a organização (FRANZATO *et al.*, 2015), e que no Design Estratégico as estratégias organizacionais surjam emergindo e desdobrando-se com a participação dos atores por elas tocados (FRANZATO; CAMPELO, 2017), entende-se nesse momento que atividades dessa natureza deveriam ter sido propostas. Apresentar os participantes para diferentes conceitos de organização, demonstrar com que ferramentas e processos os modelos organizacionais são criados e refinados em diferentes abordagens, e propor exercício projetual voltado a consolidar juntos a nova proposta de modelo são algumas das atividades que poderiam ter sido incluídas no processo.

O terceiro princípio diz respeito a um melhor entendimento sobre a maturidade da iniciativa de Inovação Social no projeto em questão. Na sessão de Fundamentação Teórica, a Inovação Social foi proposta não apenas como um resultado do processo de Design Estratégico (novas soluções geradas por grupos impactados por problemas sociais), mas também como motivação (sua urgência em gerar essas novas soluções) e meio (a forma como essas novas soluções são geradas). A essa perspectiva multiangular da Inovação Social dirigida pelo Design (FEDERIZZI; BORBA, 2015) adiciona-se agora a necessidade de compreender em que estágio de desenvolvimento a iniciativa de Inovação Social em questão se encontra e qual é o papel da ação projetual em cada estágio. Uma forma de localizar esse estágio é o método de incubação *Social Innovation Journey* (Figura 41) apresentado em Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017), organizada em 2 ciclos de incubação compreendendo 8 etapas que cobrem em 4 grandes temas.

Figura 41 - The Social Innovation Journey



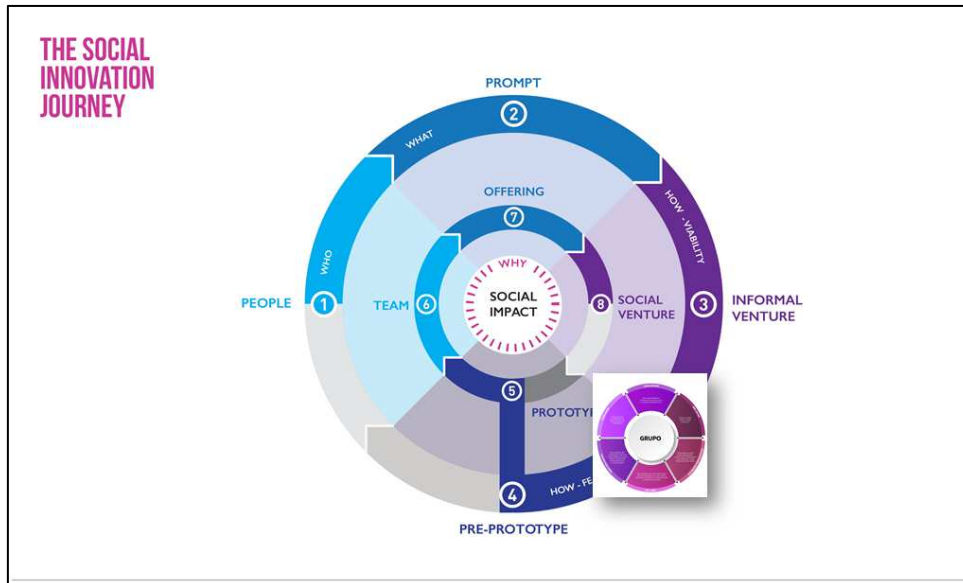
Fonte: Transition, 2020.

A clareza quanto ao estágio de desenvolvimento da iniciativa em questão permite que o designer promova os processos de projeto de acordo com as necessidades do momento e do nível de maturidade do grupo – enquanto grupo e enquanto participantes de um processo de design. Embora Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017, p. 167) destaquem que “a jornada é um processo não-contínuo e não-linear, com múltiplas iterações possíveis e customizações que dependem das diferentes naturezas dos inovadores sociais”, enxergar o projeto pela lente dessa jornada permite maior clareza quanto às iterações e customizações de ferramentas e atividades citadas pelas próprias autoras. Além disso, permite que o grupo e a iniciativa se desenvolvam a um ritmo mais vinculado às suas capacidades e aspirações coletivas do que às necessidades ou aspirações individuais do designer e dos processos que ele está promovendo ou articulando. O alinhamento do tempo do designer e de grupos sociais com quem ele projeta é uma questão fundamental no codesign como evidenciam Del Gaudio, Oliveira e Franzato (2014).

Considerando-se que o *Social Innovation Journey* é um método válido e interessante para projetar – e não apenas incubar - iniciativas de Inovação Social dirigidas pelo Design Estratégico, essa pesquisa sugere que é produtivo o uso do

Social Innovation Scanner modificado entre as etapas 2 e 3 (Figura 42), no estágio entre os momentos de *Prompt* e *Informal Venture*. Nesse estágio, as Pessoas (*People*) já foram inicialmente mobilizadas (os agentes mais ativos da comunidade, como propõe o *Community Centered Design*), uma ideia inicial já foi proposta (*Prompt*) e entra-se no momento de definir a forma de atuação (*Informal Venture*).

Figura 42 – *Social Innovation Scanner* modificado na The Social Innovation Journey



Fonte: elaborado pelo autor, 2020 adaptado de Transition, 2020b.

No caso dessa pesquisa, o grupo de pessoas convidadas encontrava-se de fato justamente nesse momento: são atores sensibilizados pela causa, altamente motivados (*People*), já com um repertório de ideias em potencial, mas reféns de um modelo tradicional de associação de pacientes que as impede de agir pelo alto nível de formalização, rigidez e conexão com a indústria médica. Esse, percebeu-se na pesquisa, é um bom momento para um agir projetual que, como permite o *Social Innovation Scanner* modificado, une o impulso de começar a pensar soluções (*Prompt*) com a necessidade muitas vezes não percebida de pensar estrategicamente a organização das pessoas que querem concretizar suas ideias (*Informal Venture*). A visão panorâmica da jornada aqui ajuda a identificar esse momento e a também não parar nesse momento, porque pensar a organização estrategicamente através do *Social Innovation Scanner* modificado representou apenas uma etapa da jornada, de forma alguma sua conclusão. Caso o grupo de pessoas envolvidos na pesquisa siga se encontrando, e houve planos para isso durante os workshops, o designer pode continuar participando do processo de iteração através de atividades de codesign

utilizando as ferramentas mais adequadas para cada momento, sempre tendo em vista o caráter de inovação social da proposta bem como sua atratividade e viabilidade (MERONI; CORUBOLO; BARTOLOMEO, 2017). O designer, que nesse momento atuou no papel de visionário (identificando um contexto carente de inovação social e criando as condições para o grupo coprojetar essa inovação), pode inclusive assumir outros papéis, como o de fortalecedor (de soluções já encaminhadas), multiplicador (de comportamentos extremos que trariam maior benefício escalados e estruturados) e conector (de relações potenciais) (FEDERIZZI; BORBA, 2015).

O própria *Social Innovation Scanner* modificado pode ser utilizado novamente em outros estágios tanto como referência para orientar outros momentos da jornada como para ser atualizada em relação à evolução do grupo. Esse uso estratégico da ferramenta é comparável ao uso, no mercado, do Business Model Canvas, o qual frequentemente é utilizado tanto como ponto de partida para a criação de um modelo de negócios como também de análise e evolução (OSTWERALDER; PIGNEUR; 2011).

Assim, emerge nessa pesquisa uma ferramenta a ser proposta.

