

# Estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21 – Down Portugal

## **Trabalho de Projeto**

Magda da Silva Ferreira

---

Projeto submetido como requisito parcial para obtenção do Grau de  
Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas  
2016/2018

Orientadora

Prof<sup>a</sup> Doutora Tatiana Nunes

Escola Superior de Comunicação Social – I.P.L.

Outubro de 2018



**Estratégia de Relações Públicas para a  
Associação Pais 21 – Down Portugal**

Trabalho de Projeto



Magda da Silva Ferreira

Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa

2016/2018



## **Declaração**

Declaro ser a autora deste trabalho, parte integrante das condições exigidas para a obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas, que constitui um trabalho original e inédito que nunca foi submetido (no seu todo ou em qualquer das suas partes) a outra instituição de ensino superior para obtenção de um grau académico ou qualquer outra habilitação. Atesto ainda que todas as citações estão devidamente identificadas. Mais acrescento que tenho consciência de que o plágio poderá levar à anulação do trabalho agora apresentado.

Lisboa, 01 de outubro de 2018

---



***Ainda que os teus passos pareçam inúteis, (vão) abrindo caminhos, como a água  
que desce cantando da montanha. Outros (se) seguirão.***

(Adaptado de Saint-Exupéry)



## **Resumo**

As organizações do Terceiro Setor têm o propósito de contribuir para o interesse público e, como tal, as Relações Públicas assumem nestas organizações o papel de Relações Públicas sociais, ao auxiliarem a sua organização a promover o desenvolvimento social, através de mudanças que ocorrem a nível individual e coletivo.

Sendo a deficiência um dos maiores dramas da espécie humana e, o principal obstáculo a esta, a exclusão social, que muitas vezes começa no seio das próprias famílias (Palha, *et al.*, 2017), procura-se neste trabalho, por um lado, contribuir teoricamente para o estudo das Relações Públicas em Portugal, mais concretamente sobre as Relações Públicas no Terceiro Setor e, por outro lado, pretende-se contribuir para uma organização portuguesa, apresentando-se um projeto de uma estratégia de comunicação a ser implementado, demonstrando a importância e o papel das Relações Públicas, mais em concreto, da Comunicação para a Saúde. Acredita-se que trabalhando de forma estratégica as relações com os diferentes públicos, se está a contribuir para a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade.

Assim, defende-se neste projeto que o cumprimento da missão da Pais 21, na qual é destacada esta questão da inclusão na sociedade, só é possível se se fizer cumprir o modelo de excelência em Comunicação no Interesse Público, ou seja, havendo um envolvimento dos públicos-alvo, de modo a que se dê uma mudança nos conhecimentos, atitudes e comportamentos que, neste caso concreto, se traduzem na consequente adesão aos programas da Pais 21.

## **Palavras-Chave**

Relações Públicas; Terceiro Setor; Comunicação no Interesse Público; Comunicação para a Saúde; Trissomia 21; Pais 21.

## **Abstract**

The purpose of Third Sector's organizations is to contribute to the public interest. Public Relations undertakes, in this kind of organization, the role of social Public Relations, helping the organization to promote social development, with changes that occur at an individual and collective level.

Deficiency is one of the biggest problems of the human species and causes of social exclusion, which, regularly starts within their own families (Palha, et al., 2017). On one hand, this project wants to contribute theoretically to the study of Public Relations in Portugal, more precisely about Public Relations in the Third Sector, and on the other hand, we intend to contribute to a Portuguese organization, presenting a strategic communication's project that can be implemented, showing the importance and the role of Public Relations, specifically, of Health Communication. We believe that by working on a strategic way the relationships with different publics, we are contributing to the inclusion of people with Down Syndrome in the society.

This way, we defend in this project that the mission's accomplishment of Pais 21, the idea of social inclusion, is only possible if the excellency model in Communication in the Public Interest is accomplished. In other words, involving every target audience, in order to create awareness and change the behavior and attitude that, in a concrete case, is translated in the consequent adhesion to Pais 21's programs.

## **Key-Words**

Public Relations; Third Sector; Communication in the Public Interest; Health Communication; Down Syndrome; Pais 21.

# Índice

Resumo.....	ix
Abstract .....	x
Índice de Gráficos .....	xiv
Índice de Figuras .....	xiv
Índice de Tabelas.....	xiv
Introdução.....	1
Capítulo 1 – As Relações Públicas no Terceiro Setor.....	7
1. As Relações Públicas.....	7
1.1. Relações Públicas como função estratégica .....	13
1.1.1. Relações Públicas eficazes .....	16
2. Terceiro Setor .....	17
2.1. Terceiro Setor em Portugal.....	22
2.1.1. Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) .....	24
2.2. Comunicação no Terceiro Setor .....	26
Capítulo 2 – Comunicação no Interesse Público e Comunicação para a Saúde.....	34
1. Comunicação no Interesse Público.....	34
1.1. Modelo de Excelência em Comunicação no Interesse Público .....	36
2. Comunicação para a Saúde .....	38
3. Literacia em Saúde .....	42
3.1. Literacia em Saúde em Portugal.....	46
Capítulo 3 – Projeto: Estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21.....	49
1. Análise da Situação/Investigação .....	49
1.1. Associação Pais 21 – Down Portugal.....	50
1.1.1. Caracterização da Associação Pais 21 .....	50
1.1.1.1. História .....	50
1.1.1.2. Missão .....	51
1.1.1.3. Objetivos .....	51
1.1.1.4. Valores.....	51
1.1.1.5. Áreas de intervenção .....	52
1.1.1.6. Serviços e ações da Pais 21 .....	53
1.1.1.7. Concursos .....	62
1.1.1.8. Parcerias .....	62
1.1.1.9. Donativos.....	63
1.1.2. A Comunicação na Pais 21.....	64
1.1.2.1. Website .....	64

1.1.2.2. <i>Facebook</i> .....	68
1.1.2.3. <i>Instagram</i> .....	68
1.1.2.4. Canal de <i>Youtube</i> .....	69
1.1.2.5. <i>Google Groups Pais 21</i> .....	69
1.2. A trissomia 21 .....	69
1.2.1. O que é a trissomia 21 .....	69
1.2.1.1. Etiologia .....	70
1.2.1.2. Doenças e outras perturbações associadas.....	71
1.2.2. Dados sobre a trissomia 21 em Portugal e no Mundo .....	72
1.2.2.1. A trissomia 21 no Mundo .....	72
1.2.2.2. A trissomia 21 em Portugal .....	73
1.2.2.3. Medidas legais inerentes a pessoas com trissomia 21 .....	73
1.2.2.3.1. Interdição e Inabilitação .....	75
1.2.2.4. Campanhas nacionais .....	78
1.3. Motivações dos “Pais 21”.....	79
1.3.1. Metodologia.....	79
1.3.2. Objetivos da investigação.....	80
1.3.3. Definição do universo e da amostra em estudo .....	80
1.3.4. Instrumento de investigação: entrevistas semiestruturadas .....	81
1.3.5. Apresentação, análise de conteúdo e interpretação dos resultados.....	82
1.3.6. Conclusões de interpretação dos resultados .....	89
1.4. Análise SWOT da comunicação da Pais 21 com as famílias .....	91
1.5. Conclusão da Análise de Situação.....	93
2. Projeto de uma Estratégia de Relações Públicas para a Pais 21 .....	95
2.1. Nota Introdutória .....	95
2.2. Meta.....	96
2.3. Posicionamento .....	96
2.4. Eixos estratégicos .....	97
2.5. Mensagens por eixo estratégico.....	99
2.6. <i>Stakeholders</i> da Pais 21 .....	100
2.7. Públicos .....	100
2.7.1. Públicos-alvo principais: pais.....	101
2.7.1.1. Classificação do estado dos públicos-alvo principais principal face ao assunto .....	102
2.7.2. Públicos-alvo secundários: irmãos, avós e outros familiares .....	104
2.7.3. Meios de comunicação social .....	104
2.7.4. Clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais .....	105
2.7.5. Parceiros .....	105

2.8. Propósitos gerais.....	106
2.9. Objetivos de comunicação por público-alvo .....	106
2.10. Planificação da estratégia de Relações Públicas.....	112
2.10.1. Ações do Eixo Estratégico “Partilhar e aprender”.....	113
2.10.2. Ações dos Eixos Estratégicos “Partilhar e aprender” & “Construir o futuro” .....	115
2.11. Orçamentação do Projeto .....	128
2.12. Calendarização do Projeto.....	129
2.13. Extensão da estratégia de Relações Públicas a 3 anos.....	130
Conclusão.....	131
Bibliografia.....	135
Apêndices e Anexos .....	Módulo de Apêndices e Anexos

## Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Palavras-chave que definem o conceito de Relações Públicas .....	9
Gráfico 2 - Principais áreas de atuação das Relações Públicas .....	12
Gráfico 3 - Características comuns das organizações do Terceiro Setor .....	20
Gráfico 4 - Níveis de literacia em saúde .....	45
Gráfico 5 - Stakeholders da Pais 21 .....	100

## Índice de Figuras

Figura 1 - Processo de Relações Públicas em 4 etapas.....	15
Figura 2 - Practicing public relations in the non-profit sector.....	27
Figura 3 - Domínio das Relações Públicas (RP) e da Comunicação no Interesse Público (CIP).....	34
Figura 4 - Processo P para a Mudança de Comportamentos .....	37
Figura 5 - Processo de mudança de comportamento .....	38

## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Desafios das organizações do Terceiro Setor.....	21
Tabela 2 - Classificação Internacional das Organizações não lucrativas .....	22
Tabela 3 - Grupos de entidades .....	23
Tabela 4 - Características da Comunicação Estratégica para a Saúde .....	41
Tabela 5 - Definições do conceito de literacia em saúde .....	43
Tabela 6 - Matriz das quatro dimensões da literacia em saúde aplicadas aos três domínios da saúde.....	44
Tabela 7 - Impedimentos a interditos e inabilitados.....	76
Tabela 8 - Eixos estratégicos e caracterização .....	97
Tabela 9 - Mensagens por eixo estratégico .....	99
Tabela 10 - Classificação do estado dos públicos-alvo principais face ao assunto .....	104
Tabela 11 - Objetivos específicos de comunicação para o público-alvo principal: .....	106
Tabela 12 - Objetivos específicos de comunicação para o público-alvo principal: .....	108
Tabela 13 - Objetivos específicos de comunicação para os públicos-alvo secundários.....	109
Tabela 14 - Objetivos específicos de comunicação para os Meios de Comunicação Social.....	111
Tabela 15 - Objetivos específicos de comunicação para as Clínicas, Centros de Desenvolvimento Infantojuvenil e Hospitais .....	111
Tabela 16 – Objetivos específicos de comunicação para os Parceiros.....	112
Tabela 17 - Quadro Resumo da Planificação da Estratégia de Relações Públicas.....	112
Tabela 18 - Ação/Tática: A voz dos especialistas no “Pais à Conversa” .....	113

Tabela 19 - Ação/Tática: Criação da Newsletter Pais 21 em formato digital .....	115
Tabela 20 - Ação/Tática: Campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real” .....	116
Tabela 21 - Ação/Tática: Passeio com os avós à Quinta Pedagógica dos Olivais .....	118
Tabela 22 - Ação/Tática: Cartão “Família 21” .....	119
Tabela 23 - Ação/Tática: Candidatura a consignação de 0,5% DO IRS e divulgação do NIF.....	121
Tabela 24 - Ação/Tática: Concurso “Famílias 21”.....	122
Tabela 25 - Ação/Tática: Manutenção do Website Pais 21 .....	124
Tabela 26 - Ação/Tática: Manutenção das redes sociais online .....	125
Tabela 27 - Ação/Tática: Manutenção do Google Groups Pais 21 .....	127
Tabela 28 - Previsão dos custos do Projeto .....	128
Tabela 29 - Calendarização do Projeto.....	129



## Introdução

O Terceiro Setor têm vindo a ganhar cada vez mais expansão em Portugal<sup>1</sup>, um pouco como acontece por todo o mundo (Heinzen, Rossetto & Altoff, 2013), no entanto, é uma área de estudo ainda pouco explorada e com pouca investigação a nível nacional (Neto, 2017). Neste sentido, através deste projeto que consiste na criação de uma estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21 – Down Portugal, pretende-se contribuir para uma maior compreensão da realidade das Relações Públicas nas organizações do Terceiro Setor em Portugal e, ao mesmo tempo, aplicar a prática das Relações Públicas a uma organização concreta, mostrando qual o papel e a importância das Relações Públicas numa organização deste setor.

As Relações Públicas, responsáveis pela gestão das relações entre a organização e os públicos, devem, independentemente do setor, ser implementadas em todas as organizações, uma vez que os seus profissionais atuam de modo a contribuir para a eficácia organizacional (Grunig & Repper, 2008). Neste sentido, os planos de Relações Públicas são desenvolvidos segundo um processo estratégico<sup>2</sup>, uma vez que falamos de uma atividade sistemática e estruturada, intencional e focada em resultados concretos (Wilcox, Cameron & Xifra, 2012). Assim, as Relações Públicas devem ser entendidas como parte do processo de gestão estratégica das organizações (White & Mazur, 1995). Assumindo também as Relações Públicas uma função estratégica, na medida em que se focam numa visão a longo prazo, que tem um sentido, um propósito e que é proactiva (White & Mazur, 1995; Lourenço & Eiró-Gomes, 2009), estas atuam a fim de cumprir a missão e os objetivos da organização (Steyn & Puth, 2000; Hallahan, Holtzhausen, van Ruler, Verdic & Sriramesh, 2007).

Quando se fala em organizações do Terceiro Setor, o foco deste trabalho, a sua missão e os objetivos relacionam-se com uma atuação em prol do preenchimento das necessidades da sociedade (Broom & Sha, 2013), uma vez que estas organizações providenciam serviços em resposta a uma variedade de problemas, nomeadamente, carências sociais, cuidados de saúde, educação, inclusão social, direitos humanos, entre outros (Franco, Sokolowski, Hairel, & Salamon, 2005; Broom & Sha, 2013; Filip, 2015; Avner, 2016). Desde modo, está-se perante um enfoque no bem comum, naquilo “que é interesse público e não interesse “do” público” (Nunes, 2017b, p. 43), ou seja, entra-se aqui no domínio da Comunicação no Interesse Público, uma das áreas de atuação das Relações Públicas (Dozier, Grunig & Grunig, 2001; Nunes, 2017a), e que ganhou um

---

<sup>1</sup> Em 2013, existiam em Portugal, 61 268 organizações do Terceiro Setor e, por sua vez, em 2010, o número assinalado foram 55 383 organizações, registando-se um crescimento de 10,6% neste período (CASES, 2016a).

<sup>2</sup> De acordo com Cutlip, Center e Bromm (2006), o processo de gestão estratégica em Relações Públicas envolve quatro passos: Investigação; Planeamento; Implementação e Avaliação.

especial relevo, precisamente, pelo facto de as organizações do Terceiro Setor trabalharem em prol de melhorar o bem-estar de indivíduos e da sociedade (Angel & Barranquero, 2016).

Sendo uma das funções das Relações Públicas, também a Comunicação de Interesse Público deve assumir uma função estratégica (Cabañero-Verzosa, 2008; Lourenço & Eiró-Gomes, 2009; Nunes, 2017a; Nunes, 2017b), devendo contribuir para uma mudança de conhecimentos, comportamentos, crenças e atitudes, quer a nível comunitário, quer individual (Dozier, *et al.*, 2001; Cabañero-Verzosa, 2008; Mefalopulos, 2008; Sood, Shefner-Rogers & Skinner, 2014; Nunes, 2017a).

A Pais 21 tem como missão:

“Proporcionar desde o nascimento até à idade adulta informação para pessoas com t21 e suas famílias, nas várias etapas da sua vida, promovendo a autonomia e a inclusão plena na sociedade. É preciso que todos acreditemos que as pessoas com t21 podem superar obstáculos e superar expetativas inimagináveis” (Pais 21, s.d.).

Acredita-se que o cumprimento desta missão só é possível se se fizer cumprir o modelo de excelência em Comunicação no Interesse Público, ou seja, havendo um envolvimento dos públicos-alvo, que se considera que deve ocorrer com recurso à informação técnica, ao encorajamento, ao diálogo, à negociação, à participação e ao empoderamento (Dozier *et al.* 2001; Figueroa, Kincaid, Rani & Lewis, 2002; Nunes, 2017a). Estes fatores devem impulsionar a mudança nos conhecimentos, comportamentos e atitudes e, neste caso concreto, a consequente adesão aos programas da associação, programas estes concebidos para melhorar a qualidade de vida dos beneficiários. Neste sentido, defende-se ainda que o envolvimento das famílias na Pais 21 irá também contribuir para uma maior inclusão das pessoas com trissomia 21 na sociedade, uma vez que a associação promove a capacitação das famílias.

O Terceiro Setor é sem dúvida um setor em expansão e para as Relações Públicas tal surge como uma grande oportunidade. As Relações Públicas têm a capacidade e também o dever de servir e atuar nas mais diversas áreas, setores e organizações e, para além disto, uma das fraquezas das organizações do Terceiro Setor é, precisamente, a sua estratégia de comunicação e a falta de profissionais e recursos. Deste modo, e tendo-se plena noção das dificuldades a nível de recursos humanos e financeiros que caracterizam grande parte das organizações do Terceiro Setor, na qual a associação Pais 21 revelou não ser exceção, optou-se pela realização deste projeto, encarando-o também como uma oportunidade de contribuir para uma causa, ajudando, assim, a melhorar o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pela associação.