6 MATRIZ ESTRATÉGICA DE INOVAÇÃO SOCIAL

A partir do processo projetual utilizado na pesquisa e das análises e discussões subsequentes, propõe-se a consolidação da proposta e das descobertas em uma ferramenta que possa ser usada e testada em outras iniciativas e pesquisas na intersecção do Design Estratégico e da inovação social. Como já dito, parte-se do *Social Innovation Scanner* (MERONI; CORUBOLO; BARTOLOMEO, 2017) e propõe-se modificações para transformá-lo de ferramenta de análise em ferramenta de projeção. As modificações são duas: em primeiro lugar, as questões com caráter analítico que compõem o que denomina-se agora Matriz Estratégica de Inovação Social (MEIS) são transformadas em questões de caráter prospectivo, convidando os usuários a projetarem elementos que, relacionados, darão corpo a uma visão estratégica de organização afinada com objetivos de inovação social; em segundo lugar, propõe-se reunir os campos originais do *Social Innovation Scanner* de *Participation* e *Assets* em um só campo chamado Atividades Participativas, estimulando que os serviços e produtos da organização em questão já nasçam participativos, que a participação seja considerada de antemão imbricada em tais soluções.

Dessa forma, a MEIS compreende 6 elementos estratégicos reunidos em duas grandes áreas.

A Área 1 diz respeito o levantamento de insumos, princípios e atividades da futura organização:

- Capacidades: em vez do grupo iniciar focando nos problemas sociais que estão enfrentando, é proposto iniciar, inspirado na Gestão por Mandalas, pelo levantamento das Capacidades do grupo. As Capacidades aqui são entendidas de maneira aberta como habilidades pessoais e profissionais, conhecimento formal ou informal, escolar e acadêmico ou derivado de hobbies e interesses ou mesmo áreas de conhecimento ou práticas que os participantes desejem muito desenvolver. Ou seja, é o que o grupo é capaz de mobilizar conjuntamente para esse projeto de organização;
- Bem-Estar: conforme Manzini (2003a), é necessário alinhar uma visão de bem-estar quando queremos alcançá-lo. Então, após levantar suas Capacidades, inspirado também nesse momento apreciativo, o grupo constrói uma ou mais

visões compartilhadas de bem-estar. É importante que sejam visões de bem-estar desse grupo específico pois é isso que vai garantir o engajamento das pessoas bem como o melhor uso de suas Capacidades. Criar uma ou mais visões de bem-estar antes de criar as ações é algo que também ajuda a alinhar e a evitar problemas de desalinhamento futuros, promovendo um diálogo estratégico antes de qualquer iniciativa mais operacional.

- Atividades Participativas: a proposta da MEIS é conectar as Capacidades à visão de Bem-Estar do grupo através de Atividades Participativas. É o momento de ideação para gerar produtos, serviços, sistemas produto-serviço, comunicações ou espaços que utilizam as Capacidades do grupo para que o grupo e seus beneficiários rumem em direção à visão de bem-estar gerada coletivamente.

A Área 2 é dedicada a examinar e refinar o que foi gerado na Área 1.

- Inclusão: as Atividades Participativas permitem a inclusão de pessoas de diferentes classes sociais, raças, etnias e capacidades cognitivas, emocionais ou motoras? Se não, que Capacidades precisam ser adquiridas pelo grupo e que melhorias precisam ser feitas na visão de Bem-Estar e nas Atividades Participativas?
- Sustentabilidade: as Atividades Participativas são sustentáveis ambientalmente e socialmente? Promove um uso responsável dos recursos naturais, financeiros e cognitivos de forma que não impeça o desenvolvimento de outras pessoas no presente e no futuro? Se não, que Capacidades precisam ser adquiridas pelo grupo e que melhorias precisam ser feitas na visão de Bem-Estar e nas Atividades Participativas?
- Viabilidade: as Atividades Participativas são viáveis e sustentáveis financeiramente no longo prazo? Se não, que Capacidades precisam ser adquiridas pelo grupo e que melhorias precisam ser feitas na visão de Bem-Estar e nas Atividades Participativas?

Visualmente (Figura 43), a MEIS se assemelha ao *Social Innovation Scanner* e a outros tipos de ferramentas contemporâneas de Design.

Figura 43 - Matriz Estratégica de Inovação Social



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

O uso da MEIS se dá como outras ferramentas de design, especialmente do Design Estratégico: através de atividades de codesign que promovem diálogos estratégicos (MERONI, 2003), especialmente em workshops nos quais se pode utilizar as dinâmicas mais adequadas para discutir e gerar conteúdo para cada um dos 6 elementos estratégicos. A MEIS oferece um roteiro para o uso de um amplo leque de abordagens de diálogos estratégicos e ideação disponíveis, mas de maneira que o resultado não seja apenas um produto, um serviço ou um sistema produto-serviço e sim elementos estratégicos que direcionem a criação e gestão de uma organização. Como destacado na sessão de Discussão, é importante que a visão organizacional seja ressaltada nesse processo sob pena do grupo se focar apenas nos elementos constituintes. Portanto sugere-se que, diferente do que foi executado no processo de design da pesquisa, seja considerada sempre uma etapa de consolidação coletiva da Matriz, o que garantirá um olhar panorâmico dos elementos estratégicos e, portanto, um vislumbre do modelo da organização em questão. Por ser uma ferramenta criada para uma pesquisa e utilizada apenas uma vez, não é possível delinear um processo

final para sua aplicação, contudo o Quadro 11 traz algumas orientações sobre seu uso a partir das descobertas e etapas desse trabalho.

Quadro 11 - Orientações para aplicação da MEIS

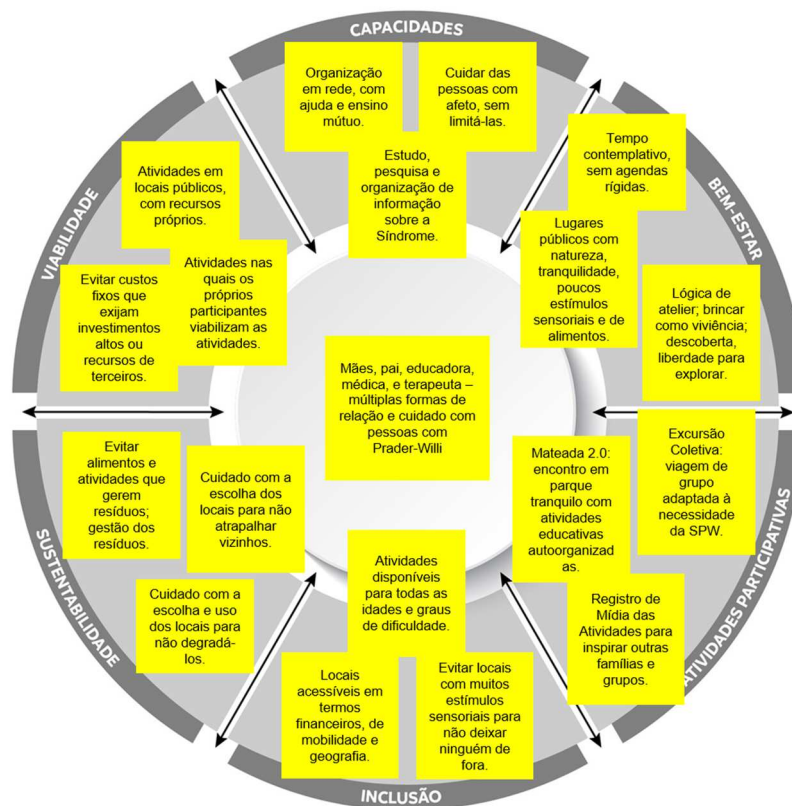
Etapa	Objetivo	Orientações	Referências de apoio
Identificação de um tópico ou de uma comunidade para o projeto.	Delimitar o campo de ação do projeto	A MEIS é uma ferramenta de uso situado, ou seja: ela foi pensada para a aplicação em contextos de comunidades necessitando ou já exercitando de forma desestruturada a inovação social.	Bueno, 2018; Manzini, 2017; Meroni, 2013; Meroni, Fassi e Simeone, 2013; Mulgan, 2007; Murray, Caulier-Grice e Mulgan, 2010.
Mapeamento e seleção dos participantes.	Construir um grupo com potencial de proatividade e colaboração.	Da mesma forma, a MEIS é uma ferramenta que depende inteiramente das características dos indivíduos participantes combinada.	Meroni, 2013; Meroni, Fassi e Simeone, 2013.
Formação e estímulo do grupo.	Criar ou fortalecer laços entre o grupo para viabilizar o trabalho coletivo nos workshops.	A aplicação da MEIS da forma como é proposta aqui exige um grupo com um mínimo de entendimento e coesão, o que pode ser construído através de processos de comunicação presencial e/ou digital prévios ao trabalho nos workshops.	Os processos de comunicação devem respeitar as peculiaridades do grupo e o trabalho de Samten 2006, 2016a, 2016b, 2017a, 2017b, 2018a, 2018b e 2019 provê as bases para esse olhar. Essa abordagem qualifica o trabalho em todas as etapas também.
Criação e produção dos workshops.	Definição dos métodos, ferramentas, dinâmicas e conveniências.	A criação de insumos para os 6 elementos da MEIS pode se dar das mais diversas formas, desde que respeitando a visão da ferramenta de potencializar a participação e a autonomia dos indivíduos e do grupo.	Fassi, Meroni e Simeone (2013), Freire (2017), Jégou et al (2013), Knapp, Zeratsky e Kowitz (2017), Kumar (2013), Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017), SDS ([2010-2013]), Stickdorn et al (2018) e Tassi (2009), entre outros possíveis.
Processo de consolidação dos resultados.	Fechamento, ainda que temporário, do modelo organizacional proposto.	Essa etapa pode se dar em um workshop também, mas foi separada para se ressaltar a importância de separar um momento específico para o grupo olhar e dialogar sobre o modelo resultante.	Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017); Transition, 2020, entre outros possíveis.