Pretende-se assim que, para além de um contributo para a área das Relações Públicas, este trabalho tenha um contributo real para a sociedade. Segundo dados da Pais 21 (s.d.) estima-se que, anualmente, nasçam em Portugal entre 30 a 40 crianças com trissomia 21, havendo no país cerca de 10000 a 12000 pessoas com esta alteração genética (Palha, de Andrade, Cotrim, Martins, Fritz, Medeira, Palha, Mano, Palha, & Silva, 2017). Para além disto, a deficiência é um dos maiores dramas da espécie humana (Palha *et al.*, 2017) sendo o principal obstáculo a exclusão social (Palha *et al.*, 2017), que muitas vezes começa no seio das próprias famílias. Na opinião de Palha *et al.* (2017) a única solução para este problema reside na modificação das mentalidades, tarefa que é cometida às associações de pais. Seguindo-se esta linha de pensamento e, uma vez que o processo de mudança social é intrínseco à atuação das Relações Públicas (Nunes, 2011), que devem conseguir influenciar perceções e ações dos atores sociais (Bravo & Fuentes, 2010), este projeto tem o propósito de aproximar a associação aos seus públicos, nomeadamente às famílias, uma vez que a Pais 21 mostrou a real necessidade de comunicar de forma estratégica com as mesmas, de modo a aumentar o número de participantes nas suas atividades.

Acredita-se que tal só é possível através do reforço, junto das famílias, das oportunidades de partilha e aprendizagem que surgem ao integrarem-se a associação, bem como havendo um reforço da importância do papel que os pais têm na construção do futuro dos seus filhos com trissomia 21, papel esse que pode ser melhorado e facilitado com recurso à Pais 21. Deste modo, conseguir-se-á impulsionar o cumprimento da missão da associação, contribuindo-se paralelamente para o aumento da reputação da Pais 21 e para a fortificação das relações de confiança e compromisso entre a Pais 21 e os seus públicos e, numa última instância, para a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade.

Sendo uma associação cujo enfoque é a trissomia 21, este é um projeto que aborda, além do que já foi mencionado, a questão da Comunicação e da Literacia em Saúde. A trissomia 21, segundo a associação Pais 21, não é considerada uma doença, mas sim uma alteração genética, pelo que estamos perante um tema de Comunicação no Interesse Público, mais especificamente de Comunicação para a Saúde. Neste sentido, é necessário esclarecer que, segundo a World Health Organization, saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou debilidade (World Health Organization [WHO], 2018a). Nesta senda, a Pais 21 atua de modo a proporcionar às pessoas com trissomia 21 e às suas famílias a possibilidade de bem-estar físico que é alcançado através das atividades lúdicas e desportivas, bem-estar mental através do apoio, oportunidades e esclarecimento que presta, e bem-estar social, conseguido através da luta pela equidade e inclusão na sociedade. Assim, este trata-se de um projeto de Comunicação para a Saúde, mais concretamente com o objetivo de aumentar a literacia em saúde, no sentido em que se pretende influenciar decisões, crenças e opiniões; motivar indivíduos; mudar

comportamentos e atitudes; incentivar a troca de informação; e empoderar pessoas (Schiavo, 2007). A Comunicação para a Saúde deve procurar sempre beneficiar a qualidade de vida (Atkin, 2001) e este projeto tem precisamente esse propósito, beneficiar a qualidade de vida das pessoas com trissomia 21 e das suas famílias.

Tendo, estão, este trabalho de projeto o intento de apresentar uma Estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21 – Down Portugal, este encontra-se dividido em duas partes distintas, uma parte de revisão de literatura, e a apresentação da estratégia em si. A primeira parte, constituída pelos capítulos 1 e 2, diz respeito a uma revisão de literatura, sobre as principais temáticas abordadas neste trabalho, nomeadamente, as Relações Públicas, o Terceiro Setor, a Comunicação no Interesse Público e a Comunicação para a Saúde. Nesta parte, são apresentados os principais conceitos e ideias teóricas considerados de maior relevo. A segunda parte, por sua vez, diz respeito ao capítulo 3, e consiste à apresentação do Projeto de uma Estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21.

No primeiro capítulo intitulado “As Relações Públicas no Terceiro Setor”, faz-se alusão ao conceito e papel das Relações Públicas, e à função estratégica das mesmas. Trata-se, ainda, a temática do Terceiro Setor, fazendo-se uma caracterização do mesmo, primeiro de um modo geral, e depois com enfoque no contexto português, referindo-se quais as principais características e desafios da Comunicação no Terceiro Setor.

O segundo capítulo, por sua vez, denominado “Comunicação no Interesse Público e Comunicação para a Saúde” está construído em torno da temática da Comunicação no Interesse Público, na qual é abordada qual o seu modelo de excelência, e também da temática da saúde, uma vez que este projeto está relacionado com uma alteração genética que é importante compreender e comunicar – a trissomia 21. Assim, neste capítulo procura-se definir Comunicação para a Saúde, fazendo-se logo de seguida alusão à literacia em saúde, uma das questões mais importantes no que diz respeito à Comunicação para a Saúde (Schiavo, 2007). O segundo capítulo termina com uma abordagem da literacia em saúde, em Portugal.

Por fim, o terceiro capítulo consiste na apresentação de um projeto de uma Estratégia de Relações Públicas para a Pais 21, que tem como principal objetivo/meta “promover a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade, através do fomento e consolidação de relações de compromisso com as famílias, aumentando o seu envolvimento, participação e *empowerment*”. Este capítulo, por sua vez, subdivide-se em dois grandes capítulos, a saber, análise da situação/investigação, e apresentação do projeto, propriamente dito.

No que diz respeito à investigação e análise da situação, estas incidem sobre a Associação Pais 21 e a sua comunicação, e sobre a trissomia 21. Esta análise da situação foi feita com recurso à análise do *website* e das redes sociais da associação, nomeadamente o *Facebook* e o *Instagram*,

assim como com a análise de material de suporte fornecido pela associação e outros documentos provenientes de pesquisa complementar. Utilizou-se, ainda, uma entrevista realizada à Presidente da Associação, Marcelina Souschek, de modo a compreender-se as prioridades da Pais 21 em termos comunicacionais e foram também realizadas entrevistas a pais de crianças e jovens com trissomia 21, já inseridos nas atividades da associação, recorrendo-se assim, à participação, uma das características para a excelência da comunicação. Com a análise da situação efetuada surgiu a oportunidade de criar uma estratégia de comunicação que vise a criação de laços e a atração presencial de novas famílias, bem como o estreitamento de relações com as famílias que já participam nos programas.

O segundo ponto deste capítulo apresenta, por sua vez, a planificação do projeto, que tem início com a definição da meta, seguindo-se o posicionamento, a criação dos eixos estratégicos e respetivas mensagens, o mapeamento dos *stakeholders* e a definição dos públicos, e ainda a definição dos objetivos gerais e específicos de comunicação. Para além disto, neste ponto são ainda apresentadas as ações que deverão vir a ser implementadas, bem como uma proposta de avaliação, orçamentação e de cronograma para o projeto.

Em suma, este projeto, para além de pretender colaborar para o avanço teórico a nível das Relações Públicas em Portugal, nomeadamente no que à Comunicação no Interesse Público, ao Terceiro Setor e à Comunicação e Literacia em Saúde dizem respeito, aplicará a uma realidade concreta o autêntico papel e benefícios da comunicação estratégica. Pretende-se, que esta estratégia possa ser efetivamente desenvolvida na associação e que, desta forma, se consiga que este trabalho final de mestrado tenha, para além de um contributo académico, um contributo social e se assuma como uma mais-valia para a Associação Pais 21. Assim, as Relações Públicas assumem neste projeto a sua verdadeira função social e comunitária, uma vez que são as responsáveis pela mudança social e de comportamentos desejada.



# Capítulo 1 – As Relações Públicas no Terceiro Setor

---

## 1. As Relações Públicas

As Relações Públicas, como tantas outras áreas de atuação profissional, pretendem ser eficazes<sup>3</sup>, ou seja, produzir determinado efeito, contribuindo, assim, para a eficácia organizacional (Grunig & Repper, 2008). De acordo com White e Mazur (1995), o primeiro passo para o estabelecimento de uma gestão de comunicação eficaz passa, precisamente, pela definição do termo Relações Públicas, que assume significados múltiplos, não existindo uma definição mundialmente aceite (Lesly, 1997; Tench & Yeomans, 2009; L’Etang, 2013).

Por vezes, é utilizada a demonização de Comunicação Corporativa como sinónimo de Relações Públicas (Steyn, 2003; Tench & Yeomans, 2009). Os autores que defendem esta premissa atentam que não existe uma diferença teórica entre estes dois conceitos (Steyn, 2003; Tench & Yeomans, 2009), no entanto, para efeitos desta investigação utilizar-se-á o termo Relações Públicas uma vez que se considera este um conceito *umbrella* (White & Mazur, 1995).

“Literature dealing with the subject almost universally uses the term public relations – whether describing the role of consultants in proxy fights, referring to government information efforts, discussing employment opportunities, or other matters. The term corporate communication is typically used in corporate-sponsored reports” (Lesly, 1997, p. 6).

Assim, partindo-se da revisão de literatura é possível encontrar-se uma série de definições de Relações Públicas. Uma das mais citadas é provavelmente a definição de Cutlip, Center & Broom (2006). Os autores enunciam que as Relações Públicas são a função de gestão que estabelece e mantém relações mutuamente benéficas entre a organização e os públicos que determinam o seu sucesso ou insucesso. A esta definição, contudo, é possível juntar-se outras igualmente pertinentes, tanto antecedentes como subsequentes à definição de Cutlip, Center & Broom (2006).

Em 1976, Harlow apresentou a seguinte definição de Relações Públicas:

“Public relations is a distinctive management function which helps establish and maintain mutual lines of communication, understanding, acceptance and co-operation between an organisation and its publics; involves the management of problems or issues; helps

---

<sup>3</sup> *Eficaz*, de acordo com o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2008-2013), significa: 1. Que tem eficácia; 2. Que produz determinado efeito; 3. Que efetua o que promete ou o que se espera; que causa o resultado inicialmente pretendido.

management to keep informed on and responsive to public opinion; defines and emphasises the responsibility of management to serve the public interest<sup>4</sup>; helps management keep abreast of and effectively utilise change, serving as an early warning system to help anticipate trends; and uses research and ethical communication techniques as its principal tools” (Harlow, 1976, p. 36).

Por sua vez, em 2003, o *Department of Trade and Industry and Institute of Public Relations* defendeu que as Relações Públicas influenciam o comportamento de modo a alcançar objetivos através da gestão eficaz de relações e comunicações. Já na perspectiva de Sebastião (2009), as Relações Públicas podem ser compreendidas como a “ação comunicativa planificada e contínua que visa estabelecer, manter e melhorar relações de entendimento entre a organização e os públicos com os quais contacta” (Sebastião, 2009, p. 40).

Posterior à data de publicação destas definições, surge uma nova definição proposta pela *Public Relations Society of America*. Em 2012, esta organização, numa tentativa de modernizar a definição de Relações Públicas atualizou, através da iniciativa “Public Relations Defined<sup>5</sup>”, a definição de Relações Públicas utilizada deste 1982 até à data<sup>6</sup>, resultando uma nova definição: “public relations is a strategic communication process that builds mutually beneficial relationships between organizations and their publics” (Public Relations Defined, 2012). De modo a complementar esta definição, temos a proposta de Seitel (2017), que defende que “public relations is a planned process to influence public opinion, through sound character and proper performance, based on mutually satisfactory two-way communication” (Seitel, 2017, p. 34).

De modo a completar-se estas definições que abrangem conceitos chave na área das Relações Públicas, tais como comunicação estratégica<sup>7</sup>, relações mutuamente benéficas<sup>8</sup>, organização, públicos, interesse público, planeamento, continuidade, função de gestão, eficácia,

---

<sup>4</sup> Ver capítulo 2, ponto 1.

<sup>5</sup> “The majority of the campaign took place from November 2011–March 2012 (...) Following 1,447 votes, hundreds of submissions, abundant commentary and nearly a year of research, PRSA announced March 2, 2012, the winning modern definition of public relations. Based on a public vote, held Feb. 13–26, of three candidate definitions, the profession’s choice for the modern definition of PR is: “public relations is a strategic communication process that builds mutually beneficial relationships between organizations and their publics” (Public Relations Defined, 2012).

<sup>6</sup> Definição de Relações Públicas entre 1982 e 2012: “public relations helps an organization and its publics adapt mutually to each other” (Public Relations Society of America, 2018).

<sup>7</sup> Ver capítulo 1, ponto 1.1

<sup>8</sup> “Characteristics of a mutually beneficial relationship:

- Openness: fosters two-way communication based on listening for and sharing valuable information, as well as being responsive, respectful, candid, and honest;
- Trustworthiness: builds trust among publics and clients by being reliable, nonexploitative, and dependable;
- Cooperation: engages in collaborative decision making that ensures that the needs/ wants of the organization and its stakeholders are met;
- Alignment: shares interests, rewards, and goals with those of its stakeholders;
- Compatibility of views/opinions: fosters mutual understanding and agreement, cocreates meaning;
- Commitment: supports the community by being involved in it, investing in it, and displaying commitment to it” (Heath & Coombs, 2006, p. 6).

entendimento, opinião pública e *two-way communication*, apresenta-se ainda a definição de Relações Públicas, segundo o *Chartered Institute of Public Relations* (2018), onde são introduzidos outros conceitos igualmente importantes.

“Public Relations is about reputation<sup>9</sup> - the result of what you do, what you say and what others say about you. Public Relations is the discipline which looks after reputation, with the aim of earning understanding and support and influencing opinion and behaviour. It is the planned and sustained effort to establish and maintain goodwill<sup>10</sup> and mutual understanding between an organisation and its publics” (Chartered Institute of Public Relations, 2018).

Assim, aos conceitos já anteriormente referidos, pode agora juntar-se os conceitos de reputação e *goodwill*. De forma a sistematizar-se a informação explanada apresenta-se o **gráfico 1**, construído sob proposta de Wilcox, *et al.* (2012), relativamente às palavras-chave que definem o conceito de Relações Públicas.

**Gráfico 1 - Palavras-chave que definem o conceito de Relações Públicas**

<b>Deliberação</b>	A atuação das Relações Públicas é intencional, não acidental.
<b>Planeamento</b>	É uma atividade estruturada e sistemática, cujo pensamento é a médio-longo prazo.
<b>Resultados</b>	As Relações Públicas baseiam-se em políticas e resultados atuais.
<b>Interesse do Público</b>	A atuação dos profissionais de Relações Públicas deve ser mutuamente benéfica para a organização e para os seus públicos; deve existir um alinhamento dos interesses e preocupações de ambos (relação <i>win-win</i> ).
<b>Comunicação Bidirecional</b>	Mais do que divulgar informação de forma unidirecional, é necessário solicitar e obter feedback ( <i>two-way communication</i> ).
<b>Função de gestão</b>	As Relações Públicas revelam-se mais eficazes quando são parte integrante do processo de tomada de decisão dos órgãos máximos.

Fonte: Adaptado de Wilcox *et al.* (2012).

<sup>9</sup> “A reputação é contruída ao longo do tempo e é um produto tanto dos públicos internos como externos, ou seja, baseia-se nas perceções de todos os públicos de uma organização. Como se trata de um produto não pode ser “gerenciada” (Argenti, 2014, p. 108); “A reputação forma-se, portanto, tendo por base impressões subjetivas de quem observa a organização (...) e uma organização poderá ter várias reputações sendo esta situação dependente da perceção tida por diferentes públicos em função da informação mediada a que têm acesso” (Sebastião, 2015, p. 115).

<sup>10</sup> “Goodwill: An accounting term for the value of a business’ intangible assets. The goodwill amount equals the difference between the value of a company’s net tangible assets (total assets minus total liabilities) and the company’s market value. The asset is closely related to reputation. The public relations management function may be responsible for protecting and enhancing goodwill” (Public Relations Society of America, 2018).

Através das definições anteriormente apresentadas é possível depreender-se que as Relações Públicas devem ser entendidas como parte do processo de gestão estratégica das organizações (White & Mazur, 1995). Estas, por sua vez, operam em ambientes que incluem *stakeholders*<sup>11</sup> e públicos<sup>12</sup> (Kim, Ni & Sha, 2008), com os quais é importante manter relações baseadas no compromisso e na negociação (Nunes, 2011; Nunes, 2017a). Neste contexto, a comunicação assume um papel de destaque. Esta pode ser descrita como:

“Um processo de interação entre pelo menos dois indivíduos, em que há um tornar comum de determinado assunto e em que os indivíduos envolvidos nesse tornar comum procuram levar o(s) outro(s) a agir de acordo com as suas pretensões” (Sebastião, 2009, p. 17).

Na ótica de Rawlins (2006), os *stakeholders* que se tornam públicos ativos e que podem influenciar o sucesso da organização, ou que possam atrair outros *stakeholders* com a sua influência devem tornar-se públicos prioritários para a estratégia de comunicação. Assim, desenvolver relações positivas com os *stakeholders*, de preferência *win-win*, é uma necessidade para as organizações (Rawlins, 2006), uma vez que a relação de interdependência com o ambiente circundante é cada vez mais decisiva para o funcionamento e êxito das mesmas (Neto, 2010). É, por isso, fundamental que os profissionais de Relações Públicas saibam como gerir relações, tanto de curto, como de longo prazo, com os *stakeholders* e com os públicos, de forma eficaz (Grunig & Grunig, 2000), e antecipar qualquer possibilidade de movimento de grupos ou indivíduos do estado de *stakeholder* para o estado de público (Kim, Ni & Sha, 2008). Para além destes dois estados, existe ainda o estado dos assuntos, que ocorre quando os públicos não ficam satisfeitos com o comportamento da organização numa situação específica, passando assim a este estado, também denominado estado das polémicas (Eiró-Gomes & Duarte, 2004).

Dá-se, porém, que muitas organizações não sabem como gerir as relações de confiança de forma eficaz, acabando até, por vezes, por destruírem a confiança já existente. Esta é uma tarefa

---

<sup>11</sup> *Stakeholders*, segundo Freeman, Harrison, Wicks, Parmar & de Colle (2010) são grupos ou indivíduos que podem afetar ou são afetados pela organização na realização dos seus objetivos. Nesta definição deve-se ainda incluir grupos que têm interesse na organização, não obstante o interesse da organização neles (Preston & Sapienza, 1990).