Planejamento da Jornada de Inovação Social.	Definição da continuidade do trabalho e do grupo.	A aplicação da MEIS é parte de uma jornada maior, a qual necessita ser planejada tanto do ponto de vista da autonomia e atividades do grupo como da função e participação do designer especialista.	Meroni, Corubolo e Bartolomeo (2017); Transition, 2020b.
---	---	---	--

Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

Como já dito, a MEIS pode ser utilizada tanto para a criação de princípios organizacionais, como foi feito no processo dessa pesquisa, quanto para a análise de uma organização já existente. Para exercitar essa ideia, faz-se aqui uma comparação entre a MEIS dessa pesquisa (Figura 44) e a MEIS da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, consolidada a partir de informações disponíveis sobre sua Diretoria e suas atividades em seu website institucional (Figura 45).

Figura 44 - MEIS produzida na pesquisa



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

Figura 45 - MEIS da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi



Fonte: elaborado pelo autor, 2020.

A primeira representa uma organização que se estrutura a partir de capacidades afetivas e criativas, buscando materializar uma visão lúdica, natural e contemplativa de bem-estar através de atividades colaborativas que se viabilizam por meio das relações pessoais e com fortes e variadas preocupações de inclusão e sustentabilidade. A segunda expressa uma organização estruturada a partir de capacidades gerenciais e terapêuticas, buscando materializar uma visão de bem-estar médica e legislativa através de atividades inclusivas voltadas ao advocacy, construção de conhecimento formal e apoio mútuo, as quais se viabilizam por meio de métodos tradicionais como os patrocínios e as doações e sem uma ênfase na sustentabilidade. O segundo modelo claramente se aproxima do Modelo Utilitário de Cuidado.

A comparação evidencia a diferença entre uma organização criada no Modo Design e outra no Modo Tradicional. Contudo, não é qualquer Modo Design que vai gerar esse tipo de resultado como o obtido na Figura 29. Não sendo um campo monolítico, mas uma “entidade plural que inclui tantas diferentes culturas quanto arenas nas quais a questão do design é investigada e discutida” (MANZINI, 2016, p.

55) se faz necessário escolher que design ou cultura de design vai guiar cada projeto. O design ou cultura de design que guiou essa pesquisa, bem como as teorias e práticas alheias trazidas para o processo (como a Gestão por Mandalas), se caracterizam por uma preocupação com a construção ou potencialização da autonomia dos participantes do projeto, uma autonomia que por sua vez construa e potencialize a autonomia do outro – aquele ou aqueles que não participam do processo mas, de alguma forma, são tocados pelo projeto em todas as direções e tempos.

Para Bonsiepe (2006), essa é uma forma humanista de fazer design⁶, humanista ao interpretar as necessidades de grupos sociais e, nesse caso, coprojetar propostas emancipatórias, que implicam na redução de fatores de dominação externa que estejam incidindo sobre esses grupos e impedindo sua liberdade de projetar e desfrutar de novas formas de bem-estar. Em uma era na qual, devido à erosão contínua dos modos tradicionais de viver, um número cada vez maior de pessoas vive em contextos pós-tradicionais e precisa projetar tanto seu dia-a-dia quando sua vida como um todo (MANZINI, 2019), a autonomia e o bem-estar estão cada vez mais ligados às múltiplas condições (individuais e sociais) que permitem esse projetar.

Essa autonomia não deve, contudo, ser confundida com individualismo. Na verdade, a cultura de projetos de vida centrados em indivíduos tem sido o motor de muitos dos problemas sociais e ambientais que o mundo enfrenta hoje, o que leva a crer que essa cultura é o novo Modo Tradicional e que o Modo Design contemporâneo diz respeito à construção de uma cultura de projetos de vidas nascidos de conversas coletivas e relações interpessoais significativas em contraste com o isolamento e as relações meramente transacionais (MANZINI, 2019).

Certos contextos favorecem mais essa cultura e dois pontos são elencados por Jégou e Manzini (2008) como férteis: tolerância do ambiente no qual as pessoas estão vivendo, tanto tolerância cultural a novas ideias e modos de viver quanto tolerância administrativa ao flexibilizar ou criar novas regulações para que o que é novo não seja sufocado em sua origem; e uma política de governança que reforce os laços sociais

⁶ Bonsiepe (2006, p. 30) propõe expandir para o Design o conceito de humanismo de Edward Said: “In order to illustrate the necessity to reduce heteronomy, I am using a contribution from a linguist—a specialist in comparative literature—Edward Said, who died last year. He characterizes, in an exemplary manner, the essence of humanism, of a humanistic attitude. As a philologist, he limits the humanist attitude to the domain of language and history: ‘Humanism is the exertion of one’s faculties in language in order to understand, reinterpret, and grapple with the products of language in history, other languages, and other histories.’ But we can extend this interpretation to other areas, too.”

ao permitir e promover a participação das pessoas envolvidas em organizações de hierarquia mais flexível e horizontal. Manzini (2017) adiciona um terceiro ponto que é a aprendizagem, o fato de que todas as experiências geradas nos projetos (independente de seus resultados práticos) tem valor e se tornam parte de um arcabouço comum que também reforça os laços sociais em vez de cindi-los.

Essa combinação da perspectiva humanista do design com contextos favoráveis e os resultados que ela suscita não deve ser tomada como óbvia, natural ou fácil de se estabelecer, promover e sustentar. Filiar-se a essa proposta exige ação deliberada na direção de uma Normalidade Transformativa, ou seja, da construção de ideias e modos de viver inovadores que nascem como um ativismo transgressor e desafiador de um pequeno grupo de pessoas altamente motivadas mas que amadurecem como opções acessíveis materialmente e conceitualmente a um número maior de pessoas sem perder suas intenções e qualidades sociais originais (MANZINI, 2019).