<sup>12</sup> Os públicos e as questões que lhes dizem respeito podem ser abordados de diferentes perspetivas: a perspetiva de massa, a perspetiva situacional, a perspetiva da construção de agenda e a perspetiva do *homo narrans*, sendo a perspetiva situacional a mais referenciado no campo das Relações Públicas (Eiró-Gomes e Duarte, 2004). De acordo com a perspetiva de massa o público é um estado de consciência permanente e personificado que é motivado para a ação através de uma preocupação com todos os assuntos cívicos (Vasquez e Taylor, 2001). Segundo a perspetiva situacional de Grunig & Repper (2008), os públicos surgem motivados por situações problemáticas, auto-organizando-se para as resolver, não constituído, assim, um estado de consciência permanente. A perspetiva da construção de agenda, por sua vez, “assenta numa teoria democrática da participação política que vê um público como um estado estável de envolvimento político” (Eiró-Gomes e Duarte, 2004, p. 454). Por último, na perspetiva do *homo narrans*, “uma perspetiva que combina aspetos da perspetiva situacional com contributos da teoria retórica” (Eiró-Gomes e Duarte, 2004, p. 455), os públicos são caracterizados como um conjunto de indivíduos que desenvolvem uma consciência de grupo, de modo a resolverem uma situação problemática (Vasquez e Taylor, 2001).

que se configura difícil para muitos pois, uma organização tem um vasto grupo de *stakeholders*, todos eles diferentes, com as suas próprias necessidades e perspetivas, ou seja, estamos a falar de um processo complexo, cujos esforços apontados para resolver um problema podem levar ou agravar outros (Pirson & Malhotra, 2008). Para gerir as relações entre a organização e os diferentes *stakeholders*, os profissionais de Relações Públicas podem optar por uma série de modelos de comunicação (Neto, 2010) mas, para tal, em primeira instância, torna-se necessário conhecer quais os *stakeholders* da organização.

Assim, o mapeamento e a gestão de *stakeholders* são estratégicos e benéficos para as organizações pois, se realizados de forma eficaz, tornam-nas sensíveis e atentas aos assuntos dos *stakeholders* e a possíveis situações que possam afetar a organização (Husted, 1998), e simplificam questões como: a quem dar atenção; a quem dar mais; a quem não dar de todo (Rawlins, 2006). Sacrificar as necessidades de um *stakeholder* em prol das necessidades de outros é um dilema com que muitas organizações lutam e a dificuldade de gerir estas relações está, precisamente, no facto dos *stakeholders* não existirem dentro de uma bolha, mas sim de fazerem parte de uma rede alargada, onde a influência de um pode ser sentida com respeito a muitos outros (Hester, 2015). Tal como os *stakeholders*, também as Relações Públicas ocorrem em ambientes amplos, uma vez as organizações não existem isoladamente (Tench & Yeomans, 2009). Deste modo é necessário um conhecimento e compreensão do ambiente envolvente não só numa perspetiva interna, como também numa perspetiva mais macro, pois as áreas de atuação assim o exigem (Neto, 2010).

Tendo em conta que o propósito desta investigação não se centra na exaustiva caracterização das áreas de atuação de Relações Públicas, enumeram-se, de seguida (**ver gráfico 2**), aquelas que, de acordo com Nunes (2017a) são as principais áreas do campo de atuação dos profissionais de Relações Públicas, nomeadamente as áreas “no âmbito do qual se desenvolvem programas de comunicação para a saúde” (Nunes, 2017a, p. 28), o foco deste trabalho.

**Gráfico 2 - Principais áreas de atuação das Relações Públicas**



Fonte: Adaptado de Nunes (2017a, p. 28).

No exercício das suas funções, independentemente da área de atuação, os profissionais de Relações Públicas podem assumir diferentes papéis dentro uma organização, ou acumular funções transversais a esses mesmos papéis. Segundo Steyn e Puth (2000) o profissional de Relações Públicas assume uma:

1) Função de técnico, que compreende a implementação dos planos de comunicação ou das campanhas direcionadas aos *stakeholders* da organização;

2) Função de gestão, na qual tem a responsabilidade de desenvolver uma estratégia de Relações Públicas para a organização. Assim, cabe ao profissional que executa esta função decidir o que deve ser comunicado aos diferentes *stakeholders*, de modo a resolver problemas existentes com estes, ou a aproveitar oportunidades emergentes;

3) Função estratégica, que consiste na monitorização do ambiente envolvente e na antecipação de acontecimentos que possam afetar a política da organização e a sua estratégia, nomeadamente no que diz respeito à relação com os *stakeholders*.

## 1.1. Relações Públicas como função estratégica

O termo “estratégia” foi pela primeira vez utilizado em teoria das organizações em 1950, sendo que anteriormente a esta data era sobretudo usado em contexto militar, de onde deriva a sua origem (Steyn & Puth, 2000). A utilização do termo em contexto organizacional tinha primeiramente como objetivo descrever como as organizações competiam no mercado e obtinham vantagem competitiva (Hallahan, *et al.*, 2007). No entanto, este conceito ganhou outras conotações, podendo definir-se estratégia como:

- “1) The art or science of affording maximum support to adopted policies;
- 2) An organisation’s pro-active response to an ever-changing environment: the instrument that enables an organization to find synthesis between its goals and resources in view of the risks and challenges of the changing environment;
- 3) An indication of an organization’s positioning for the future, the *what* rather than the *how*;
- 4) The thinking, the logic behind the actions;
- 5) Doing the right thing, rather than doing things right” (Steyn & Puth, 2000, p. 29).

A estratégica foca-se essencialmente numa visão a longo prazo e define onde a organização está e para onde quer ir (White & Mazur, 1995), ou seja, especifica uma direção – “without a strategy, an organisation is like a ship without a rudder going around in circles” (Steyn & Puth, 2000, p. 29). Para além disto, a estratégia é proactiva uma vez que se adapta a modificações que possam existir no ambiente envolvente, de modo a tirar partido da circunstância ou a minimizar possíveis danos (Steyn & Puth, 2000). Assim, esta é responsável pelo êxito ou pelo fracasso da missão e da realização da meta e objetivos da organização, sendo que, de acordo com Steyn e Puth (2000), se a estratégia for aplicada de forma correta culmina na eficácia organizacional. Em suma, “uma estratégia define-se por ter um sentido, um movimento, um propósito, seguir determinado padrão e ser pró-activa” (Lourenço & Eiró-Gomes, 2009, p. 1493).

Esta acompanha diariamente as organizações, que funcionam em ambientes nos quais necessitam e procuram a ação estratégica em praticamente todas áreas, inclusive na área da comunicação (Hallahan, *et al.*, 2007). A comunicação estratégica pode ser definida como a prática de comunicação deliberada a fim de alcançar determinados objetivos previamente definidos (Holtzhausen & Zerfass, 2015), de modo a cumprir a missão da organização (Hallahan, *et al.*, 2007). Assim, por forma a contribuir para o posicionamento estratégico da organização, a

comunicação estratégica deve estar alinhada com a estratégia geral da mesma (Argenti, 2014; Holtzhausen & Zerfass, 2015), e com os objetivos de negócio, caso estes existam<sup>13</sup>.

As Relações Públicas, partindo das definições deste conceito anteriormente apresentadas são entendidas como comunicação estratégica. Deste modo, praticar Relações Públicas de forma estratégica implica:

- “1) Relating communication objectives to organizational objectives;
- 2) Developing long-term relationships (trust and credibility) with key audiences;
- 3) Emphasizing mutual understanding and conflict resolution;
- 4) Formulation of consistent messages on a global basis using multiple channels;
- 5) Training management to implement global strategies on a local basis;
- 6) Coordinating the communication activities of local managers and consultants around the world;
- 7) Maintaining and enhancing organizational reputation on a variety of level;
- 8) Tracking, analyzing trends, issues that can affect the organization” (Wilcox, 2006, p. 72).

Para além disto, e de modo a contribuírem estrategicamente para a organização, as Relações Públicas devem também dirigir os seus próprios programas de forma estratégica (Grunig & Repper, 2008). Segundo Cutlip, Center e Bromm (2006), o processo de gestão estratégica em Relações Públicas envolve quatro passos (**ver figura 1**):

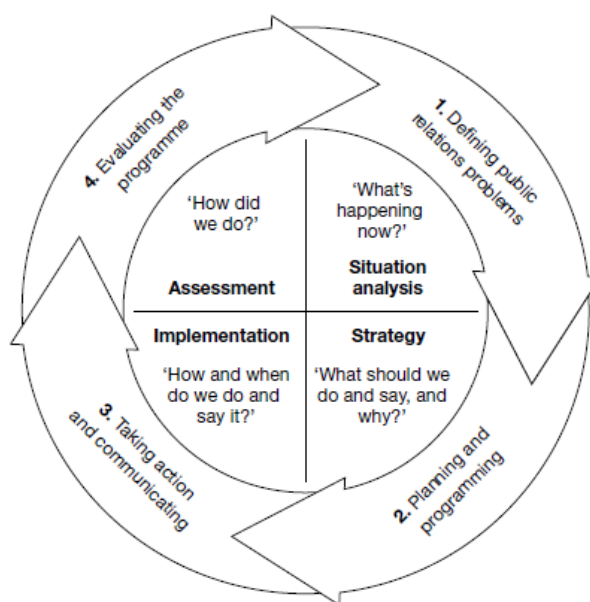
- 1) Investigação/ definição do problema ou oportunidade: a investigação diz respeito, entre outros aspetos, à reunião sistemática de informação, relativamente ao setor, à temática, à identificação dos *stakeholders* e às ações anteriormente desenvolvidas pela organização e pelos seus concorrentes. Com este passo pretende-se averiguar conhecimentos, opiniões, atitudes e comportamentos dos públicos. Assim, a investigação tem como objetivo reduzir a incerteza na tomada de decisão. Esta é de extra importância, uma vez que é a base para os passos que se seguem e permite definir qual o problema ou oportunidade.
- 2) Planeamento: a informação reunida no primeiro passo é utilizada nesta fase para a definição da estratégia, da meta, dos objetivos, das mensagens, dos públicos-alvo, das táticas, dos aspetos logísticos, do cronograma e do orçamento da campanha.

---

<sup>13</sup> Os objetivos de negócio são característicos das organizações com fins lucrativos, no entanto, a comunicação estratégica é abrangente a todos os tipos de organizações, com ou sem fins lucrativos (Hallahan, *et al.*, 2007).

- 3) Implementação: esta fase consiste na difusão das mensagens e na implementação das táticas estipuladas na fase de planeamento, projetadas de modo a cumprir os objetivos específico para cada um dos públicos-alvo, resultando na concretização da meta da campanha.
- 4) Avaliação: esta etapa diz respeito à avaliação da preparação, implementação e impacto da campanha. A avaliação permite que não se voltem a repetir os mesmos erros em campanhas seguintes. Esta deve ser feita ao longo de todo o processo, de modo a medir-se o impacto e a proceder-se a alterações necessárias à campanha em execução.

**Figura 1 - Processo de Relações Públicas em 4 etapas**



Fonte: Cutlip *et al.* (2006)

Tal como foi descrito e é visível na **figura 1**, o modelo de Gestão Estratégica de Relações Públicas é um processo contínuo, cíclico e dinâmico (Broom & Sha, 2013). Esta ideia é corroborada por uma das mais recentes perspetivas de comunicação estratégica, que rejeita, precisamente, a linearidade no processo de comunicação (Holtzhausen & Zerfass, 2015). Na perspetiva de Grunig e Repper (2008), a utilização deste modelo deve contribuir para a resolução de problemas antes que estes passem a assuntos ou polémicas, ou seja, as Relações Públicas, com o auxílio deste modelo, devem atuar de modo proativo, contribuindo, assim, para a eficácia organizacional.

### 1.1.1. Relações Públicas eficazes

A gestão estratégica de Relações Públicas é a principal característica de Relações Públicas de excelência (Grünig & Repper, 2008). No entanto, existem, de acordo com uma adaptação de Tench & Yeomans (2009) a partir do estudo de Grünig (1992), outras características, quer ao nível departamental como organizacional, que definem os programas de Relações Públicas excelentes, ou seja, aqueles programas que reúnem condições para atuarem eficazmente.

Relativamente ao nível departamental, os autores defendem que: as Relações Públicas devem fazer parte de um departamento único ou integrado, existindo como uma função separada do *marketing*; deve existir uma relação próxima e direta com a direção, igualdade de oportunidades entre homens e mulheres e o profissional de Relações Públicas sénior deve assumir a função de gestão. Para além disto, estas devem aplicar o modelo simétrico de duas vias <sup>14</sup>, sendo que são indicadores de um potencial profissional de Relações Públicas de excelência o conhecimento que este tem do modelo simétrico e do papel de gestor, a sua formação académica em Relações Públicas e ainda o seu profissionalismo (Tench e Yeomans, 2009). No que diz respeito ao nível organizacional, Tench & Yeomans (2009) referem que: o diretor de Relações Públicas tem poder juntamente ou com a coligação dominante <sup>15</sup>; a cultura da organização deve ser participativa em vez de autoritária; a comunicação interna deve basear-se num sistema simétrico; e a estrutura da organização deve ser orgânica em vez de mecânica.

Para além destes fatores, Broom e Sha (2013) realçam que as Relações Públicas eficazes começam com a escuta<sup>16</sup>, e White e Mazur (1995), no seguimento desta ideia, salientam que as Relações Públicas de excelência utilizam tanto a pesquisa formal como informal para compreender os seus públicos. Para além disto, na sua obra, Argenti (2014) menciona, que a comunicação é mais eficaz quando são utilizadas histórias corporativas como fonte de inspiração para a aplicação dos programas de comunicação, quer estes sejam internos ou externos. O pensamento crítico é também outro fator destacado como essencial para as Relações Públicas eficazes (Heath & Coombs, 2006), que devem ser sempre baseadas em princípios éticos (Heath & Coombs, 2006; Seitel, 2017).

---

<sup>14</sup> Modelo simétrico de duas vias: "This model is sometimes described as the 'ideal' of public relations. It describes a level of equality of communication not often found in real life, where each party is willing to alter their behaviour to accommodate the needs of the other. (...) the symmetric model involves ideas of dialogue. It could lead an organisation's management to exchange views with other groups, possibly leading to both management and publics being influenced and adjusting their attitudes and behaviours. Communication in this model is fully reciprocal and power relationships are balanced" (Fawkes, 2004, p. 15).

<sup>15</sup> "The prototype of a dominant coalition is still the CEO, the rest of the C-suite, or the board of directors who possess the formal authority and the control of decision-making processes, resources and outcomes" (Frandsen & Johansen, 2015, p. 237).

<sup>16</sup> A Associação de Escuta Internacional define "a escuta" como "o processo de receção, construção de significação de, e resposta a mensagens faladas e/ou não-verbais" (Broom & Sha, 2013, p. 267).

As Relações Públicas de excelência resultam, assim, de acordo com o referido em Tench e Yeomans (2009), no encontro de objetivos de comunicação por parte dos programas; na redução de pressão, de contestação e de custos de regulamentação; e no aumento do nível de satisfação entre colaboradores. É, no entanto, de realçar que esta eficácia só é possível quando o papel do profissional de Relações Públicas é encarado tendo em conta a sua função técnica, estratégica e de gestão, não sendo negligenciada nenhuma destas funções (Steyn & Puth, 2000).

Assume-se, assim, neste trabalho, a noção de Relações Públicas enquanto Comunicação Estratégica, uma função de gestão estratégica das organizações com um papel fundamental no aconselhamento e tomada de decisão conjunta com os órgãos de topo.

## **2. Terceiro Setor**

O Terceiro Setor tem vindo a ganhar uma importância extraordinária em todo o mundo (Eiró-Gomes & Nunes, 2012). Este difere dos outros dois setores existentes, o Setor Público e o Setor Privado, ou seja, o Estado e o Mercado (Jenei & Kuti, 2008; Corry, 2010), no que diz respeito a objetivos, ideias e projetos (Avner, 2016) e, não reúne consenso, entre profissionais e académicos, no que diz respeito à sua denominação e definição (Franco, 2004). Este setor foi nominado por Etzioni em 1973 (Jenei & Kuti, 2008) e a expressão “Terceiro Setor”, propriamente dita, foi utilizada pela primeira vez nos Estados Unidos da América para identificar um setor da sociedade onde atuam organizações sem fins lucrativos, voltadas para a produção ou distribuição de bens e serviços de carácter público (Smith, 1991).

Na perspetiva de Bravo e Fuentes (2010), o protótipo de associações que compõem o Terceiro Setor são as Organizações Cívicas, as Organizações Não-Governamentais e as Organizações da Sociedade Civil. No entanto, esta visão colide com o ponto de vista de Franco (2004), uma vez que este considera Organizações Não-Governamentais um sinónimo de Terceiro Setor, tal como Terceiro Sistema, Organizações Sem Fins Lucrativos, Economia Social, Economia Solidária e Organizações da Sociedade Civil (Franco, 2004). Por sua vez, Fernandes (2014) que, na sua obra utiliza a designação Sociedade Civil defende que:

“Os tipos de organizações da sociedade civil são variados e heterogêneos. Mas incluem organizações como movimentos e grupos políticos, sindicatos, organizações não governamentais, comissões de moradores, organizações de defesa dos direitos humanos, associações recreativas, associações mercantis e comerciais, de produtores, de patrões, ordens profissionais, câmaras de comércio, clubes sociais de elite ou movimentos de cidadãos” (Fernandes, 2014, p. 23).

Apesar da denominação e definição do conceito “Terceiro Setor” não ser unânime, algo que nos parece consensual é o facto de se considerar que o termo cobre diferentes tipos de organizações, que se diferenciam umas das outras, quer pela sua origem e propósito de fundação, quer pelas suas funções (Jenei & Kuti, 2008). Sendo difícil determinar-se qual a denominação mais usada, nomeadamente em Portugal (Franco, 2004), para efeitos desta investigação utilizar-se-á a designação de Terceiro Setor, salvo algumas exceções em que se manterá a denominação utilizada pelo autor referenciado<sup>17</sup>.

Atualmente olha-se para a Sociedade Civil como uma esfera capaz de provocar a mudança social por meio da chamada de atenção sobre diversas necessidades (Bravo & Fuentes, 2010), sendo que o foco do Terceiro Setor é a consciência pública e a educação (Waters, 2015). O Terceiro Setor é, assim, descrito por Broom e Sha (2013) como o setor que preenche as necessidades da sociedade, que não são atendidas pelos outros dois setores – o Setor Público e o Setor Privado. As organizações deste setor providenciam serviços que pretendem dar resposta a uma variedade de problemas, nomeadamente, no que diz respeito a cuidados de saúde, problemas ambientais, carências sociais, educação, inclusão social, direitos humanos, entre outros (Franco, *et al.*, 2005; Broom & Sha, 2013; Filip, 2015; Avner, 2016). Para além disto, estas organizações desempenham uma função de expressão, nomeadamente de carácter artístico, espiritual, cultural, étnico, ocupacional, social e de lazer (Franco *et al.*, 2005). Este setor é ainda responsável por promover o desenvolvimento económico local (Heinzen *et. al.*, 2013).

Corry (2010) e Avner (2016) vão ainda mais longe na caracterização do Terceiro Setor, acrescentando que as organizações do Terceiro Setor servem essencialmente como processos de negociação entre cidadãos e agentes políticos ou económicos. Filip (2015) acrescenta que estas organizações aparecem na sociedade como uma necessidade de estabelecer normas e regras para ações ou atividades já existentes, favorecendo, de acordo com Putman (2001), o desenvolvimento social devido à sua capacidade de produzir capital humano e social.

“As organizações da sociedade civil também têm sido reconhecidas como contribuidoras para o (...) “capital social”, aqueles laços de confiança e reciprocidade que parecem ser cruciais para que uma política democrática e uma economia de mercado funcionem de forma eficaz. Através do estabelecimento de ligações entre indivíduos, o envolvimento em associações ensina normas de cooperação que são transportadas para a vida política e económica” (Franco *et al.*, 2005, p.15).

---

<sup>17</sup> Nas referências de outros autores considera-se as denominações Organizações Não-Governamentais, Terceiro Sistema, Organizações sem Fins Lucrativos, Economia Social, Economia Solidária e Sociedade Civil sinónimas de Terceiro Setor.

Em suma, no entendimento de Fernandes (2014) “a representação e a intermediação de interesses sociais por parte de associações voluntárias é um traço definidor das sociedades modernas” (Fernandes, 2014, p. 23).

“A sociedade civil baseia-se, mais especificamente, em quatro práticas. Uma é a deliberação sobre o interesse coletivo; em segundo lugar, a defesa desse interesse coletivo; em terceiro lugar, o envolvimento voluntário individual, assente numa escolha livre; por fim, a ação na arena pública é delimitada pela civilidade, por isso, por um conjunto de regras de respeito mútuo entre interesses distintos” (Fernandes, 2014, p. 24).

Note-se que, conforme enunciado em Bravo e Fuentes (2010), este tipo de organizações constituem as instituições que gozam de maior credibilidade em grande parte dos países do mundo, sendo a Sociedade Civil, no prisma de Fernandes (2014), “um fator importante para o aprofundamento da democracia” (Fernandes, 2014, p. 25), uma vez que esta dá voz a quem de outra forma não a teria (Avner, 2016).

O que distingue as Organizações sem Fins Lucrativos das Organizações Lucrativas são os seus propósitos (Bates, 1997), sendo que a base central do valor das organizações do Terceiro Setor reflete-se na sua vontade de servir de transporte na participação e integração social (Jenei & Kuti, 2008). Por este motivo, o papel destas organizações é vital para materializar o desenvolvimento sustentável e o pleno respeito pelos direitos humanos (Bravo & Fuentes, 2010). Numa última instância, o trabalho desenvolvido pelas organizações do Terceiro Setor implica uma mudança positiva nas relações entre indivíduos, grupos e instituições, com a finalidade de contribuir para o êxito do bem-estar social (Bravo & Fuentes, 2010).

“Estas organizações são conhecidas por identificar e ir ao encontro de necessidades não satisfeitas, por inovar, por fornecer serviços de qualidade excepcional e, com frequência, por servir aqueles com maiores necessidades” (Franco *et al.*, 2005, p. 14).

De acordo com Salamon, Anheier e Associados (1999), e Bravo e Fuentes (2010) as organizações do Terceiro Setor apresentam cinco características em comum (**ver gráfico 3**).

**Gráfico 3 - Características comuns das organizações do Terceiro Setor**

<b>Estruturadas</b>	<b>Beneficiam a sociedade</b>	<b>Sem fins lucrativos</b>	<b>Autónomas</b>	<b>Em Regime Voluntário</b>
Possuem realidade institucional (formalidade e permanência ao longo do tempo).	Pretendem a melhoria do nível de bem-estar social ou das condições de vida dos utentes.	Não são destinadas a distribuir lucros entre diretores ou acionistas.	Têm liberdade para assumir os seus interesses e poderes sem dependências organizacionais ou funcionais.	Têm um grau significativo de participação voluntária.

Fonte: Adaptado de Salamon *et al.* (1999, pp. 3 e 4) e Bravo e Fuentes (2010, p. 596)

Nunes, Reto e Carneiro (2001), por sua vez, consideram que as organizações do Terceiro Setor apresentam oito características que as distinguem das organizações do Setor Público e Privado:

- “1) São organizações dotadas de gestão autónoma face ao Estado;
- 2) A propriedade é institucional e não repartível pelos participantes;
- 3) Não prosseguem fins lucrativos, ou prevêm algumas restrições à distribuição dos excedentes, sendo o mais usual a ausência de relação entre o capital e a participação dos lucros;
- 4) Praticam uma gestão democrática e participativa;
- 5) Orientam-se de acordo com o princípio do predomínio do factor trabalho sobre o capital, pelo que enfatizam a qualidade do serviço a prestar aos seus destinatários, bem como a aposta no desenvolvimento dos que nelas trabalham;
- 6) Operam segundo um modelo organizacional inspirado nas fórmulas empresariais existentes nos outros sectores;
- 7) Assumem formas organizacionais muito diversificadas;
- 8) Têm em vista o bem-estar ou o equilíbrio social.” (Nunes *et al.*, 2001, p. 40).

Pelos objetivos e características atrás referidos, ao contrário das organizações do Setor Privado, cujo propósito é a obtenção de lucro, as organizações do Terceiro Setor lutam diariamente para manter a sustentabilidade (Dyer, Buell, Harrison & Weber, 2002). Assim, uma vez que não têm acionistas, estas organizações estão dependentes de outras fontes de receitas. Hodge e Piccolo (2005) apresentam três fontes principais: as contribuições privadas (doações individuais, presentes corporativos ou subvenções de fundações); o apoio público (subsídios do Governo); e o Setor Privado (taxas de usuário, taxas de adesão ou venda de produtos e serviços). Por sua vez, Franco *et al.* (2005), referem que os rendimentos provêm de receitas próprias (pagamentos privados por bens e serviços, quotizações e rendimento de investimento); filantropia (doações individuais,

doações de fundações e doações empresariais) e apoio público ou governamental (subsídios, contratos, reembolsos por serviços prestados a terceiras partes elegíveis e pagamentos de sistemas de segurança social financiados pelo governo). Os fundos devem ser, assim, usados para ajudar a atingir os objetivos declarados pela organização (Boyer, 1997; Wilcox *et al.*, 2012).

Apesar de as organizações do Terceiro Setor se mostrarem dependentes destas fontes de receita, Krupenski (2017) defende que estas organizações se deveriam pautar pela mesma eficácia pela qual as Organizações com Fins Lucrativos se regem. É certo que existe uma dissemelhança na forma de distribuir as receitas, no entanto, o autor elucida que a utilização de uma abordagem estratégica e de gestão que não tem em conta a necessidade de gerar receitas próprias é prejudicial para se fazer a diferença, algo que só é possível com independência financeira.

Para além dos problemas derivados da falta de recursos financeiros, as organizações do Terceiro Setor deparam-se comumente com outros desafios, que ameaçam a sua sustentabilidade. Esses desafios surgem tanto a nível interno como externo (**ver tabela 1**).

**Tabela 1 - Desafios das organizações do Terceiro Setor**

Desafios a nível interno	Desafios a nível externo
Devem existir Conselhos de Administração representativos das comunidades.	Aumentar o conhecimento do público sobre o setor e as suas realizações.
São necessários esforços para detetar, aproximar, vincular, acompanhar e motivar os vários atores envolvidos.	Consciencializar os membros da comunidade sobre a importância da sua responsabilidade, compromisso e participação no desenvolvimento das mudanças pretendidas.
Manter um voluntariado comprometido.	Fortalecer o enquadramento legal.
	Melhorar as relações Governo/organizações, e sensibilizar o Governo e o Setor Privado para canalizarem recursos que apoiem a resolução de problemas sociais.
	Fomentar a transparência, a responsabilização de contas e a visibilidade do impacto das suas ações e realizações.
	Criação de uma identidade una do setor.

Fonte: Adaptado a partir de Bravo e Fuentes (2010); Franco *et al.* (2005) e Neto (2017)

Nos países que fazem parte da União Europeia, como é o caso de Portugal, dependendo das diferenças que existem ao nível do contexto económico, social e cultural, existe uma diversidade no *empowerment* da Sociedade Civil e no envolvimento das organizações, que fazem parte da mesma, na esfera pública (Jenei & Kutí, 2008). Por isto, e também pela índole deste projeto, iremos, de seguida, focar-nos na situação do Terceiro Setor em contexto português.

## 2.1. Terceiro Setor em Portugal

De acordo com o Artigo 80º da Constituição da República Portuguesa, que diz respeito à organização económica do país, existem três setores a considerar em Portugal – o Setor Público, o Setor Privado e o Setor Cooperativo e Social, sendo este último denominado nesta investigação por Terceiro Setor.

O Terceiro Setor em Portugal tem uma conceção alargada, compreendendo organizações que prestam serviços suplementares ou complementares a serviços públicos existentes, nomeadamente serviços nas áreas da saúde, educação, serviço social e outras organizações que incitam os indivíduos a “fazerem face a necessidades da comunidade, participar na vida política, e a perseguir interesses individuais e de grupo” (Franco *et al.*, 2005, p. 8).

As organizações do Terceiro Setor português assumem várias formas legais, que incluem: associações, fundações, instituições de desenvolvimento local, misericórdias, museus, organizações não-governamentais para o desenvolvimento, associações mutualistas e cooperativas<sup>18</sup> (Franco *et al.*, 2005). Todas estas organizações se enquadram numa classificação por área, definida a nível internacional, mas que é aplicável à realidade portuguesa, a *International Classification of Nonprofit Organizations* (ICNPO) – (ver tabela 2).

**Tabela 2 - Classificação Internacional das Organizações não lucrativas**

Cód.	Área	Cód.	Área
1	Cultura e Lazer	7	Participação Cívica e Defesa de Causas
2	Educação e Investigação	8	Intermediários Filantrópicos
3	Saúde	9	Internacional
4	Serviços Sociais	10	Congregações Religiosas
5	Ambiente	11	Empresariais e Profissionais, Sindicatos
6	Desenvolvimento e Habitação	12	Outros

Fonte: Franco *et al.* (2005, p. 7)

Em 1998, Salamon referiu que se tinha registado nos últimos anos até à data o surgimento acentuado de organizações do Terceiro Setor, um pouco por todo em mundo (Heinze *et al.*, 2013).

Portugal não foi exceção, sendo que “o Terceiro Sector tem vindo, ao longo dos anos, a desenvolver-se e a adquirir uma importância cada vez maior” (Nunes, 2011, p. 1). Entre 1999 e 2002, 43,6% dos adultos portugueses eram membros de mais do que uma associação, e em 2014 cerca de 30% da população portuguesa pertencia a uma associação (Fernandes, 2014).

Segundo a Conta Satélite da Economia Social (CSES), um programa elaborado no âmbito de um Protocolo de cooperação entre o Instituto Nacional de Estatística, I.P. (INE) e a Cooperativa

<sup>18</sup> Ver nota de rodapé 19

António Sérgio para a Economia Social (CIPRL), existiam em 2013, em Portugal, 61 268 entidades (**ver tabela 3**), ou seja, organizações do Terceiro Setor. Por sua vez, em 2010, o número assinalado foram 55 383 organizações, registando-se, deste modo, um crescimento de 10,6% neste período. Estas organizações do Terceiro Setor contribuíram, assim, em 2013, para 2,8% do Valor Acrescentado Bruto (VAB) e tiveram um peso de 5,2% no emprego total do país e de 6% no emprego remunerado. De acordo com o mesmo estudo, cada organização, tem em média 6 trabalhadores (CASES, 2016a).

**Tabela 3 - Grupos de entidades**

Entidade <sup>19</sup>	N <sup>o</sup> de unidades
Cooperativas	2117
Associações mutualistas	111
Misericórdias	389
Fundações	578
Associações com Fins Altruísticos	57 196
Subsetores Comunitário e Autogestionário	877

Fonte: CASES (2016a)

Franco *et al.* (2005) também já haviam feito referência que, relativamente ao ano de 2002, o Terceiro Setor contribuiu em 4,2% para o Produto Interno Bruto Nacional (PIB), uma vez que teve despesas na ordem dos 5.4 mil milhões de euros. Para além de ser um contribuinte considerável para o rendimento e despesas nacionais, este setor é ainda classificado pelos autores

---

<sup>19</sup> “*Cooperativas* são pessoas coletivas autónomas, de livre constituição, de capital e composição variáveis, que, através da cooperação e entreaajuda dos seus membros, com obediência aos princípios cooperativos, visam, sem fins lucrativos, a satisfação das necessidades e aspirações económicas, sociais ou culturais daqueles.

*Associações mutualistas* são instituições particulares de solidariedade social com um número ilimitado de associados, capital indeterminado e duração indefinida que, essencialmente através da quotização dos seus associados, praticam, no interesse destes e de suas famílias, fins de auxílio recíproco.

*Misericórdias* são associações constituídas na ordem jurídica canónica com o objetivo de satisfazer carências sociais e de praticar atos de culto católico, de harmonia com o seu espírito tradicional, informado pelos princípios de doutrina e moral cristãs.

*Fundação* é uma pessoa coletiva, sem finalidade lucrativa, criada por iniciativa de uma ou mais pessoas físicas ou jurídicas (fundadores), dotada de um património suficiente, definitivo e irrevogavelmente afeto à persecução de um fim de interesse eminentemente social.

*Associação* é normalmente uma pessoa coletiva composta por pessoas singulares e/ou coletivas, sem finalidades lucrativas, agrupadas em torno de objetivos e necessidades comuns.

*Subsetores Comunitário e Autogestionário*, a autonomização deste grupo de entidades teve como referência a Lei de Bases da Economia Social, sendo maioritariamente composto por baldios (terrenos possuídos e geridos por comunidades locais que, em regra, se constituem como assembleias de compartes ou conselhos diretivos de baldios, embora possam adotar outras designações e formas jurídicas), coletivos de trabalhadores e outras organizações de natureza comunitária” (CASES, 2016b).

como um empregador significativo. No entanto, a mesma investigação mostrou que se se tiver em conta a percentagem de população ativa em Portugal, o contributo deste setor encontra-se ligeiramente abaixo da média dos 38 países à escala mundial que participaram no estudo - um Projeto Comparativo sobre o Setor Não Lucrativo da Universidade Johns Hopkins - bem como abaixo da maioria dos países da Europa Ocidental (Franco *et al.*, 2005). É ainda de referir que 50,7% das organizações que participaram no programa Conta Satélite da Economia Social (CSES), realizado em 2013, e divulgado em 2016, tinham como atividade “Cultura, Desporto e Recreio”; 15,6% centrava a sua atividade na “Ação e Segurança Social”; e as restantes 13,7% diziam respeito a atividades relacionadas a “Cultos e Congregações”.

Como já foi referido e, na perspetiva de Franco *et al.* (2005), os fundos das organizações do Terceiro Setor podem ter várias origens: receitas próprias, filantropia e apoio público ou governamental, sendo, segundo Wilcox *et al.* (2012), a angariação de fundos a atividade a que as organizações do Terceiro Setor dedicam mais tempo. Em Portugal, as receitas próprias são a principal fonte de recursos das organizações do Terceiro Setor, seguidas pelo apoio público. Já a filantropia ocupa um distante terceiro lugar, em relação às outras duas fontes de rendimento (Franco *et al.*, 2005). Este facto pode estar relacionado com o modo como se processa a comunicação no Terceiro Setor pois, de acordo com Dyer, *et al.* (2002), o público precisa de saber quem é a organização e o que esta faz para que possa doar dinheiro, devendo ser, de acordo com os autores, os dados um objetivo e prioridade das organizações do Terceiro Setor, uma vez que são estes que ajudam à sustentabilidade das mesmas. É no entanto, preciso ter em consideração que a “comunicação cumpre funções e desempenha papéis que vão muito além da transmissão da informação, a comunicação procura gerar a aquisição de novos conhecimentos e consensos com o intuito de facilitar a mudança (Lourenço e Eiró-Gomes, 2009, p. 1498).

### **2.1.1. Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS)**

De entre as várias entidades que constituem o Terceiro Setor português, assume-se a necessidade de particularizar as Instituições Particulares de Solidariedade Social, uma vez que a Associação Pais 21, sobre a qual incide este projeto, assumiu em 2017 este estatuto. De acordo com o Decreto-Lei n.º 172-A/2014, este setor social e solidário, representado por Misericórdias, Instituições de Solidariedade Social e Mutualidades, tem assumido, um pouco por todo o território nacional, uma posição de grande preeminência no desenvolvimento e estabelecimento de um conjunto de respostas sociais.