Logo, deve-se agir na direção de muitas Normalidades Transformativas. Segundo Manzini (2019, p. 96) “precisamos criar uma malha de ações de design e atividades operando de diferentes maneiras e em diferentes escalas”. Ele entende essa malha como uma ramificação da democracia participativa tradicional, uma Democracia Centrada em Projetos forjada a partir da combinação dos projetos de vida das pessoas e comunidades, o que impulsiona e consolida as capacidades transformativas dos cidadãos. A Democracia Centrada em Projetos ocorre em um ambiente que privilegia uma miríade de ações pequenas, locais, abertas e conectadas, com uma distribuição de poder que vai bem além do voto direto em um representante ou do voto digital em propostas legislativas, as quais vem revelando suas limitações (MANZINI, 2019). Em uma nota ética e fundamental para tal conceito, Manzini (2019, p. 118) ressalta que essas ações não podem de forma alguma “reduzir a possibilidade do outro de fazer o mesmo”.

A presente pesquisa filia-se a essa ideia e entende o processo e a ferramenta aqui propostos, testados e analisados, tanto quanto as reflexões resultantes, como meios para a confecção de um ponto na malha democrática imaginada por Manzini. Tal processo e a ferramenta não nascem, portanto, no vácuo, mas alinhados com a noção de que outros pontos podem e devem ser confeccionados por esse e outros recursos de Design, desde que embebidos da intenção de promover não apenas “o próprio ponto” mas a possibilidade da “malha”, ou seja que o outro também possa

projetar sua vida e sua ideia de bem-estar. E que o faça sem impedir outros ou então, numa visão mais sutil e sofisticada, compreendendo que a separação entre eu e outro (incluindo-se aí o meio ambiente) é ilusória e, logo, prejudicial a todos (SAMTEN, 2019).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As associações de pacientes com doenças raras enfrentam desafios comuns a muitos outros grupos sociais contemporâneos no mundo todo. Contudo, para grupos como esse, a necessidade de se auto-organizar para inovar no sentido de alcançar seu bem-estar e a capacidade autônoma de reconfigurá-lo quando necessário em um cenário de desigualdade social, degradação do meio ambiente, ruído informacional generalizado e instabilidade política crescentes é mais premente uma vez que suas condições de saúde impõem desafios extras não só às pessoas com doenças raras mas à toda comunidade relacionada. Inovar, nesse cenário, pode ser um desses desafios extras porque as abordagens clássicas de inovação e gestão, que também são as mais conhecidas e disponíveis, têm grandes chances de não oferecer tudo que esses grupos precisam para projetar de forma inovadora e sustentável rumo a seu bem-estar. Daí, o problema proposto nessa pesquisa: que processos projetuais o Design Estratégico pode propor para estimular a inovação social no modelo de associações de pacientes com doenças raras?

Na busca para responder, procurou-se, como um objetivo específico, “estabelecer a relação entre os conceitos de Design Estratégico, Inovação Social e o contexto das associações”. E compreendeu-se que, da perspectiva do grupo de autores destacados na Fundamentação Teórica, o Design Estratégico é uma metodologia que oferece a possibilidade de grupos sociais como as associações a inovarem através de métodos mais afinados com suas características e aspirações específicas, especialmente aquelas ligadas à autonomia e sustentabilidade. Em um segundo objetivo específico, buscou-se “mapear processos do Design Estratégico voltados à inovação social no modelo de organizações”. Não tendo encontrado um processo adequado ao contexto, respondeu-se ao terceiro objetivo específico: “Formular um processo a partir desses conceitos e aplicá-lo em um projeto de Design Estratégico voltado à inovação social no modelo de uma associação de pacientes.”

Então, foram agregados, modificados e aplicados diferentes métodos e ferramentas de design com o viés do Design Estratégico para ajudar a comunidade das pessoas com doenças raras a projetarem um modelo inovador de uma associação. Partindo de propostas do *Community Centered Design*, foi selecionado um grupo de pessoas já ativas na comunidade, com potencial e desejo para colaborar e inovar, representativas das diversas esferas do âmbito das doenças raras, e propôs-

se ao grupo um processo projetual que propiciou momentos de diálogos estratégicos mediados pelo designer especialista usando ferramentas de design capazes de tornar as interações do grupo e as ideias resultantes visíveis, tangíveis e atraentes (MANZINI, 2017). Uma dessas ferramentas, a Matriz Estratégica de Inovação Social, foi criada a partir da combinação do *Social Innovation Scanner* com os princípios da Gestão por Mandalas. Ela funcionou em diversos níveis, servindo tanto como eixo do processo de design como ferramenta de consolidação das discussões e ideias geradas nos workshops. Essa consolidação na Matriz Estratégica de Inovação Social forneceu, por fim, elementos estratégicos que permitem orientar a criação e gestão de um tipo de associação de pacientes diferente das que seguem o Modelo Utilitário de Cuidado. A ferramenta foca na construção de um modelo organizacional mais do que em produtos, serviços, sistemas produto-serviços ou projetos, permitindo que o grupo envolvido defina que sentido a organização trará embutida em sua estruturação e o que comunicará aos envolvidos – funções que o modelo organizacional cumpre, segundo Zurlo (2010).

Utilizando-se o método do Paradigma Indiciário, que busca revelar em objetos dados conhecimentos que não estão evidentes a partir da construção de inferências articuladas a partir do cruzamento dos objetivos, da teoria e dos dados empíricos da pesquisa, descobriu-se que o processo de design da forma como foi proposto: estimulou a participação do grupo e sua disposição em criar mais âmbitos participativos; ativou a inovação social como motivação e meio, gerando sementes de inovação social como resultado; reforçou a importância de uma abordagem projetual adaptada à realidade do grupo específico que estava coprojetando; acolheu a qualquer tempo temas que estavam planejados para serem discutidos em momentos determinados; e subestimou a necessidade de instrumentalizar os participantes para pensarem e discutirem em nível organizacional.

Então, quando nos perguntamos no problema de pesquisa “que processos projetuais o Design Estratégico pode promover para estimular a criação de modelos inovadores de associações de pacientes com doenças raras”, a resposta, que endereça o objetivo geral, é: processos que promovam a participação levando em consideração os pormenores da situação e grupo que está coprojetando; que estimulem o pensamento organizacional, especialmente em grupos não acostumados a esse tipo de atividade; e que sejam claramente sinalizados como um ponto que não

se encerra em si, mas que faz parte de uma jornada com momentos anteriores e posteriores.

Como futuros desdobramentos dessa pesquisa, entende-se que há fertilidade na ideia de investigar a relação dos projetos propostos a partir da abordagem do Design Estratégico, do Design para Inovação Social e do *Community Centered Design* nessa perspectiva de “malha” ou “ecossistema” da Democracia Centrada em Projetos, a qual transcende os ecossistemas criativos. Dessa forma, além de ampliar a pesquisa em Design Estratégico aplicada à área da saúde, especialmente a abordagem do Design Estratégico para Inovação Cultural e Social, poderia se estabelecer relações entre os diferentes tipos de ecossistemas criativos e suas práticas. Na perspectiva da Democracia Centrada em Projeto, os olhares e reflexões do Design Estratégico para as Casas Colaborativas, por exemplo, podem informar olhares e reflexões sobre tantos outros grupos sociais que vem emergindo na sociedade pós-tradicional, como foi feito nessa pesquisa. Acredita-se que a conexão horizontal entre diferentes grupos sociais (associações de pacientes, casas colaborativas, coletivos artísticos) que necessitam coprojetar novos modos de viver pode ser tão rica quanto uma investigação vertical de diferentes iniciativas do mesmo tipo de grupo social (apenas associações de pacientes, por exemplo).