“As Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) são instituições constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos e desde que não sejam administradas pelo Estado ou por um corpo autárquico. São designadamente objetivos destas instituições:

- Apoio a crianças e jovens;
- Apoio à família;
- Proteção dos cidadãos na velhice e invalidez e em todas as situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho;
- Promoção e proteção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação;
- Educação e formação profissional dos cidadãos;
- Resolução dos problemas habitacionais das populações.
- Outras atividades sem finalidade lucrativa compatíveis ou conexas, com as descritas anteriormente” (CASES, 2016b).

Ao longo das últimas três décadas registou-se um aumento do número de IPSS em Portugal. De acordo com a Conta Satélite da Economia Social (CSES), em 2013, existiam, em Portugal, 5 584 entidades com o estatuto de IPSS ou equiparadas, o que correspondia a 9,1% do total de organizações do Terceiro Setor existentes. Estas IPSS eram maioritariamente constituídas por Associações com Fins Altruísticos (84,7%), seguindo-se as Misericórdias (6,9%), as Fundações (3,9%), as Cooperativas (2,4%) e as Associações Mutualistas (1,9%). No mesmo ano, as IPSS representavam: 43% do Valor Acrescentado Bruto (VAB); 44,1% de remunerações; e 60,4% de emprego remunerado, em relação às outras organizações do referido setor (CASES, 2016a). Assim, as Instituições Particulares de Solidariedade Social assumem, presentemente, uma grande importância social e económica junto das comunidades onde se inserem (Decreto-Lei n.º 172-A/2014).

## 2.2. Comunicação no Terceiro Setor

O importante papel que as organizações do Terceiro Setor representam na sociedade, ou seja, o crescente impacto no desenvolvimento social, sustentável e económico junta da mesma, fez sobressair a necessidade de existirem Relações Públicas eficazes<sup>20</sup> também neste setor (Broom & Sha, 2013). Dá-se, porém, que uma das fraquezas das organizações do Terceiro Setor é, precisamente, a sua estratégia comunicativa (Bravo & Fuentes, 2010), o que pode resultar em enormes perdas para as organizações.

“A Comunicação Estratégica<sup>21</sup> pode ser um ativo fundamental para aumentar o conhecimento sobre a Sociedade Civil, através da advocacia<sup>22</sup> e do *lobby*<sup>23</sup>, contribuindo para fortalecer o enquadramento legal e melhorar as relações com o Governo, sem esquecer o papel da Comunicação, para angariar fundos e a relação com os possíveis parceiros e financiadores” (Neto, 2017, p. 31).

As organizações do Terceiro Setor, como qualquer outra organização do Setor Público ou Privado, praticam Relações Públicas, mesmo que às vezes não tenham consciência disso (Boyer, 1997; Dyer *et al.*, 2002). Estas são, no entanto, praticadas em moldes específicos, derivado de algumas características deste tipo de organizações, que serão exploradas ao longo deste capítulo. Estas características podem ser, assim, consideradas como um fator justificativo para o facto das funções de Relações Públicas neste tipo de organizações não se desenvolverem, em muitos dos casos, adequadamente.

Entre os recursos providenciados pelos membros dos quadros às organizações do Terceiro Setor, estão recursos que se enquadram na área das Relações Públicas (Singh, 2007). As funções desempenhadas nesta área não são, no entanto, e na maioria das vezes, desempenhadas por profissionais de Relações Públicas, pois estes não fazem parte dos quadros, sendo executadas por profissionais de outras áreas (Penning, 2015). As funções a que se faz referência dizem, nomeadamente, respeito a angariação de fundos, gestão de eventos, campanhas de informação, relações com os quadros e gestão de voluntariado (Dyer *et al.*, 2002) (**ver figura 5**).

---

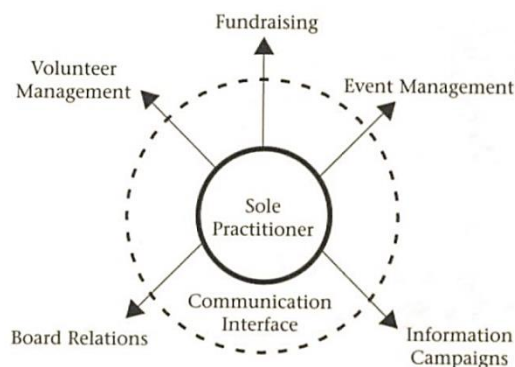
<sup>20</sup> Ver Capítulo 1, ponto 1.1.1

<sup>21</sup> Ver Capítulo 1, ponto 1.1

<sup>22</sup> “Advocacy is general support for an idea or issue (...) Nonprofit advocacy work is not abstract. It is a concrete component of an organization’s work to identify and meet needs, protect community resources, and ensure that individuals are using the power they have to be a voice on issues” (Avner, 2016, pp. 402-403).

<sup>23</sup> “Lobbying is a very specific form of advocacy (...) Lobbying involves you, or those whom you organize and mobilize, asking elected officials or others who can make policy decisions to act in a particular way on a specific policy proposal. Although advocacy includes broad promotion, education, persuasion, and lobbying, lobbying is that limited component of advocacy that includes a request for a particular action on a specific policy” (Avner, 2016, p. 403).

**Figura 2 - Practicing public relations in the non-profit**



Fonte: Dyer, Buell, Harrison e Weber (2002, p. 16)

No seguimento destas funções e, na perspectiva de Broom e Sha (2013), os profissionais de Relações Públicas de organizações do Terceiro Setor têm como principais objetivos:

- 1) “Define or “brand” the organization to build “top-of-mind” awareness, gain acceptance of its mission, and protect its reputation;
- 2) Develop channels of communication with target audiences, including those the organization serves and those that can impact the nonprofit’s performance;
- 3) Create and maintain a favorable climate for fund-raising and coordinate communication strategies for fund-raising campaigns;
- 4) Support the development and maintenance of public policy that is favorable to the organization’s mission;
- 5) Recruit and motivate key organizational constituents (such as employees, volunteers, and trustees) to support the organization’s mission, goals, and objectives” (Broom & Sha, 2013, p. 404).

Para além disto, as organizações do Terceiro Setor também estão (ou deveriam estar) preocupadas em identificar, construir e manter relações com *stakeholders* (Wellens & Jegers, 2014) e, por isso, os conhecimentos e experiência em Relações Públicas deveriam ser considerados como uma importante capacidade dos membros dos quadros, sendo as competências de Relações Públicas e a definição de uma estratégia de comunicação recomendadas para o sucesso organizacional (Broom & Sha, 2013; Penning, 2015, Waters, 2015) uma vez que, “conhecer a fundo os *stakeholders* permite à organização ir ao encontro das suas necessidades e contribuir para mudanças que melhorem a sua vida” (Nunes, 2011, p. 76). Entre os vários *stakeholders* possíveis, Bates (1997) destaca os seguintes públicos como os mais relevantes para este tipo de organização:

- |                                |                            |
|--------------------------------|----------------------------|
| 1. Voluntários                 | 8. Agências governamentais |
| 2. Doadores                    | 9. Legisladores            |
| 3. Funcionários                | 10. Comunidade local       |
| 4. Beneficiários               | 11. Organizações similares |
| 5. Membros                     | 12. Escritórios da sede    |
| 6. Meios de Comunicação Social | 13. Escritórios afiliados  |
| 7. Fundações                   |                            |

A estes acrescenta-se, segundo proposta de Bates (1997), a direção e os principais gestores; o público em geral e as pessoas cujo comportamento e atitudes se pretendem alterar. Contudo, na perspectiva de Boyer (1997), os públicos-alvo de destaque das organizações do Terceiro Setor são somente dois: os beneficiários e as instituições e outros tipos de suporte que apoiam a atuação da organização. Derivado de existirem várias perspectivas enfatiza-se, assim, o facto de ser necessário ter uma gestão de comunicação que promova a colaboração, participação e inclusão de todos os atores públicos, privados e sociais (Bravo & Fuentes, 2010).

Para além dos fatores referidos, Heinze *et al.* (2013) defendem, ainda, que a atuação das organizações do Terceiro Setor poderia ser mais significativa se estas pudessem contar com a assessoria de profissionais especializados e adequadamente qualificados, pois compreender e monitorizar a rede de relacionamentos de uma organização do Terceiro Setor pode ser vital para a manutenção das suas atividades. Bravo e Fuentes (2010) enfatizam, além disto, o facto de a gestão eficaz da comunicação organizacional ser algo capaz de melhorar a transparência, promovendo, deste modo, a confiança social e aumentando a reputação<sup>24</sup> das organizações, fatores que se revelam fundamentais para a produção de capital social.

Um estudo realizado por Penning (2015) mostrou que as organizações maiores ou com mais membros nos quadros são aquelas em que existe maior possibilidade de ter pelo menos um membro formado ou com experiência em Relações Públicas, mas que estas funções só são valorizadas depois de outras áreas consideradas de maior interesse, como a área financeira. Uma pesquisa realizada por Hartman (2009) já havia mostrado que a direção das organizações do Terceiro Setor sentem que os seus quadros são “muito ativos” em questões financeiras e de elaboração de políticas, mas registam baixos níveis de atividade no que diz respeito a angariação

---

<sup>24</sup> “A reputação é contruída ao longo do tempo e é um produto tanto dos públicos internos como externos, ou seja, baseia-se nas perceções de todos os públicos de uma organização. Como se trata de um produto não pode ser “gerenciada” (Argenti, 2014, p. 108).

“A reputação forma-se, portanto, tendo por base impressões subjetivas de quem observa a organização (...) e uma organização poderá ter várias reputações sendo esta situação dependente da perceção tida por diferentes públicos em função da informação mediada a que têm acesso” (Sebastião, 2015, p. 115).

de fundos, monitorização de programas, gestão de relações com a comunidade e advocacia pública (Hartman, 2009). No entanto, Aver (2016) alerta para o facto das Organizações Sem Fins Lucrativos deverem reconhecer o valor e a necessidade de pessoas experientes, pois os seus conhecimentos traduzir-se-ão no diálogo público.

No seguimento destes dados e, tendo em conta que a maioria das organizações do Terceiro Setor é formada por quadros reduzidos (Penning, 2015), é “normal” que a área das Relações Públicas seja descurada. Isto, acrescentando o facto de os executivos verem as Relações Públicas como “*get the word out*” e não numa visão mais sofisticada da profissão. Ou seja, os diretores executivos não veem os profissionais de Relações Públicas como construtores de relações ou com uma função estratégica. Pelo contrário, encaram as Relações Públicas como algo que pode ser praticado por outros elementos porque julgam as são funções meramente técnicas (Penning, 2015). Considera-se que olhar para as Relações Públicas neste último prisma é perder parte dos benefícios associados à oportunidade que o trabalho desenvolvido a nível comunicacional pode trazer a uma organização do Terceiro Setor, pois, como em qualquer outra área, a chave para o sucesso passa pela existência de profissionais competentes no desempenho de funções (Bates, 1997).

Para além dos fatores anteriormente referidos, existe muitas vezes iliteracia por parte das direções sobre o real papel de um profissional de Relações Públicas (Penning, 2015). Esta falta de conhecimentos leva a que muitas organizações do Terceiro Setor, à parte de razões orçamentais, assinaladas por Dyer *et al.* (2002) e por Broom e Sha (2013), que referem que estas organizações têm um orçamento bastante limitado, não contratem profissionais de Relações Públicas em *full time* porque não reconhecem o valor que estes profissionais podem acrescentar à organização (Penning, 2015). Para além desta falta de recursos humanos e financeiros, as organizações do Terceiro Setor apresentam ainda escassez de recursos para desenvolverem projetos de investigação e avaliação (Bates, 1997). Outros fatores que afetam e que caracterizam a prática das Relações Públicas neste tipo de organizações são o facto de estas estarem dependentes de suporte voluntário e também de donativos (Bates, 1997), o que influi no trabalho do profissional de Relações Públicas, pois a angariação de fundos é uma das suas funções (Dyer *et al.*, 2002).

Apesar do quadro anteriormente descrito, Broom e Sha (2013) enfatizam que as organizações do Terceiro Setor reconhecem a importância de Relações Públicas eficazes<sup>25</sup> e consideram-nas uma necessidade para as organizações, considerando que sem o papel destes profissionais, algumas organizações não se manteriam sustentáveis. Levantam-se, contudo, algumas dúvidas relativamente a esta questão pois, como foi exposto, grande parte das organizações do Terceiro Setor não praticam Relações Públicas eficazes, pelos mais diversos

---

<sup>25</sup> Ver Capítulo 1, ponto 1.1.1

motivos referidos, no entanto, tendo em conta o número de organizações do Terceiro Setor existentes em Portugal, muitas delas, conseguem manter-se sustentáveis. Defende-se, contudo, que a comunicação estratégica eficaz<sup>26</sup> é sempre benéfica e um fator positivo para ajudar na sustentabilidade das organizações do Terceiro Setor, desempenhando um papel vital na gestão e no êxito deste tipo de organizações (Bates, 1997).

Assim, por forma a serem eficazes, as Relações Públicas devem atuar de modo a que o utente final das organizações do Terceiro Setor haja ativamente, ou seja, que faça algo, que altere um comportamento, que mude de atitude (Drucker, 1994).

“A comunicação deverá ser a guardiã dos valores da organização, da marca e reputação e deverá moldar a cultura e os comportamentos, bem como tem como grande responsabilidade capacitar (*empower*) os indivíduos, com o intuito de os levar a agir (*advocacy*), e assim, se tornarem parte ativa nas tomadas de decisões” (Lourenço & Eiró-Gomes, 2009, p. 1490).

Para tal, estas organizações devem ter uma missão e os objetivos bem definidos, sendo que “a sua missão é definida sempre com um enfoque nos públicos-alvo a quem a sua atuação se dirige” (Nunes, 2017a, p. 87). No entanto, definir a missão e os objetivos, não se revela, por si só, suficiente, uma vez que o que é realmente pertinente é comunicar-se a fim de se promover a visibilidade, a credibilidade, a responsabilidade e o crescimento da organização (Bates, 1997).

“Não basta, contudo, uma preocupação com aquilo que a organização faz, é necessário, também que a organização seja uma *expressive organization*, ou seja, que mais do que definir a sua missão, a organização deve expressá-la, comunicá-la, procurando o compromisso de e para com os públicos-alvo” (Nunes, 2017a, p. 85).

Também o propósito destas organizações deve ser direcionado para o bem da sociedade, pois tal é propício para que consiga reconhecimento público, validação para agir, apoio da comunidade e uma maior atenção por parte dos meios de comunicação social (Tench & Yeomans, 2009). Esta atenção dos média é essencial para estas organizações, uma vez que a maioria está bastante dependente de espaço publicitário oferecido e de trabalho *pro-bono* (Bates, 1997). No entanto, é preciso notar que nem todos os apoios podem surtir resultados positivos. Quando se aceita um apoio para a organização ou para uma campanha, é necessário ter em conta que personalidades polémicas ou patrocínios de empresas ou outras organizações conotadas como socialmente irresponsáveis podem ser associadas erradamente à organização, contribuindo, assim,

---

<sup>26</sup> Ver Capítulo 1, ponto 1.1 e 1.1.1

para que esta seja relacionada a condutas menos corretas, o que pode contribuir para denegrir a sua imagem (Tench & Yeomans, 2009).

Considerando-se os pontos anteriormente descritos como boas práticas de Relações Públicas no Terceiro Setor, têm-se, no entanto, a consciência de que gerir e manter uma estratégia de Relações Públicas numa organização do Terceiro Setor não é uma tarefa simples, uma vez que exige um esforço contínuo (Bravo & Fuentes, 2010), não só a nível de recursos humanos, mas também financeiros, recordando-se que as Relações Públicas têm na sua essência o pensamento e o estabelecimento de relações a longo prazo.

No que diz respeito ao contexto nacional, um estudo realizado pela Universidade Católica Portuguesa (2015) mostra que as organizações deste setor em Portugal consideram a área da comunicação crucial para a o futuro das organizações, referindo que a elaboração de um plano estratégico a longo prazo, que ultrapasse a barreira dos mandatos dos órgãos sociais, é um garante da estabilidade estratégica das mesmas.

“No entanto, apesar desta consciência, algumas das organizações analisadas só recentemente começaram a apostar nesta área, outras referem que é uma das áreas que mais precisa de desenvolvimento e outras ainda referem a ausência de recursos humanos e dum departamento especificamente criado com este objetivo” (Universidade Católica Portuguesa, 2015, p. 21).

Acontece que, derivado do facto do Terceiro Setor providenciar serviços que pretendem dar resposta a uma variedade de problemas (Franco *et al.*, 2005; Broom & Sha, 2013; Filip, 2015), sendo, assim, responsável por promover o desenvolvimento social (Putman, 2001), o desenvolvimento sustentável (Bravo & Fuentes, 2010) e o desenvolvimento económico local (Heinze *et al.*, 2013), visando, deste modo, “provocar uma mudança para melhor na sociedade” (Nunes, 2011, p. 73) as Relações Públicas no seio das organizações do Terceiro Setor, têm uma ação um pouco distinta daquela que ocupa noutro tipo de organizações.

Em 1997, Bates levantou a questão de que a prática das Relações Públicas em Organizações sem Fins Lucrativos se parece (ou parecia) com a prática de Relações Públicas em Organizações com Fins Lucrativos, uma vez que em ambos os casos se pretende conseguir o apoio dos públicos; os instrumentos e as técnicas utilizadas são os mesmos; e nos dois tipos de organizações pratica-se Relações Públicas utilizando-se o processo de Relações Públicas em quatro passos: investigação, planeamento, implementação e avaliação. O autor afirmou mesmo que “there’s nothing particularly special about the practice in the not-for-profit field that is not found in one form or another in corporations and other organizations” (Bates, 1997, p. 571). No entanto, numa perspetiva que se considera contraditória às suas próprias palavras, Bates também fez notar que

existem algumas diferenças e que estas estão nomeadamente relacionadas com os objetivos das organizações. Enquanto as Organizações com Fins Lucrativos utilizam as Relações Públicas em prol dos seus próprios objetivos e para desenvolver relações com clientes, com o governo e com acionistas, as Organizações sem Fins Lucrativos fazem uso das Relações Públicas mais numa perspectiva de ajudar pessoas e para atrair membros, clientes e doadores. Esta última perspectiva foi discutida e aprofundada por Nunes (2011):

“Se, em muitos aspectos, as características da prática de Relações Públicas no Terceiro Sector são iguais às da prática numa organização com fins lucrativos, este tipo de organizações têm, por outro lado, certas idiosincrasias que as tornam especiais e que, por isso, exigem uma actuação distinta” (Nunes, 2011, p. 69).

A autora enfatiza o facto de, mais do que o seu próprio êxito e as necessidades da própria organização, as organizações do Terceiro Setor se pautarem pelo compromisso, pelos interesses dos públicos e o seu bem-estar, e pela contribuição para a sociedade, fatores que ocupam o primeiro plano de atuação destas organizações, sendo a sua missão “definida sempre com um enfoque especial nos públicos-alvo a quem a sua atuação se dirige” (Nunes, 2011, p. 73), uma vez que “a defesa e prossecução dos interesses dos públicos é o próprio objetivo das Organizações Não-Lucrativas” (Nunes, 2011, p. 74).

Derivado do facto do principal objetivo das Organizações sem Fins Lucrativos ser diferente do das Organizações com Fins Lucrativos, as organizações do Terceiro Setor têm ainda a tarefa acrescida de deverem funcionar em prol do interesse público (Bates, 1997). Deste modo, as Relações Públicas no Terceiro Setor empreendem o verdadeiro papel de Relações Públicas sociais, uma vez que podem ser cruciais para que a organização que representam contribua para o desenvolvimento social e económico da sociedade (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

Em 1995, White e Mazur indicaram que o futuro das Relações Públicas passaria por estas se tornarem

“(…) a social practice, helping organizations fit into their social environments, and working on relationships between groups to help bring about social and economic development, and to help in completing social tasks” (White & Mazur, 1995, p. 266).

E em 2009, Lourenço e Eiró-Gomes, também reforçaram o papel que as Relações Públicas deveriam ter na sociedade.

“Às RP pede-se-lhes que se tornem, cada vez mais, uma função de integração e de desenvolvimento social, que permita às organizações, tanto desenvolverem-se ao nível do seu auto-conhecimento, como da sua capacidade de adaptação ao meio envolvente, promovendo e fomentando a negociação/cooperação entre diferentes grupos, visando o desenvolvimento social e económico da comunidade como um todo” (Lourenço & Eiró-Gomes, 2009, p. 1488).

Esta noção das Relações Públicas com uma função social e comunitária, nomeadamente no seio das organizações do Terceiro Setor é, na perspetiva de Nunes (2011) “não uma visão do futuro da atividade, mas sim uma realidade” (Nunes, 2011, p. 2), sendo “a função social da Relações Públicas (...) evidente e, mais do que uma tendência, é uma regra, é a única forma de agir” (Nunes, 2017a, p. 82). A autora realça ainda que, para além da função de gerir a reputação das organizações, as Relações Públicas têm também a tarefa de contribuir no processo de mudança social (Nunes, 2011). Assim, é possível compreender-se que através da comunicação deve conseguir-se influenciar perceções e ações dos atores sociais, algo fundamental no processo de gerir mudanças a fim de alcançar o bem-estar social (Bravo & Fuentes, 2010).

Conclui-se, deste modo, que o que distingue as Relações Públicas praticadas nestas organizações das Relações Públicas realizadas noutra tipo de organização é o facto de estas terem uma área de atuação acrescida, a Comunicação no Interesse Público<sup>27</sup>, uma vez que todas as outras áreas de atuação, deste a Comunicação Institucional ao *Advocacy*, passando pela Gestão de Eventos e pela Relação com o Governo e Assuntos Públicos (*Lobbying*), são transversais a qualquer tipo de organização. Acontece, contudo, que a Comunicação no Interesse Público está intrinsecamente associada à Comunicação Institucional, uma vez que “qualquer que seja a sua acção, uma Organização Não Lucrativa está, sempre, a representar dois papéis: o de uma organização e o de uma causa” (Nunes, 2011, p. 75) e “ao ir ao encontro dos interesses dos públicos, as Relações Públicas estão já a cumprir os objetivos da organização (Nunes, 2017a, p. 82). De notar, no entanto, que algo transversal às Relações Públicas, independentemente da área onde se insere a organização é o facto das Relações Públicas terem em comum a promoção de serviços públicos e a construção da confiança dos públicos (Broom & Sha, 2013).

---

<sup>27</sup> Ver Capítulo 2, ponto 1.

## Capítulo 2 – Comunicação no Interesse Público e Comunicação para a Saúde

---

### 1. Comunicação no Interesse Público

A Comunicação no Interesse Público é, como descrito anteriormente, uma das áreas de atuação das Relações Públicas (Dozier, *et al.*, 2001; Nunes, 2017a). A principal característica da Comunicação no Interesse Público é focar-se no bem comum, naquilo “que é interesse público e não interesse “do” público, ou, ainda menos, interesse da organização” (Nunes, 2017b, p. 43) (ver figura 2).

**Figura 3 - Domínio das Relações Públicas (RP) e da Comunicação no Interesse Público (CIP)**



Fonte: Adaptado a partir de Dozier *et al.* (2001, p. 233)

Esta área, partindo-se de uma revisão de literatura, não é denominada de igual forma pelos mais diversos autores, sendo que são utilizados conceitos como Comunicação no Interesse Público (Eiró-Gomes & Nunes, 2012), Campanhas no Interesse Público (Sood, *et al.*, 2014), Campanhas de Comunicação Pública (Paisley, 2001; Dozier, *et al.*, 2001; Rice & Atkin, 2008), Comunicação para o Desenvolvimento (Mefalopulos, 2008) e Comunicação para a Mudança social (Figuroa, *et al.*, 2002; Angel & Barranquero, 2016).

Apesar destas disparidades, na perspetiva de Nunes (2017b), estes conceitos referem-se a uma única e mesma realidade, uma vez que o que se pretende é a mudança social, o desenvolvimento para o bem de todas as partes envolvidas, ou seja para os indivíduos e a sociedade como um todo (Nunes, 2017b). Como tal, irá utilizar-se para efeitos desta investigação maioritariamente a denominação de Comunicação no Interesse Público.

De acordo com Rice e Atkin (2008), que adotaram e complementaram a definição de Rogers e Storey (1987), Campanhas de Comunicação Pública podem ser definidas como:

“(1) purposive attempts (2) to inform, persuade, or motivate behavior changes (3) in a relatively well-defined and large audience, (4) generally for noncommercial benefits to the individuals and/or society at large, (5) typically within a given time period, (6) by means of organized communication activities involving mass media, and (7) often complemented by interpersonal support” (Rice & Atkin, 2008, p. 2)

Num outro prisma, Paisley (2001) defende que existem duas perspectivas diferentes, porém complementares, na definição de Campanhas de Comunicação Pública. Enquanto uma diz respeito aos objetivos da campanha, e centra-se na intenção de um grupo modificar crenças ou comportamentos de outro grupo, a outra definição, por sua vez, está relacionada com os métodos utilizados: “this definition comes to the fore when campaigns employ innovative or controversial methods” (Paisley, 2001, p. 5).

A Comunicação no Interesse Público pode ser desenvolvida por entidades governamentais, por organizações com fins lucrativos e, ainda, por organizações do Terceiro Setor<sup>28</sup> (Nunes, 2017a). Esta nasce, precisamente, da tentativa concreta de organizações do Terceiro Setor tentarem melhorar o bem-estar de indivíduos e da população (Angel & Barranquero, 2016), sendo que, quando os objetivos das campanhas são aceites pelos públicos e pelos decisores políticos, estas são consideradas serviço público (Paisley, 2001). De acordo com Eiró-Gomes & Nunes (2012), uma das questões que surge quando se fala de Comunicação no Interesse Público relaciona-se, precisamente, com a legitimidade das entidades que se propõem a falar em prol do “interesse público”. Deste modo, segundo Paisley (2001), as organizações do Terceiro Setor são vistas pelo público como legítimas para desenvolver este tipo de campanha. Acontece que, tal aceitação de legitimidade não é por si só suficiente para garantir o êxito ou o fracasso das campanhas, pois estas estão também dependentes, entre outros fatores, de algo fundamental: a agenda pública (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

A agenda pública mostra-se determinante uma vez que o êxito de uma campanha depende da perceção pública sobre a importância da temática da campanha em causa (Paisley, 2001). As campanhas podem ser bastante díspares, tal como o são as áreas de atuação de organizações do Terceiro Setor. Estas podem dizer respeito a questões relacionadas com a saúde, a igualdade de oportunidade, a conservação de energia, a proteção ambiental, entre outras (Paisley, 2001).

---

<sup>28</sup> Ver Capítulo 1, ponto 2.

## 1.1. Modelo de Excelência em Comunicação no Interesse Público

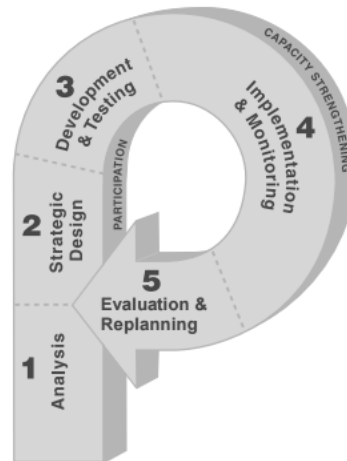
Tal como nas Relações Públicas, também a Comunicação no Interesse Público deve assumir uma função estratégica (Cabañero-Verzosa, 2008; Lourenço e Eiró-Gomes, 2009; Nunes, 2017a; Nunes, 2017b) e, portanto, o modelo de excelência a considerar é também “*two-way symmetrical*” (Dozier et al., 2001). Para além de aconselhar, informar, defender, manter ou reforçar os conhecimentos ou atitudes do público (Paisley, 2001), a ação das Relações Públicas neste contexto deve contribuir para a mudança de comportamentos, crenças ou atitudes, não só a nível social ou comunitário, como também a nível individual (Dozier, *et al.*, 2001; Cabañero-Verzosa, 2008; Mefalopulos, 2008; Sood, *et al.*, 2014; Nunes, 2017a). Deste modo, é necessário envolver os públicos-alvo, para que estes participem no processo de desenvolvimento da campanha (Dozier *et al.*, 2001), bem como influenciar as normas sociais e as políticas públicas (Mefalopulos, 2008; Lourenço e Eiró-Gomes, 2009).

“A sustentabilidade de um programa de comunicação para a mudança social passa (...) pela continuidade da mudança nos comportamentos, mais facilmente alcançável se os públicos-alvo estiverem totalmente envolvidos e sentirem o programa como seu e não apenas como um programa desenhado para si” (Nunes, 2017a, p. 39).

De acordo com Dozier *et al.* (2001), tal envolvimento deve ser feito com recurso a informação técnica, à persuasão e ao encorajamento. No entanto, Figueroa *et al.* (2002) defende que a comunicação deve transpor estes pontos e fomentar o diálogo, o debate e a negociação com os membros da comunidade. Este autor faz, assim, uma clara referência à importância da participação e do empoderamento, conceitos que Nunes (2017a) considera chaves quando se aborda a comunicação para a mudança social. Na perspetiva da autora só com indivíduos capacitados e empoderados a salvaguardarem os seus direitos e a serem agentes de mudança, se conseguirá manter a sustentabilidade dos programas de Comunicação no Interesse Público (Nunes, 2017a).

De modo a criar e a cumprir esses programas e, por forma a que estes se enquadrem numa estratégia de Comunicação no Interesse Público de excelência, destaca-se o Processo P para a Mudança de Comportamentos (**ver figura 3**).

**Figura 4 - Processo P para a Mudança de Comportamentos**



Fonte: Health Communication Partnership (2003)

Este é um processo que apresenta os vários passos para o desenvolvimento de programas de comunicação estratégica adequados à mudança de comportamentos, e que engloba os ideais de participação e de fortalecimento de capacidades anteriormente referidos. Assim, de acordo com o Processo P existem 5 passos a ser cumpridos, sendo que este, tal como o processo de Relações Públicas a 4 passos (Cutlip *et al.*, 2006) é também um modelo contínuo e dinâmico.

É ainda importante ressaltar que, quando se trata de mudar comportamentos há que ter em consideração que pessoas díspares encontram-se em diferentes fases face a esse mesmo comportamento, constituindo, desde modo, públicos distintos (O'Sullivan, Yonkler, Morgan & Merritt, 2003). De acordo com o processo de mudança de comportamento o público ao qual a estratégia se destina pode encontrar-se numa das seguintes fases (**ver figura 4**): *Preknowledgeable* – Ignora o problema ou o risco associado; *Knowledgeable* – Tem conhecimento do problema e está informado sobre o comportamento desejado; *Approving* – É a favor do comportamento desejado; *Intending* – Tem intenção de levar a cabo o comportamento desejado; *Practicing* – Pratica o comportamento desejado; e *Advocating* - Pratica o comportamento desejado e recomenda-o a outros (O'Sullivan *et al.*, 2003).

**Figura 5 - Processo de mudança de comportamento**



Fonte: O’Sullivan *et al.* (2003, p. 8)

Esta mudança de comportamento afigura-se, no entanto, uma tarefa difícil, uma vez que, para tal, é necessário os públicos compreenderem a necessidade das suas mudanças e os benefícios a elas relacionadas, tornando-se parte ativa do processo (Mefalopulos, 2008). Assim, cabe às Relações Públicas “desenvolver campanhas e trabalhar no sentido de promover um maior conhecimento sobre o tema em questão e ir ao encontro das necessidades dos beneficiários da sua atuação” (Nunes, 2017, p. 75), dando aos públicos a autonomia necessária para a concretização dos seus próprios interesses (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

## **2. Comunicação para a Saúde <sup>29</sup>**

A Comunicação para a Saúde é uma subdisciplina da comunicação e uma das áreas de atuação das Relações Públicas (Harrington, 2015) cada vez mais proeminente tanto no Setor Público, como em Organizações com Fins Lucrativos e do Terceiro Setor (Schiavo, 2007). No que diz respeito às organizações do Terceiro Setor esta é, na maioria das vezes, utilizada com o intuito de apoiar e motivar a mudança de comportamento ou a adoção de uma prática que diga respeito a aspetos relacionados com a saúde (Schiavo, 2007). De acordo com a *World Health Organization*, saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou debilidade (World Health Organization [WHO], 2018a).

---

<sup>29</sup> Tendo em conta que “quando tentamos adaptar para Portugal a noção de *health communication* centrarmo-nos exclusivamente na Comunicação para a Saúde e não na em geral área designada Comunicação na Saúde ou, também, Comunicação em contextos de saúde/doença (*healthcare contexts*)” (Eiró-Gomes, 2005 *cit. in* Eiró-Gomes & Atouguia, 2012, p. 2), para efeitos deste trabalho centrar-me-ei na Comunicação para a Saúde. Relativamente à Comunicação na Saúde, esta diz respeito à comunicação que ocorre entre o utente e o prestador de saúde (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012) ou, ainda, ao “desenvolvimento de aplicações tecnológicas que visem facilitar a troca de informação em contexto de saúde” (Nunes, 2017a, p. 93).

Tal como acontece com os conceitos de Relações Públicas e Terceiro Setor, também o conceito de Comunicação para a Saúde tem sido alvo, por parte de diversos autores e organizações, de várias tentativas de definição e redefinição (Schiavo, 2007). Segundo o *U.S. Department of Health & Human Services* (2000), Comunicação para a Saúde é:

“The art and technique of informing, influencing, and motivating individual, institutional, and public audiences about important health issues. The scope of health communication includes disease prevention, health promotion, health care policy, and the business of health care as well as enhancement of the quality of life and health of individuals within the community” (U.S. Department of Health & Human Services, 2000, pp.11-20).

Por sua vez, Schiavo (2007) defende que a Comunicação para a Saúde é uma abordagem multifacetada e multidisciplinar para alcançar diferentes públicos e para partilhar informação relacionada com a saúde, com o objetivo de influenciar, cativar e apoiar indivíduos, comunidades, profissionais de saúde, grupos especiais, políticos e o público, de modo a defender, introduzir, adotar ou sustentar um comportamento, prática ou política que melhorará os resultados de saúde. Outra definição bastante citada na revisão de literatura provem do *Centers for Disease Control and Prevention* (2011), que afirma que a Comunicação para a Saúde consiste no estudo e uso de estratégias comunicacionais para informar e influenciar decisões individuais que promovam a saúde e, mais recentemente, Harrington (2015) definiu Comunicação para a Saúde como o estudo de mensagens que criam significado em relação ao bem-estar físico, mental e social.

Tendo em conta as várias definições apresentadas e, partindo-se de uma proposta de Schiavo (2007) é possível mencionar que a Comunicação para a Saúde tem como principais atributos: informar e influenciar decisões, crenças e perceções; motivar indivíduos; mudar comportamentos e atitudes; aumentar o conhecimento e a compreensão de questões relacionadas à saúde; empoderar pessoas; incentivar a pesquisa e questões emergentes de modo a estabelecer-se novos padrões de cuidado; criar um clima de receptividade a novos serviços ou produtos de saúde; apoiar a necessidade de fundos adicionais para descoberta médica e científica; e ainda a troca de informação. De modo a fazerem-se cumprir estes atributos, é necessário garantir a sustentabilidade dos programas a longo prazo e o desenvolvimento de instrumentos de comunicação que tornem fácil para os indivíduos, comunidades ou outros públicos a adoção ou a manutenção do comportamento recomendado, prática ou mudança política (Schiavo, 2007). Para além disto, e de acordo com o mesmo autor, tal como acontece com outras formas da comunicação, também a Comunicação para a Saúde deve ser bidirecional (*two-way communication*).