Outro possível desdobramento dessa pesquisa é dar continuidade à intersecção entre a ética budista e o design. Manzini com frequência se vale do trabalho de sociólogos e filósofos como Hannah Arendt, Richard Sennet e Anthony Giddens, Edgar Morin e Byung-Chul Han, entre outros, como forma de estabelecer bases éticas e políticas para a reflexão e projeção em Design; Del Gaudio, Franzato e Oliveira (2019) e Silva, Bentz e Franzato (2019) fazem algo semelhante com conceitos de Foucault. O Budismo oferece uma sólida tradição de reflexão e treinamento em filosofia e ética, com grande amplitude de abordagens e, nos últimos 30 anos, uma forte intersecção com temas contemporâneos. Como exemplo, pode-se citar trabalhos populares de Sua Santidade Dalai Lama como “Uma ética para o novo milênio”, “Faça-se a revolução” e “Além da religião”; há também a obra de Thartang Tulku sobre trabalho, “O Caminho da Habilidade” e de seu aluno Arnaud Maitland sobre gestão, “O Trabalho como Mestre”; o filósofo budista indiano do século IX Nagarjuna escreveu tratados poéticos sobre conduta pessoal e políticas sociais éticas em “Carta a um amigo” e “A guirlanda preciosa”; além do já citado Lama Padma Samten e sua proposta de Gestão por Mandalas cujos princípios surgem em “Mandala

do Lótus” e “Relações e Redes”.⁷ Todos esses autores, cujas ideias dialogam com outros já utilizados em pesquisa em design, se ocupam ou ocuparam da ética budista em ação na construção de um mundo mais positivo e justo a partir das atividades cotidianas e da capacidade de manter utopias no horizonte. Utopias essas importantes porque, para Bonsiepe (2006, p. 30), “sem o ingrediente da utopia, residual que seja, a heteronomia não pode ser reduzida”; e segundo Silva, Bentz e Franzato (2019), a utopia (em si ou articulada com a distopia) pode ser uma importante impulsionadora do processo projetual no Design Estratégico.

Essas duas especulações sobre possíveis desdobramento da presente pesquisa, embora toquem outros temas e autores, em nada se afastam do Design Estratégico que, segundo Freire (2017), tem por função formular estratégias que orientem as organizações rumo à inovação e sustentabilidade através da imaginação – imaginar que qualidades vigentes são necessárias preservar e que contextos e condições precisam ser criados para uma transformação efetiva.

Também em Mauri (1996), Meroni (2008), Zurlo (2010), Freire (2014) e Franzato e Campelo (2017), encontramos repetidamente a disposição para gerar discontinuidades no sistema vigente através de um processo de projeto que promove intencionalmente não só o diálogo projetual entre os diferentes atores envolvidos mas um contexto no qual esse diálogo aconteça e continue acontecendo; encontramos também menções constantes à necessidade de se construir relações de qualidade, baseadas em escuta e valorização do outro e do meio ambiente (este, uma face do “outro”) e que resultam em uma aprendizagem coletiva que é uma das bases da continuidade de um contexto permeável ao diálogo e à participação projetual. Ou seja, propor pesquisas e projetos na intersecção do Design, Ética e Democracia também é uma forma de resgatar, promover e preservar pilares importantes e originais do Design Estratégico.

⁷ O trabalho de Varela, Thompson e Rosch em *The Embodied Mind – Cognitive science and human experience* (1991) provê uma importante ponte entre a tradição científica e filosófica ocidental e a filosofia e práticas contemplativas budistas, referenciando-se inclusive na escola Madhyamika do citado Nagarjuna.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Rogério Lima. **Ninguém nasce doente, torna-se doente!**: itinerários diagnóstico e terapêutico no caso da neurofibromatose. 2017. 645f. Tese (Doutorado em Sociologia) - Relações de Trabalho, Desigualdades Sociais e Sindicalismo, Escola de Estudos Avançados da Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/79849>. Acesso em: 24 mar. 2019.

BARBOSA, Rogério Lima; PORTUGAL, Sílvia. O associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 417-430, fev. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232018000200417&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 mar 2019.

BENABARRE, Núria Jar. La enfermedad rara de los mil síntomas. **El País**, Barcelona, 28 de fevereiro de 2015. Disponível em: https://elpais.com/elpais/2015/02/26/ciencia/1424956819_445129.html. Acesso em: 24 mar. 2019.

BENTZ, Ione; FRANZATO, Carlo. O metaprojeto nos níveis do design. *In*: P&D, 12., 2016, Belo Horizonte. **Anais...** São Paulo: Blücher, 2016. p. 1416-1428.

BITTENCOURT, Gustavo Berwanger. **Síndrome digital**: uma análise do website Movimento Down. 2017. Monografia (Bacharelado em Relações Públicas) - Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2017.

BONSIEPE, Gui. Design and democracy. **Design Issues**, Cambridge, v. 22, n. 2, p. 27-34, 2006. Disponível em: <https://www.mitpressjournals.org/doi/pdf/10.1162/desi.2006.22.2.27>. Acesso em: 26 fev. 2020.

BRAGA, José Luiz. Comunicação, disciplina indiciária. **Matrizes**, São Paulo, v. 1, supl. 2, p. 73-88, 2008. Disponível em: <http://www.revistas.univerciencia.org/index.php/MATRIZES/article/download/5235/5259>. Acesso em: 24 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 24 mar. 2019.

BROWN, Tim. **Change by design**: how design thinking tranforms organizations and inspires innovation. New York: Harper Business, 2009.

BUCHANAN, Richard. Worlds in the making: design, management, and the reform of organizational culture. **She Ji: The journal of design, economics and innovation**, Shagnhai, v. 1, n. 1, p. 5-21, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405872615000039>. Acesso em: 26 fev. 2020.

BUENO, Aline Callegaro de Paula. **Uma coalizão de design para a transformação social**: propondo diálogos estratégicos entre ecossistemas criativos. 2018. 161f. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2018. Disponível em: http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/7135/Aline%20Callegaro%20de%20Paula%20Bueno_.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 26 fev. 2019.

CASTRO, Maria Luiza Almeida Cunha de; CARDOSO, Juliana. Estratégia e design: construção das abordagens contemporâneas. **Strategic design research journal**, São Leopoldo, v. 3, n. 3, p. 69-75, 2010. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/sdrj/article/view/4789>. Acesso em: 26 fev. 2020.

CIPOLLA, Carla; MANZINI, Ezio. Relational Services. **Knowledge & Policies**, [S.l.], n. 22, p. 45-50, mar. 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/225550240_Relational_Services. Acesso em: 26 fev. 2020.

CIPOLLA, Carla; MOURA, Heloisa. Social innovation in Brazil through design strategy. **Design management journal**, Boston, v. 6, n. 1, p. 40-51, 2012.

CHODRON, Pema. **Comece onde você está**: um guia para despertar nosso autêntico coração compassivo. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.

CONEXÃO MUSAS. [2020?]. Disponível em: <https://www.instagram.com/conexaomusas/?hl=en> Acesso em: 24 mar. 2020.

DEL GAUDIO, Chiara; FRANZATO, Carlo; OLIVEIRA, Alfredo Jefferson. Codesign for democratising and its risks for democracy. **CoDesign**, [S.l.], v. 16, n. 1. dec. 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15710882.2018.1557693>. Acesso em: 2 jan. 2019.

DEL GAUDIO, Chiara; OLIVEIRA, Alfredo Jefferson; FRANZATO, Carlo. O tempo no design participativo. *In*: P&D, 11., 2014, Gramado. **Anais...** São Paulo: Blücher, 2014.

DESERTI, Alessandro; RIZZO, Francesca. Design and the Cultures of Enterprises. **Design Issues**, Cambridge, v. 30, n. 1, p. 36-56, 2014. Disponível em: https://www.mitpressjournals.org/doi/pdf/10.1162/DESI_a_00247. Acesso em: 26 fev. 2020.

DESIGN FOR SOCIAL INNOVATION AND SUSTENTABILITY (DESI). C2016. Disponível em: <https://www.desisnetwork.org/>. Acesso em: 22 de jan. 2020.