Apesar dos atributos apresentados, na perspetiva de Eiró-Gomes e Atouguia (2012), o grande objetivo da Comunicação para a Saúde é provocar uma mudança. De acordo com os

autores, esta pode estar relacionada com a promoção de um comportamento saudável ou com a alteração de um comportamento não saudável. No entanto, para que a mudança seja eficaz e “à semelhança do analisado no Processo para a Mudança de Comportamentos (...) é necessário começar na mudança de conhecimentos e só depois se efetiva na mudança de comportamentos” (Nunes, 2017a, p. 102). Estas mudanças, tal como outras questões relativamente à Comunicação para a Saúde, podem ocorrer tanto a um nível individual como comunitário.

No que diz respeito à vertente individual, o *U.S. Department of Health & Human Services* (2000), refere na publicação *Healthy People 2010* que, a Comunicação para a Saúde pode contribuir para o aumento da consciencialização sobre fatores de risco e formas de prevenir doenças, assim como para ajudar a encontrar outros indivíduos que partilhem os mesmos problemas. Pode também, através da informação, empoderar os indivíduos de modo a que estes passem a exigir melhores sistemas de saúde e a tomar decisões relativas à sua saúde. Relativamente à comunidade, a Comunicação para a Saúde pode assumir um papel de destaque ao influenciar a agenda pública e também ao propulsionar movimentos de *advocacy* em prol da melhoria de serviços de saúde e da saúde pública, bem como normas sociais que beneficiem a saúde e a qualidade da vida. Em última instância, a Comunicação para Saúde deve procurar sempre beneficiar a qualidade de vida, tanto a nível individual como comunitário (Atkin, 2001).

A necessidade de influenciar normas sociais e ambientes políticos para facilitar e empoderar o processo iterativo e dinâmico a nível individual e de mudança social é característica, segundo Piotrow, Rimon, Merritt e Saffitz (2003), da “era of strategic behavior communications”, na qual se encontra a Comunicação para a Saúde contemporânea. De acordo com Schiavo (2007), e com Nelson e Parvanta (2010) que na sua obra apresentam uma compilação feita pelo Center of Communication Services at Johns Hopkins University, a Comunicação para a Saúde, para ser estratégica deve ser/ter:

**Tabela 4 - Características da Comunicação Estratégica para a Saúde**

<b>Centrada no público</b>	A Comunicação para a Saúde é um processo de longo prazo que deve colocar o público no centro das decisões e ter em consideração os seus pontos de vista e necessidades.
<b>Participativa</b>	Quanto maior o número de pessoas com interesse no resultado de algo, maior a probabilidade da sua adoção. Assim, a participação do público-alvo, <i>gatekeepers</i> e influenciadores na comunidade facilitará a obtenção de uma meta.
<b>Baseada na pesquisa</b>	Compreensão do ambiente situacional; análise do problema e evidência sobre a melhor solução; e análise da mudança de comportamento, com base na avaliação que deve acompanhar todo o processo.
<b>Multidisciplinar</b>	Usar uma abordagem multifacetada que tem como base várias disciplinas e vertentes teóricas, como a Educação para a Saúde, o Marketing Social, e as Teorias de Mudança Social e Comportamental.
<b>Orientada para os resultados</b>	Pretende-se a modificação de comportamentos e normas sociais em prol da melhoria da saúde.
<b>Estratégica</b>	Os programas de Comunicação para a Saúde têm de ter uma estratégia e um plano de ação. A estratégia tem de ser assente em pesquisa e as ações têm de ser planeadas e responder a uma necessidade real relacionada com o público-alvo.
<b>Orientada</b>	O processo que envolve o plano de Comunicação para a Saúde deve ser orientado, uma vez que a maioria dos planos sofrem alterações ou desenvolvem-se ao longo do tempo, não sendo, assim, estanques.
<b>Rentável</b>	Existe a necessidade dos profissionais de comunicação procurarem soluções que permitam alcançar os objetivos com o mínimo de recursos humanos e económicos, especialmente em organizações do Terceiro Setor, onde a falta de recursos é mais acentuada.
<b>Criativa</b>	A criatividade ajuda a inventar soluções que preserve a sustentabilidade e a rentabilidade económica de ações específicas.
<b>Construtora de relações</b>	O estabelecimento e a conservação de boas relações com os <i>stakeholders</i> são cruciais para o êxito dos programas de Comunicação para a Saúde, e, entre outras coisas, pode ajudar a construir parcerias de longo prazo e de sucesso.
<b>Público e meios de comunicação específicos</b>	As mensagens têm de ter um público-alvo e devem ser transmitidas através de múltiplos meios e canais de comunicação.
<b>Múltiplas aproximações</b>	É desnecessário tentar modificar o comportamento individual quando o ambiente circundante não apoia essas modificações. Assim, múltiplas aproximações, efetuadas em conjunto ou por fases, revelam-se mais eficazes.

Fonte: Adaptado a partir de Schiavo (2007) e Parvanta (2010)

Ou seja, quando se fala em Comunicação para a Saúde deve-se ter em conta que se trata de uma área muito específica da comunicação, que, como tal, tem as suas particularidades. Neste sentido, para que esta seja estratégica deve ser pensada como tal, seguindo um plano de ação orientado, cuja base é a investigação e cujo público-alvo é o centro do mesmo. Uma vez que o que se pretende com a Comunicação para a Saúde é a modificação de comportamentos ou de normas sociais em prol da saúde, esta deve ser participativa, multidisciplinar e as mensagens devem ser transmitidas através de diversos meios e canais de comunicação, de modo a que se obtenham melhores resultados. Para além disto, e uma vez que a Comunicação para a Saúde é muitas vezes

levada a cabo por organizações do Terceiro Setor, é fundamental conseguir-se atingir os objetivos de modo rentável e criativo, devido à escassez de recursos humanos e financeiros.

### 3. Literacia em Saúde

A literacia em saúde é uma das questões mais importantes no que diz respeito à Comunicação para a Saúde. Estes conceitos estão interligados uma vez que a Comunicação para a Saúde pode ajudar a melhorar a literacia em saúde, contribuindo para quebrar barreiras à compreensão de questões relacionadas com a saúde (Schiavo, 2007).

Tendo em conta que o conceito de saúde já foi definido, urge a necessidade de definir-se o conceito de literacia, antes de nos debruçarmos sobre o conceito de literacia em saúde na sua íntegra.

“Entende-se a literacia como um conceito amplo que vai muito além da capacidade para ler, escrever e interpretar, contemplando a participação ativa e a capacitação dos indivíduos, de modo a que possam não só aumentar os seus conhecimentos e capacidades, mas que se tornem também agentes ativos na sociedade em que se inserem” (Nunes, 2017a, p. 106).

De acordo com a *United Nations Educational Scientific and Cultural Organization* (2004), a literacia é a capacidade de identificar, compreender, interpretar, criar, comunicar e calcular, usando materiais escritos associados a variados contextos. Esta envolve uma aprendizagem contínua para habilitar os indivíduos a atingir os seus objetivos, a desenvolver os seus conhecimentos e potencial, e a participar plenamente na sua comunidade e na sociedade em geral (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, 2004).

Por sua vez, o *U.S. Department of Health & Human Services* (2000), define literacia como a capacidade para ler, escrever, falar e resolver problemas ao nível das competências necessárias para funcionar a nível laboral e na sociedade, para realizar objetivos e para desenvolver o conhecimento e o potencial pessoal. Com uma noção semelhante, Friedman e Hoffman-Goetz (2010), afirmam que a literacia pode ser entendida como a capacidade dos cidadãos para compreender e aplicar a informação nas atividades diárias – em casa, no trabalho e na comunidade – para atingir os seus objetivos e desenvolver o seu conhecimento e potencial. Esta pode ainda ser vista como a capacidade de um indivíduo dar sentido à informação independentemente da forma na qual esta se apresenta (Nelson & Parvanta, 2010).

Relativamente ao conceito de literacia em saúde, este tem sido abordado e definido por diversos autores. Na tabela que se segue (**ver tabela 5**) apresentam-se aqueles que se consideram mais relevantes, atuais e, no seu todo, esclarecedores da definição de literacia em saúde.

**Tabela 5 - Definições do conceito de literacia em saúde**

<b>U.S. Department of Health &amp; Human Services (2000)</b>	“The degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions” (p. 11-20).
<b>Zarcadoolas, Pleasant &amp; Greer (2005)</b>	“The wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks and increase quality of life” (pp. 196-197).
<b>Nelson &amp; Parvanta (2010)</b>	“Health literacy refers to a knowledge base, as well as to our ability to add information to that to make health-related decisions” (p. 119).
<b>Eiró-Gomes &amp; Atouguia (2012)</b>	“Conjunto de crenças e conhecimentos sobre as diferentes doenças que permitem o seu reconhecimento e prevenção ao nível comunitário, mas também a capacidade que temos de individualmente compreendermos e agirmos de acordo com as propostas e prescrições dos agentes de saúde – da nossa população” (p. 2).
<b>Harrington (2015)</b>	“Health literacy is a skill that allows patients to do something” (p. 187).
<b>Nunes (2017a)</b>	“Conjunto alargado de capacidades que são necessárias para a procura, obtenção, interpretação, discussão e uso de informações que permitam, por sua vez, tomadas de decisão informadas e que promovam a saúde, contribuindo para uma melhor qualidade de vida” (p. 109).
<b>WHO (2018b)</b>	“Health literacy refers to the ability of individuals to gain access to understand and use information in ways which promote and maintain good health for themselves, their families and their communities”.

Fonte: Adaptado a partir de U.S. Department of Health & Human Services (2000), Zarcadoolas *et al.* (2005), Nelson & Parvanta (2010), Eiró-Gomes & Atouguia (2012), Harrington (2015), Nunes (2017a) e WHO (2018b).

Através das definições de literacia em saúde apresentadas é possível depreende-se que a literacia em saúde implica a obtenção de certas competências, conhecimentos e confiança que permitam tomar decisões que melhorem a saúde a nível pessoal e comunitário, contribuindo para a alteração da qualidade de vida (World Health Organization [WHO], 1998).

“A tomada de consciência para a importância da literacia em saúde surge a partir do momento em que começa a torna-se claro que o nível de literacia dos indivíduos constitui um fator que condiciona, de forma decisiva, o modo com estes são, ou não, capazes de tomar as melhores decisões relacionadas com a sua saúde” (Espanha, Ávila & Mendes, 2016, p. 74).

A literacia em saúde depende, assim, dos níveis gerais de literacia dos indivíduos, uma vez que baixos níveis de literacia podem dificultar o desenvolvimento da literacia em saúde, afetando, deste modo a saúde dos indivíduos e das comunidades onde estes se inserem (World Health

Organization [WHO], 1998). Baixos níveis de literacia podem ainda ter implicações nos custos e modos de organização dos sistemas de saúde (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

“As consequências de baixos índices de literacia em saúde afetam não só a vida da própria pessoa, como também assumem repercussões a nível demográfico, sociopolítico, psicossocial e cultural” (Nunes, 2017a, p. 109).

A literacia em saúde revela-se, deste modo, de extrema importância uma vez que esta reflete a informação e os conhecimentos dos indivíduos ou da população, o que se traduz em poder que, conseqüentemente irá conduzir ao início do processo de mudança (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012).

“Se não houver conhecimento e, mais do que isso, se não houver um elevado nível de literacia em saúde, a população (ou o indivíduo enquanto cidadão autónomo) não saberá como prevenir-se de uma doença, como apoiar o seu tratamento, como procurar que apoios e ajudas estão disponíveis, entre outros aspectos” (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012, p. 2).

Assim, quando se fala de literacia em saúde, fala-se de, de acordo com Sørensen, Broucke, Fullam, Doyle, Pelikan, Slonska e Brand (2012), de um processo que tem início com o acesso à informação e que culmina com a utilização dessa informação, e que pode ser aplicado aos três domínios da saúde: cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde (**ver tabela 6**).

**Tabela 6 - Matriz das quatro dimensões da literacia em saúde aplicadas aos três domínios da saúde**

	<b>Acesso à informação</b>	<b>Compreensão da informação</b>	<b>Avaliação da informação</b>	<b>Aplicação/uso da informação</b>
<b>Cuidados de Saúde</b>	Capacidade para aceder a informação sobre assuntos médicos e clínicos	Capacidade para compreender informação médica e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação médica	Capacidade para tomar decisões informadas sobre questões médicas
<b>Prevenção da Doença</b>	Capacidade para aceder a informação sobre fatores de risco para a saúde	Capacidade para compreender informação sobre fatores de risco e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre fatores de risco para a saúde	Capacidade para tomar decisões informadas sobre os fatores de risco para a saúde
<b>Promoção da Saúde</b>	Capacidade para se atualizar sobre os determinantes de saúde no seu ambiente físico e social	Capacidade para compreender informação sobre determinantes de saúde no meio físico e social e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre determinantes de saúde no meio físico e social	Capacidade para tomar decisões informadas sobre determinantes de saúde no meio físico e social

Fonte: Adaptado e traduzido de Sørensen *et al.* (2012)

Acontece que, segundo Nunes (2017a), e não se descurando a importância das competências ao nível do acesso, compreensão, avaliação e aplicação da informação é cada vez mais importante capacitar os indivíduos para que estes se tornem agentes de mudança.

“Mais do que saber onde encontrar informação, mais do que compreender essa informação, pretende-se que os indivíduos se tornem difusores da mensagem, levando a que outros também mudem os seus comportamentos e se tornem capazes de, por si, reivindicar junto dos sistemas políticos, sociais e de saúde, aquelas que são as suas reais necessidades” (Nunes, 2017a, p. 110)

Ou seja, e tendo em conta os três níveis de literacia em saúde definidos pela World Health Organization (2009) (**ver gráfico 4**) é necessário que os indivíduos atinjam para além da literacia funcional e da literacia conceptual, o nível de literacia como empoderamento, uma vez que é esse que traduz a cidadania ativa.

**Gráfico 4 - Níveis de literacia em saúde**

Literacia Funcional	Literacia Conceptual	Literacia como Empoderamento
<ul style="list-style-type: none"><li>- Capacidade para ler receitas médicas e rótulos de medicamentos e produtos;</li><li>- Capacidade para compreender informação oral e escrita, transmitida por profissionais de saúde;</li><li>- Capacidade para seguir indicações e tomar a medicação corretamente.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Capacidade para compreender, avaliar e utilizar informação e conceitos sobre saúde;</li><li>- Capacidade para tomar decisões e escolhas informadas, de modo a reduzir riscos para a saúde e aumentar a qualidade de vida.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Compromisso com a promoção da saúde, esforços de prevenção de doenças e empenhamento em compreender os direitos enquanto doente;</li><li>- Capacidade para usar os sistemas de saúde;</li><li>- Ser consumidor informado sobre os riscos dos produtos e os prestadores de serviços;</li><li>- Participação no sistema político e social para a promoção da saúde.</li></ul>

Fonte: Adaptado de World Health Organization (2009)

De acordo com Keller, Sarkar e Schillinger (2014) e Villagran e Weathers (2015), existem quatro componentes de literacia em saúde: conhecimento cultural e conceptual; diálogo e escuta; leitura e escrita; e domínio numérico (conhecimento de estatística e outros dados numéricos). No entanto, como já foi referenciado e é visível no gráfico 4, a literacia em saúde significa mais do que a simples capacidade de ler folhetos, tomar notas ou entender rótulos (World Health Organization [WHO], 1998), o que não exclui, contudo, a capacidade de utilização de diferentes

fontes de informação, inclusive suportes escritos, como folhetos informativos, livros, bulas de medicamentos, pesquisa na internet, entre outros (Espanha, Ávila & Mendes, 2016). Relativamente ao uso da internet para procurar informação relacionada com a saúde, esta é cada vez mais utilizada, por milhares de pessoas, que diariamente confiam e usam este meio como fonte de informação (Eiró-Gomes & Atougua, 2012; Head & Cohen, 2015).

Numa outra perspetiva, Zarcadoolas, Pleasant & Greer (2005) defendem que as componentes anteriormente apresentadas (conhecimento cultural e conceptual; diálogo e escuta; leitura e escrita; e domínio numérico) se inserem em diferentes designações de literacia – fundamental, científica, cívica e cultural – que no seu todo formam, então, o modelo de literacia em saúde proposto pelos autores. De forma sucinta temos que a literacia fundamental refere-se aos aspetos relacionados com a leitura, a fala, a escrita e as competências numéricas. A literacia científica diz respeito à detenção de competências a nível científico e tecnológico. Por sua vez, a literacia cívica está relacionada com as capacidades que permitem aos indivíduos atuar a nível da saúde pública e individual, envolvendo-se, assim, no processo de tomada de decisão. Esta está ainda relacionada com a tomada de consciência por parte dos indivíduos de como as suas decisões individuais afetam a saúde pública e com o acesso a informação mediada. Por fim, a literacia cultural prende-se com os aspetos contextuais do indivíduo em termos sociais ou de grupo de pertença e com a forma como esses aspetos são usados na interpretação que fazem a respeito de matérias de saúde (Zarcadoolas *et al.*, 2005).

Concluindo este ponto, e antes de nos focarmos na literacia em saúde no contexto português, de ressaltar que a baixa literacia em saúde afeta todos os grupos, independentemente da idade e do contexto étnico (Institute of Medicine, 2004) e que são vários os fatores que contribuem para este problema, entre eles: (1) fraca capacidade de falar, escutar, ou compreender; (2) inadequada capacidade de leitura, escrita ou expressão numérica; (3) barreiras linguísticas; (4) pouca aptidão para navegar no sistema de saúde; (5) baixo estatuto socioeconómico; e (6) dificuldades de acesso à internet e poucas competências informáticas (Institute of Medicine, 2004; Schiavo, 2007).