- FEDERIZZI, Carla Link; BORBA, Gustavo Severo de. Design para inovação social no âmbito da cidade: da teoria a práticas no Estado de São Paulo. *In*: FREIRE, Karine de Mello (org.). **Design estratégico para a inovação cultural e social**. São Paulo: Kazuá, 2015. p. 83-116.
- FRANZATO, Carlo; CAMPELO, Filipe. Special issue: strategic design research journal tenth volume. **Strategic design research journal**, São Leopoldo, v. 10, n. 2, p. 89-90, 2017. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/sdrj/article/view/14619>. Acesso em: 22 fev. 2020.
- FRANZATO, Carlo *et al.* Inovação cultural e social: design estratégico e ecossistemas criativos. *In*: FREIRE, Karine de Mello (org.). **Design estratégico para a inovação social e cultural**. São Paulo: Kazuá, 2015. p. 157-182.
- FRANZATO, Carlo. O princípio de deslocamento na base do metadesign. *In*: P&D, 11., 2014, Gramado. **Anais...** São Paulo: Edgard Blücher, 2014. p. 1187-1196.
- FRASÃO, Gustavo. **Ministério da Saúde lança protocolos para 12 doenças raras**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/sas/18133-ministerio-da-saude-lancaprotocolos-clinicos-para-12-doencas-raras>. Acesso em: 24 mar. 2019.
- FRAYLING, Christopher. Research in art and design. **Royal college of art research papers**, Londres, v. 1, n. 1, 1993. Disponível em: http://researchonline.rca.ac.uk/384/3/frayling_research_in_art_and_design_1993.pdf. Acesso em: 22 fev. 2020.
- FREIRE, Karine de Mello. Design estratégico para inovação social. *In*: FREIRE, Karine de Mello (org.). **Design estratégico para a inovação social e cultural**. São Paulo: Kazuá, 2015. p.13-41.
- FREIRE, Karine. Design estratégico: origens e desdobramentos. *In*: P&D, 11., 2014, Gramado. **Anais...** São Paulo: Blücher, 2014. p. 2815-2829.
- FREIRE, Karine de Mello. From strategic planning to the designing of strategies: a change in favor of strategic design. **Strategic design research journal**, São Leopoldo, v. 10, n. 2, p. 91-96, 2017. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/sdrj/article/view/sdrj.2017.102.01>. Acesso em: 26 fev. 2020.
- GAVER, William. What should we expect from research through design? *In*: Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '12). **Anais...** Nova Iorque: ACM, 2012. p. 937-946. Disponível em: https://www.academia.edu/1239110/What_should_we_expect_from_Research_through_Design. Acesso em: 22 fev. 2020.
- GINZBURG, Carlo. **Mitos, emblemas, sinais**: morfologia e história. São Paulo: Companhia da Letras, 1989.

GRANDELLE, Renato. Mães conquistam espaço e atenção para síndromes raras, por causa de seus filhos. **O globo**, Rio de Janeiro, 7 de maio de 2018. Disponível em: <https://blogs.oglobo.globo.com/to-dentro/post/maes-conquistam-espaco-e-atencao-para-sindromes-raras-por-causa-de-seus-filhos.html>. Acesso em: 24 mar. 2019.

JÉGOU, François *et al.* Acupuncture planning by design. *In*: MANZINI, Ezio; STASZOWSKI, Eduardo (ed.). **Public and collaborative**: exploring the intersection of design, social innovation and public policy. New York: [s.n.], 2013. p. 139-153.

JÉGOUS, François; MANZINI, Ezio. **Collaborative services**: social innovation and design for sustainability. Milano: Edizione Polidesign, 2008.

KHADRO, Chagdud. **Práticas preliminares do budismo vajrayana**: instruções para o Dudjom Tersar Ngöndro. Compiladas dos ensinamentos de sua eminência Chagdud Tulku Rinpoche. Porto Alegre: Rigdzin, 1997.

KNAPP, Jake; ZERATSKY, John; KOWITZ, Braden. **Sprint**: o método usado no Google para testar e aplicar novas ideias em apenas cinco dias. São Paulo: Intrínseca, 2017.

KOSKINEN, Ilpo *et al.* **Design research through practice**: from the lab, field, and showroom. Waltham: Elsevier, 2011.

KUMAR, Vijay. **101 design methods**: a structured approach for driving innovation in your organization. Hoboken: Wiley, 2013.

LITVIN, Aron Krause. **A construção colaborativa de um processo de design estratégico junto com a rede das casas colaborativas de Porto Alegre**. 2017. 130f. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2017. Disponível em: http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/6638/Aron%20Krause%20Litvin_.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 24 fev. 2019.

MANDALA. *In*: RIGPA SHEDRA WIKI: an online encyclopedia of Tibetan Buddhism. [Pharping: Rigpa Shedra], 22 out. 2018. Disponível em: <https://www.rigpawiki.org/index.php?title=Mandala>. Acesso em: 24 fev. 2020.

MANZINI, Ezio. Design culture and dialogic design. **Design issues**, Cambridge, v. 32, n. 1, p. 52-59, 2016. Disponível em: https://www.mitpressjournals.org/doi/pdf/10.1162/DESI_a_00364. Acesso em: 20 fev. 2020.

MANZINI, Ezio. **Design, inovação social e desenvolvimento sustentável (4 de 11)**. [S.l.]: Ei PP, 2014. (7 min 32 s). Disponível em: <https://youtube/d5YZNo0YSw>. Acesso em: 24 fev. 2020.

MANZINI, Ezio. **Design quando todos fazem design**: uma introdução ao design para a inovação social. São Leopoldo: Unisinos, 2017.

MANZINI Ezio. **Politics of the everyday**. London: Bloomsbury, 2019.

MAURI, Francesco. **Progettare progettando strategia**. Milano: Masson S.p.A., 1996.

MANZINI, Ezio. Scenarios of sustainable wellbeing. **Design philosophy papers**, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 5-21, 2003a. Disponível em: <https://changedesign.org/Resources/Manzini/Manuscripts/ManziniScenarios.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2020.

MERONI, Anna. **Creative communities**: people inventing sustainable ways of living. Milano: Edizioni Polidesign, 2007.

MERONI, Anna. Community Centered Design. *In*: HUMAN CENTRED DESIGN INSTITUTE SEMINAR. Londres, UK: Brunel University, 2013. Disponível em: <http://hcdi.brunel.ac.uk/seminardetails.aspx?sid=32>. Acesso em: 28 mar. 2019.

MERONI, Anna; CORUBOLO, Marta; BARTOLOMEU, Matteo. The social innovation journey: emerging challenges in service design for the incubation of social innovation. *In*: SANGIORGI, Daniela; PRENDIVILLE, Alison (ed.). **Designing for service**: key issues and new directions. Londres: Bloomsbury, 2017. p. 163-181.

MERONI, Anna. Depicting solutions: tools and techniques for describing services. *In*: MANZINI, Ezio; JÉGOU, François (org.). **Sustainable everyday**: scenarios of urban life. Milano: Edizioni Ambiente, 2003. p. 235-239.

MERONI, Anna; FASSI, Davide; SIMEONE, Giulia. Design for Social Innovation as a form of design activism: an action format. *In*: SOCIAL FRONTIERS: the next edge of social innovation research conference proceedings. London: Nesta, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/263016635_Design_for_Social_Innovation_as_a_form_of_Design_Activism_An_action_format. Acesso em: 24 mar. 2019.

MERONI, Anna. Strategic design: where are we now: reflection around the foundations of a recent discipline. **Strategic design research journal**, São Leopoldo, v. 1, n. 1, p. 31-38, 2008. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/sdrj/article/view/5567>. Acesso em: 20 fev. 2020.

MESQUITA, Maria Luiza G. *et al.* Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 63-69, mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822010000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 24 mar. 2019.

MICHELIN, Coral. **Seeding de casa colaborativa na perspectiva do design**. 2017. 190. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2017. Disponível em: http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/6485/Coral%20Michelin_.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 20 mar. 2019.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

MULGAN, Geoff *et al.* **Social innovation**: what it is, why it matters and how it can be accelerated. Londres: The Young Foundation, 2007. Disponível em: <https://youngfoundation.org/publications/social-innovation-what-it-is-why-it-matters-how-it-can-be-accelerated/>. Acesso em: 24 mar. 2019.

MUOTRY, Alysso. Associações de pais e pacientes. **G1**, São Paulo, 7 de setembro de 2007. Disponível em: <http://g1.globo.com/platb/espisal/2007/09/07/associacoes-de-pais-e-pacientes/>. Acesso em: 24 mar. 2019.

MURATOVSKI, Gjoko. Paradigm shift: report on the new role of design in business and society. **She Ji**: the journal of design, economics, and innovation, Shanghai, v. 1, n. 2, p. 118-139, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405872615300265>. Acesso em: 20 fev. 2020.

MURATOVSKI, Gjoko. **Research for designers**: a guide to methods and practices. Londres: Sage, 2016.

MURRAY, Robin; CAULIER-GRICE, Julie; MULGAN, Geoff. **The open book of social innovation**. Londres: The Young Foundation & Nesta, 2010.

OLIVEIRA, Caio Marcelo Miolo de. **Soluções habilitantes como estímulo à formação de uma comunidade criativa**. 2016. 131f. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5363>. Acesso em: 24 mar. 2019.

OLIVEIRA, Cláudio Roberto Cordovil; GUIMARÃES, Maria Cristina Soares; MACHADO, Rejane. Doenças raras como categoria de classificação emergente: o caso brasileiro. **Revista DataGramZero**: revista de informação, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 1-10, 2012. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/iciict/6397>. Acesso em: 20 fev. 2020.

OSTERWALDER, Alexander; PIGNEUR, Yves. **Business model generation**. inovação em modelos de negócios. Rio de Janeiro: Alta Books, 2011.

PASSONE, Caroline Buff Gouveia *et al.* Síndrome de Prader Willi: o que o pediatra geral deve fazer: uma revisão. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 345-352, jul./set. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822018000300345. Acesso em: 20 fev. 2020.

PENHA, Anderson; COUTINHO, André. **Design estratégico**: diretrizes criativas para um mundo em transformação. Rio de Janeiro: Alta Books, 2017.

PEREIRA, Camila Claudiano Quina Pereira. **Sobre a participação das associações de pacientes na construção do conhecimento sobre saúde: o caso das doenças raras.** 2015. 152f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/17094/1/Camila%20Claudiano%20Quina%20Pereira.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2019.

REYES, Paulo. **Projeto por cenários: o território em foco.** Porto Alegre: Sulina, 2015.

RUSKY, Renata. Como conviver com doenças raras: pacientes revelam suas lutas. **Correio Braziliense**, [Brasília], 29 de abril de 2018. Disponível em: https://www.correio braziliense.com.br/app/noticia/revista/2018/04/29/interna_revista_correio,676791/como-conviver-com-doencas-raras-pacientes-revelam-suas-lutas.shtml. Acesso em: 24 mar. 2019.

SALK. **Salk Institute partners with the Foundation for Prader-Willi Research to study extreme obesity-related genetic disorder.** 2008. Disponível em: <https://www.salk.edu/news-release/salk-institute-partners-with-the-foundation-for-prader-willi-research-to-study-extreme-obesity-related-genetic-disorder/>. Acesso em: 24 mar. 2019.

SAMTEN, Padma. **Auto-organização e sonho coletivo: outro mundo é possível.** [S.l.]: Lama Padma Samten, 2016a. (59 min 30 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ajBX2Nb5wEk>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Auto-organização e terra pura: mesa redonda: Lama Padma Samten, Eduardo Luft e Sérgio Sardi.** [S.l.]: Lama Padma Samten, 2016b. (2 h 06 min 57 s). Disponível em: <https://youtu.be/P9pWB9s5MG8>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Encantamento e auto organização: retiro com o Lama Padma Samten #1.** [S.l.]: Lama Padma Samten, 2018a. (1 h 26 min 55 s). Disponível em: <https://youtu.be/VPDQjtYkL2Q>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Gestão por Mandalas. Centro de Estudos Budistas: Bodisatva, Viamão, 2013.** Disponível em: <http://www.cebb.org.br/gestao-por-mandalas/>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Mandala do lótus.** São Paulo: Peirópolis, 2006.

SAMTEN, Padma. **Palestra: auto-organização.** [S.l.]: Lama Padma Samten, 2018b. (1 h 31 min 48 s). Disponível em: <https://youtu.be/VPDQjtYkL2Q>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Palestra: o sonho das aldeias CEBB e a cosmovisão budista.** [S.l.]: Lama Padma Samten, 2017a. (1 h 39 min 25 s). Disponível em: <https://youtu.be/OX7XWZH7r-8>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Projeto terra pura: gestão por mandalas**. [S.l.]: Lama Padma Samten, 2017b. (2 h 05 min 29 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ajBX2Nb5wEk>. Acesso em: 18 jun. 2019.

SAMTEN, Padma. **Relações e redes**. Viamão: Ação Paramita, 2019.

SAMTEN, Padma. **Sobre o Lama Padma Samten**. Viamão: Centro de Estudos Budistas/Bodisatva, [2020?]. Disponível em: <http://www.cebb.org.br/lama-padma-samten/>. Acesso em: 24 fev. 2020.

SANDERS, Elizabeth B.N.; CHAN, Kwok Peter. **Emerging trends in design research**. [S.l.]: International Association of Societies of Design Research, 2007. Disponível em: http://www.maketools.com/articles_papers/EmergingTrends1_Sanders_Chan_07.pdf. Acesso em: 26 mar. 2019.

SANDERS, Elizabeth B.N.; STAPPERS, P. Co-creation and the new landscapes of design. **CoDesign**, [S.l.], v. 4, n. 1, p. 5-18, 2008. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15710880701875068>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SANTOS LUZ, Geisa dos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Priority needs referred by families of rare disease patients. **Texto & Contexto: enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 4, nov. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072016000400311&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 mar. 2019.

SCALETSKY, Celso Carnos. (Org.). **Design estratégico em ação**. São Leopoldo: Unisinos, 2016.

SELLONI, Daniela. **CoDesign for public-interest services**. Cham: Springer, 2017.

SILVA, Claudia Palma da; BENTZ, Ione Maria Ghislene; FRANZATO, Carlo. Utopias/distopias e heterotopias em dispositivos de design: reflexão metaprojetual sobre Casas Colaborativas. **Estudos em design**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 163–179, 2019. Disponível em: <https://estudosemdesign.emnuvens.com.br/design/article/view/779>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SOCIOCRACIA: introdução: EnergiaConsciente.com. [S. l.: s. n.], 2018. (3 min 28 s). Disponível em: <https://youtu.be/yLv-OAQfihc>. Acesso em: 24 fev. 2020.

STAPPERS, Jan Pieter. Doing design as part of doing research. *In*: MICHEL, Ralf (org.). **Design research now: essays and selected projects**. Basel: Birkhäuser, 2007. p. 81-97.

STICKDORN, Marc *et al.* **This is service design doing: applying service design thinking in the real world**. Sebastopol: O'Reilly Media, 2018.

STRATEGIC DESIGN SCENARIOS (SDS). **Tools we use**. Bruxelas: SDS, [2010-2013]. Disponível em: <https://www.strategicdesignscenarios.net/category/our-expertise/tools/>. Acesso em: 27 mar. 2019.

TASSI, Roberta. **Service design tools**. Milão, 2009. Disponível em: <http://www.servicedesigntools.org/>. Acesso em: 27 mar. 2019.

TRANSNATIONAL NETWORK FOR SOCIAL INNOVATION (TRANSITION). **About Transition**. 2020a. Disponível em: <http://transitionproject.eu/about-transition/>. Acesso em: 24 fev. 2020.

TRANSNATIONAL NETWORK FOR SOCIAL INNOVATION (TRANSITION). **European Business & Innovation Centre Network (EBN)**. 2020b. Disponível em: <http://transitionproject.eu/>. Acesso em: 24 fev. 2020.

TUDELA, Juan Carrión; RAMÍREZ, Gloria Pino; HENAO, Alicia Males. **Do movimiento asociativo de las enfermedades raras em Iberoamérica**. Murcia: Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, 2018.

VASSÃO, Caio Adorno. **Metaprojeto**: ferramentas, estratégias e ética para a complexidade. São Paulo: Blucher, 2010.

VASSÃO, Caio Adorno. **O próximo ciclo global de inovação**. [São Paulo]: Votorantim, 2018. (21 min 16 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=cdFT6YNL8Ho>. Acesso em: 24 mar. 2019.

VERGANTI, Roberto. **Design-Driven Innovation**. São Paulo: Canal Certo, 2012.

VERGANTI, Roberto. **Overcrowded**: desenvolvendo produtos com significado em um mundo repleto de ideias. São Paulo: Canal Certo, 2018.

WALLACE, B. Alan. **Budismo com atitude**: o treinamento da mente em sete pontos. Teresópolis: Lúcida Letra, 2017.

ZURLO, F. **Design strategico**. Roma: Enciclopedia Treccani, 2010. v. 4. Disponível em: http://www.treccani.it/enciclopedia/design-strategico_%28XXI-Secolo%29/. Acesso em: 24 mar. 2019.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO 1

QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO PARA MAPEAMENTO DE PARTICIPANTES DO WORKSHOP

Qual seu nome completo?

Qual sua idade?

Qual sua cidade?

Qual sua relação com a Síndrome de Prader-Willi?

- a) Sou uma pessoa com SPW
 - b) Sou mãe ou pai de uma pessoa com SPW
 - c) Sou irmã ou irmão de uma pessoa com SPW
 - d) Sou parente próximo de uma pessoa com SPW (tia, tio, avó, avô, prima, primo etc)
 - e) Sou amigo da pessoa com Prader-Willi ou de sua família
 - f) Outro tipo de relação com uma pessoa com Prader-Willi – conte qual
- Você é sócia ou sócio da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi?
- a) Sim
 - b) Não

Qual é sua idade?

Qual sua cidade?

Qual seu telefone fixo?

Qual seu telefone celular?

Qual seu email?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado ou Prezada,

Meu nome é Gustavo Berwanger Bittencourt e sou pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Estou realizando a pesquisa **Inovação em Organizações de Pacientes** com o objetivo de entender como pessoas ligadas ao universo da Síndrome de Prader Willi podem participar da criação de um novo modelo de organização de pacientes. Através desse estudo, será possível indicar caminhos para a criação de organizações de pacientes mais participativas e democráticas.

Aceitando fazer parte da pesquisa, a sua participação se dará da seguinte forma:

1. Através de sua presença **em um encontro coletivo** no mês de **setembro** com duração de até cinco (5) horas do qual participarão outras pessoas ligadas ao universo da Síndrome de Prader Willi para **conversar e criar um novo modelo de organização de pacientes**.

Sabemos que conversar sobre esse tema pode ser de grande intensidade emocional. Por isso, caso necessário, você terá acesso a qualquer momento ao apoio de um(a) assistente social ou psicólogo social que estará no local, bem como um espaço privado e/ou espaço aberto se precisar de um tempo para si mesmo (a).

O encontro será fotografado e gravado em áudio e/ou vídeo. Tanto as gravações quanto os materiais que venham a ser desenvolvidos no encontro serão **utilizados apenas para fins desta pesquisa; elas serão transcritas, sua identidade será omitida e as gravações serão apagadas** após 2 anos. **A sua identidade será inteiramente preservada** pois **seu nome ou informações que possam lhe identificar não serão registradas nos textos e apresentações sobre a pesquisa em revistas ou eventos científicos e nem divulgadas em público**.

Você tem o direito de receber, a qualquer momento, informações sobre o andamento da pesquisa através dos dados de contato do pesquisador que constam neste documento.

Esse termo será assinado em duas vias. Uma delas ficará com você e outra ficará sob a responsabilidade do pesquisador.

Ao assinar este termo, **você confirma a participação no estudo**, assegurando, inclusive, **sua liberdade de desistir da participação em qualquer momento da pesquisa**.

Gustavo Berwanger Bittencourt – pesquisador

(nome completo do participante da pesquisa)

Contato com o pesquisador

Gustavo Berwanger Bittencourt

Telefone celular: (51) 999.974.303

Telefone fixo: (51) 3391.0096

E-mail: Gbbittencourt@edu.unisinos.br

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA CONTATO TELEFÔNICO COM CONVIDADOS

“Oi, tudo bem? Eu estou fazendo uma pesquisa para o meu mestrado na Unisinos, que é em Design Estratégico, uma metodologia de estratégias para organizações - que podem ser empresas ou associações de pacientes, por exemplo. O objetivo da pesquisa é criar um novo modelo de associação de pacientes. Que seja mais participativo e democrático. Pois, em geral, as associações são muito parecidas e próximas de empresas. Queria te convidar pra fazer parte de um grupo de 10 pessoas. Participar do grupo significa que eu vou marcar um café pra te contar do projeto depois vou mandar alguns materiais sobre associação de pacientes e vamos fazer um encontro no início de setembro para conversar e imaginar como seria um novo modelo de associação usando métodos de design que eu estou estudando. Topa participar? Qual é a melhor maneira de conversar? Pode ser um grupo de What’sApp? Ou usa email? Qual médico, professor, parente ou amigo ativo, participativo, disponível você indicaria? Pedir para avisar que vou entrar em contato. Pegar contatos principais. Nome, Relação/Histórico, Idade, Cidade, Contato”.

APÊNDICE D – DOCUMENTO EM PDF COM RESUMO DA PESQUISA

VAMOS CRIAR JUNTOS UM NOVO JEITO DE TRAZER BEM-ESTAR PARA A COMUNIDADE PRADER WILLI?

As associações de pacientes são fundamentais para a qualidade de vida, o bem-estar, a cidadania e às vezes até para a sobrevivência das pessoas com síndromes raras.

Mas, segundo o sociólogo brasileiro Rogério Barbosa, estudioso do tema, as associações correm o risco de focar exclusivamente em conseguir medicação quando o bem-estar das pessoas com síndromes raras e da comunidade no entorno tem muitas outras questões que precisam ser levadas em consideração.

Um dos sentimentos mais comuns quando alguém próximo de nós é diagnosticado com uma síndrome rara é querer fazer alguma coisa, tomar uma atitude, ajudar de alguma forma.

É assim que nascem as associações de pacientes, grupos criados por pessoas com síndromes raras ou por suas mães e seus pais para encontrar apoio, trocar informações, divulgar a síndrome e pressionar governos e empresas na busca por melhores tratamentos e por inclusão.

Tocado por isso tudo, resolvi focar meu projeto de mestrado em design estratégico em responder essa pergunta: como seria uma associação de pacientes que leva em consideração todos os lados da vida da pessoa com uma síndrome rara e não apenas a questão médica? Uma associação que é guiada pelo bem-estar e pela inclusão e não apenas pelo olhar da doença?

Estou convidando você para responder essa pergunta junto comigo em um encontro no início de setembro em Porto Alegre, em data, local e horário ainda a serem escolhidos.

Seremos um grupo de 10 pessoas que vai mesclar mães e pais com médicos, terapeutas, professores e parentes de pessoas com Prader Willi.

Vamos sentar em roda, conversar e, usando algumas ferramentas de design estratégico, criar juntos uma ideia nova de associação.

Você não precisa se preocupar com nada. Eu serei responsável por fazer os contatos com o grupo, preparar o local e a dinâmica do nosso encontro.

Nos próximos dias, entrarei em contato de novo com mais detalhes.

Gustavo Bittencourt
Pai do João Gabriel e
Mestrando em Design Estratégico
Na Pós-Graduação da Unisinos

Fonte: elaborado pelo autor, 2019.