### **3.1. Literacia em Saúde em Portugal**

Tal como acontece com a literacia, também a literacia em saúde pode ser medida quer ao nível individual, organizacional, comunitário ou populacional (WHO Regional Office for Europe, 2013). Acontece que ainda é escassa a investigação sobre esta temática em contexto português (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

De acordo com Espanha, Ávila e Mendes (2016) o primeiro estudo nacional de literacia foi feito pela primeira vez em 1994 e deu a conhecer a distribuição dos níveis de literacia dos portugueses. Uns anos depois Portugal participou no *International Adult Literacy Survey*, um estudo internacional de literacia e em 2016 foi realizado um inquérito sobre literacia em saúde em Portugal, desenvolvido e aplicado por uma equipa do CIES-IUL com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, cujo relatório é da autoria de Espanha, Ávila e Mendes (2016) e, cujos principais resultados serão de seguida explanados.

Segundo o inquérito, 11% dos inquiridos tem um nível geral de literacia em saúde “inadequado”; cerca de 38% tem um nível geral de literacia “problemático”; e 50% dos inquiridos tem um nível geral de literacia “suficiente” ou “excelente”, sendo que 8,6% é a percentagem correspondente ao nível “excelente” (Espanha, Ávila & Mendes, 2016). Comparativamente, na Europa, conforme o Inquérito Europeu da Literacia em Saúde, realizado em 2013, 12% dos inquiridos têm um nível de literacia em saúde “inadequado”, enquanto 35% apresenta um nível “problemático” (WHO Regional Office for Europe, 2013). Estes resultados são semelhantes aos apurados em Portugal, e mostram que a limitada literacia em saúde é um problema de cerca de metade da população, tanto a nível nacional, como europeu.

A investigação do CIES-IUL (2016) revelou ainda que, em contexto nacional, são os mais jovens que detêm um maior nível de literacia em saúde e que existe uma correlação positiva entre as variáveis nível de escolaridade e nível de literacia em saúde, uma vez que quanto maior é o nível de escolaridade melhor o nível de literacia em saúde (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

Relativamente aos meios utilizados para a procura de informação sobre saúde, tem-se: a internet (consulta de sites, redes sociais e blogs); os profissionais de saúde (farmacêuticos, médicos e enfermeiros); a procura em livros, artigos ou notícias publicadas em jornais ou revistas; o contacto com redes, nomeadamente associações do terceiro setor, familiares e amigos; a consulta de bulas e folhetos; e programas de televisão, tanto específicos como generalistas (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

É importante destacar, no entanto, a internet, uma vez que a utilização deste meio está relacionada quer com a idade, quer o nível de escolaridade – são os mais novos e com maior nível de escolaridade que mais utilizam este meio. É ainda de ressaltar que o nível de literacia em saúde revelou estar associado a um aumento da intensidade de todos os meios para a procura de informação sobre saúde, inclusive o contacto com profissionais de saúde e que estes, constituem a principal fonte de informação (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

Em suma, este projeto revelou que, em Portugal, existe uma correlação positiva entre a literacia em saúde e as práticas de literacia, como a leitura de diversos materiais e a utilização de

tecnologias de informação e comunicação, sendo que a literacia em saúde não pode ser dissociada da literacia num sentido mais amplo do termo (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

## Capítulo 3 – Projeto: Estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21

---

### 1. Análise da Situação/Investigação

Tal como descrito por Cutlip, Center e Bromm (2006), a construção de uma estratégia em Relações Públicas envolve quatro etapas<sup>30</sup>, sendo, precisamente, a primeira etapa a investigação. Nesta, pretende-se obter um conhecimento do setor e da envolvente, da temática e também das ações desenvolvidas pela organização. Assim, procedeu-se a uma investigação de modo a conhecer-se a associação Pais 21, a sua comunicação e o trabalho por ela realizado, a trissomia 21 (t21) em si, bem como os fatores políticos, sociais e legais inerentes a esta alteração genética.

Esta análise da situação foi feita com recurso à análise do *website* e das redes sociais da associação, nomeadamente o *Facebook* e o *Instagram*, assim como com a análise de material de suporte fornecido pela associação e outros documentos provenientes de pesquisa complementar. Utilizou-se ainda uma entrevista realizada à Presidente da Associação, Marcelina Souschek (**ver apêndice 1**), cujo intuito foi a obtenção de informações sobre a associação, bem como a compreensão das prioridades da Pais 21 em termos comunicacionais, entre outros aspetos. Através desta entrevista compreendeu-se que uma das prioridades da Pais 21 recai sobre a comunicação com as famílias.

*“(...) é preciso comunicar com os pais. Eu acho que nós temos mais dificuldade de chegar às próprias famílias do que à sociedade”* (Marcelina Souschek).

*“Nós temos uma grande dificuldade em mobilizar os pais. Em dizer, eles vão fazer uma coisa conosco”* (Marcelina Souschek).

*“É preciso passar a informação aos pais de modo a que eles acreditem nos filhos, que os deixem ir, que os deixem fazer asneiras”* (Marcelina Souschek).

*“(...) uma pessoa que vem uma vez vem sempre. O problema é as pessoas virem”* (Marcelina Souschek).

Assim, tendo em conta esta necessidade, e por forma a atrair-se novas famílias e jovens com trissomia 21 a participarem nas ações da Pais 21, foram realizadas entrevistas a pais de

---

<sup>30</sup> Processo de Relações Públicas em 4 etapas: Investigação, Planeamento, Implementação e Avaliação (Cutlip, Center & Bromm, 2006).

crianças e jovens com trissomia 21, já inseridos nas atividades da associação, cujas questões abordaram essencialmente a experiência destes com a Pais 21. Por fim, e tendo-se em conta toda a pesquisa realizada anteriormente, foi elaborada uma análise SWOT à comunicação da Pais 21 com as famílias, por forma a sintetizar-se toda a informação e reunirem-se os dados necessários para proceder-se à apresentação do projeto de uma Estratégia de Relações Públicas para a Pais 21, que tem início após a apresentação das conclusões de análise da situação que se segue.

## **1.1. Associação Pais 21 – Down Portugal**

### **1.1.1. Caracterização da Associação Pais 21**

A Associação Pais 21 – Down Portugal é uma associação de pessoas com trissomia 21, famílias e sociedade civil. Fundada em 2008, desde então, promove a difusão de informação relativa à trissomia 21.

A Pais 21 tem como principal objetivo “mudar o modo como a sociedade vê as pessoas com trissomia 21, dar um apoio individualizado aos pais, dar informação atualizada sobre as suas capacidades reais e apoio às novas famílias” (Pais 21, s.d). Como tal, tem como visão “a inclusão plena de pessoas com trissomia 21 na sociedade” (Pais 21, s.d), o que afirma só ser possível “através da capacitação das pessoas com trissomia 21, dos seus pais e de todos os agentes educativos e sociais” (Pais 21, s.d).

Com sede em Lisboa, a Pais 21 tem duas delegações, uma em Lisboa e outra no Porto. Possui o estatuto de IPSS com personalidade jurídica, sem fins lucrativos e de natureza privada deste 2017, e não tem associados. De acordo com a Presidente Marcelina Souschek (**ver apêndice 1**), a associação tem até à data cerca de 900 membros em base de dados, ou seja, pessoas que fazem parte do “Google Groups Pais 21”, um grupo criado para a partilha de informação, experiências e a resolução de dúvidas entre pais e pessoas interessadas na temática.

#### **1.1.1.1. História**

“Era uma vez duas meninas com t21 que todas as terças de manhã tinham psicomotricidade no mesmo centro de desenvolvimento infantil. Um dia as mães, que esperavam na sala começaram a conversar e tornaram-se amigas. Falavam muito sobre o desenvolvimento, sobre estímulo e também das coisas que as chateavam. Chateava-as que as pessoas continuassem a não ser capazes de ver o potencial das pessoas com t21. A vontade de mudar a mentalidade da sociedade e a imagem das pessoas com t21 levou ao projeto Pais 21” (Pais 21, s.d.).

Assim, no dia 21 de março de 2009, Marcelina Souschek, atual Presidente da Associação e Francisca Prieto, apresentaram o projeto numa sala cheia de pais e técnicos. Nesse dia nasceu a Pais 21, que diariamente luta por uma causa: uma sociedade justa e equitativa.

### **1.1.1.2. Missão**

A Associação Pais 21 assume como missão:

“Proporcionar desde o nascimento até à idade adulta informação para pessoas com t21 e suas famílias, nas várias etapas da sua vida, promovendo a autonomia e a inclusão plena na sociedade. É preciso que todos acreditemos que as pessoas com t21 podem superar obstáculos e superar expectativas inimagináveis” (Pais 21, s.d.).

### **1.1.1.3. Objetivos**

A Pais 21 tem como principais objetivos:

- 1) “Sensibilizar a opinião pública para os desafios que as pessoas com t21 têm de ultrapassar;
- 2) Apoiar as pessoas com t21 e suas famílias de forma a torna-los cidadãos ativos, plenos e participantes na sociedade;
- 3) Mostrar à sociedade as mais valias da plena inclusão, de privarem com pessoas diferentes, da sua validade e competências, e a riqueza que essa diferença trás para todos nós;
- 4) Pessoas com t21 têm sonhos, projetos, como qualquer pessoa, e têm o direito a terem oportunidades para os realizar. Comprometemo-nos a sermos parceiros na realização desses sonhos e projetos, ajudando na criação de meios que tornem possível a sua realização;
- 5) Dar voz às pessoas com t21 promovendo a sua “auto-representação” (Pais 21, s.d.).

### **1.1.1.4. Valores**

O trabalho realizado pela Pais 21 assenta nos valores defendidos pela associação:

“Acreditamos que a riqueza de uma sociedade é a sua diversidade humana. Todas as pessoas são diferentes, e é através da convivência entre todas as diferenças que a sociedade se torna plena. Uma sociedade plena tem de ser ética, justa, solidária, promovendo a dignidade humana, a formação humanística, o trabalho em equipa, e a excelência de cada ser humano, dentro das suas capacidades e diferenças” (Pais 21, s.d.).

### 1.1.1.5. Áreas de intervenção

De modo a cumprir com a sua missão e objetivos, a Pais 21, de acordo com os estatutos, propõe-se a atuar nas seguintes áreas de intervenção:

- a) “Contribuir, por todos os meios ao seu alcance, para que o respeito e ajuda das pessoas com trissomia 21 e às suas famílias, tanto a nível individual como institucional, sejam cada vez mais tidos em conta pela sociedade;
- (b) Apoiar, tanto *online* como no terreno, a inclusão social e comunitária de pessoas de trissomia 21;
- (c) Promover a proteção dos direitos humanos e a assistência médica;
- (d) Alertar a consciência da sociedade para os demais problemas existentes ou latentes de acontecer num futuro próximo, cuja resolução está a cargo da ajuda e responsabilidade de todos;
- (e) Propugnar por uma mentalidade e atitude que respeite e promova os valores fundamentais da pessoa humana;
- (f) Promover a educação como fator imprescindível para o desenvolvimento das pessoas com trissomia 21, nomeadamente através de ações de formação nas escolas, edição de livros ou publicações na matéria;
- (g) Defender e promover os direitos e interesses das pessoas com trissomia 21 em tudo quanto respeite à sua valorização, de modo a permitir a sua plena integração e inserção, nomeadamente denunciando a violação dos seus direitos junto das entidades competentes;
- (h) Promover e estimular as capacidades próprias, culturais e sociais da pessoa com trissomia 21 visando a melhoria das suas condições de vida;
- (i) Promover a inclusão de pessoas com trissomia 21 no mercado de trabalho através de projetos de profissionalização em parceria com empresas abertas à sua integração;
- (j) Contribuir para a adoção de medidas legislativas e regulamentares que visem a inclusão, protecção e apoio a pessoas com trissomia 21;
- (k) Editar e publicar livros, folhetos, jornais, revistas e qualquer outro tipo de publicações relacionadas com os seus fins e atividades bem como material de suporte audiovisual e informático que vise os objetivos da Associação, nomeadamente o esclarecimento da sociedade civil face a violações dos direitos humanos, bem como promover, desenvolver e publicar estudos e projetos relacionados com estes objetivos;

- (l) Promover, organizar e/ou participar em congressos, seminários, conferências ou ações de formação relacionadas com os seus fins;
- (m) Em geral, prestar serviços ou desenvolver qualquer actividade relacionados com os seus fins, designadamente a promoção e desenvolvimento de atividades destinadas a financiar os fins da Associação;
- (n) Estabelecer protocolos de colaboração com entidades do sector público e privado e cooperar com entidades oficiais e particulares, nacionais e internacionais, vocacionadas e/ou que prossigam atividades no âmbito da reabilitação e inserção, visando a constituição de parcerias facilitadoras de uma intervenção mais adequada;
- (o) Participar em reuniões e outras formas de colaboração com serviços oficiais, regionais ou locais e autarquias, com vista à coordenação de ações que visem o apoio a pessoas com trissomia 21 e suas famílias, em diversos setores como saúde, educação e formação profissional e emprego, segurança social, desporto, cultura e lazer;
- (p) Para a prossecução das ações a desenvolver na alínea (o) supra a Pais 21 poderá articular-se com os Ministérios da sua tutela, nomeadamente o Ministério do Trabalho e da Segurança Social, Ministério da Saúde, Ministério da Educação e com o Instituto Nacional de Reabilitação, tendo como objetivo a elaboração de pareceres que visem a criação ou alteração de legislação referente à plena integração de pessoas com trissomia 21 na sociedade;
- (q) Vincular-se às obrigações e ser titular de todos os direitos que presentemente estejam abrangidos ou que possam vir a ser abrangidos na capacidade atribuída por lei a associações sem fins lucrativos e de interesse público em geral constituídas para os fins acima estabelecidos, bem como aos direitos e obrigações que sejam necessários ou convenientes à prossecução dos seus fins” (Pais 21, s.d.).

### **1.1.1.6. Serviços e ações da Pais 21**

A Pais 21 oferece diversos serviços e realiza diversas ações destinadas a apoiar e a capacitar os pais e restantes familiares, e pessoas com trissomia 21. Paralelamente desenvolve também ações junto da sociedade e das entidades estatais e governamentais de modo a sensibilizar a opinião pública e os agentes políticos para os desafios das pessoas com trissomia 21<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Ver Capítulo 3, ponto 1.2.2.4. Campanhas Nacionais.

## 1) Informação

No que diz respeito à informação disponibilizada e transmitida pela Pais 21 aos pais, restantes familiares, associados e outros interessados na temática da trissomia 21, esta é transmitida através de diversos suportes de comunicação, nomeadamente, o *website* da associação, a página de *Facebook* e de *Instagram* e o *Google Groups Pais 21*<sup>32</sup> e também de modo presencial, como acontece, por exemplo, na ação “Pais à Conversa”.

A informação transmitida diz respeito a questões relacionadas com: o que é a trissomia 21 e como lidar com esta alteração genética em diferentes fases da vida; adoção; amamentação; intervenção precoce; profissionalização; autonomia; legislação, direitos, subsídios, apoios sociais e vantagens fiscais; questões de saúde; entre outras temáticas.

### 1.1) Apoio e capacitação a pais

O apoio e a capacitação a pais é dado pela Pais 21 a partir do momento em que existe o diagnóstico de trissomia 21 até à idade adulta, pois a Pais 21 pretende que os pais consigam tomar decisões conscientes ao longo de todo o percurso.

#### a) Apoio pré natal

A Pais 21 presta apoio e esclarecimentos às famílias que entram em contacto para o efeito, nomeadamente através de informação credível sobre a trissomia 21 ou, caso os futuros pais desejem, colocando-os em contacto com alguma família que tenha também passado pela experiência do diagnóstico pré natal.

#### b) Bebé com trissomia 21

A associação tem conhecimento de praticamente todos os bebés que nascem com trissomia 21 em Portugal, uma vez que o trabalho desenvolvido pela Pais 21 já foi apresentado às equipas de neonatologia, pediatria, obstetrícia e pediatria do desenvolvimento de vários hospitais, que entram em contacto com a associação quando nasce um bebé. Assim, caso os pais o desejem, membros da associação deslocam-se ao hospital com o intuito de prestar apoio e os esclarecimentos pretendidos e de entregar o *Kit21* Bebés. Este *kit* é composto por um conjunto de material informativo (livro “Bebés com trissomia 21”, livro “Tenho um irmão diferente”, folhetos de boas-vindas e de apoios sociais) e uns “miminhos” para os pais e para o bebé (lenços de papel com o rótulo “Não faz mal chorar”, um crachá a dizer “*Keep Calm it’s only an extra chromossome*” e uma t-shirt para o bebé).

---

<sup>32</sup> Ver capítulo 3, ponto 1.1.2. A Comunicação na Pais 21

Caso as famílias não queiram falar com ninguém mas queiram receber o *kit* e ficar com o contacto da Pais 21, tal também é possível. Existe ainda uma secção no *website* da Pais 21 para famílias que, por iniciativa própria, entram em contacto com a associação, tendo também estas a possibilidade de solicitarem o *kit*.

### **c) Idade escolar**

A entrada na escola é uma fase bastante crítica para os pais, uma vez que surgem inúmeras dúvidas relacionadas com as exigências das escolas e com a legislação. Assim a Pais 21 presta esclarecimento relativamente a esta temática e aos direitos que assistem as crianças com trissomia 21.

### **d) Adolescência e idade adulta**

No que diz respeito à atuação dos pais, estas fases são marcadas maioritariamente por questões legais. Assim, para além de ajudar a esclarecer estas questões, se necessário, a associação encaminha as famílias para os serviços responsáveis, de modo a que sejam denunciados casos de incumprimento ou discriminação. Um assunto bastante sensível e controverso, na entrada da idade adulta, diz respeito às questões da inabilitação e interdição, temática na qual a Pais 21 também disponibiliza informação.

## **1.1) Publicação de livros e folhetos**

A associação Pais 21 é responsável pela criação e pelo apoio na publicação de diversos materiais informativos sobre a trissomia 21.

### **a) Bebés com trissomia 21 – Novo guia para os pais**

Lançado em março de 2015, este é um livro que pretende dar respostas a todos os que vivem e convivem com crianças com trissomia 21 até aos 6 anos. Sendo o único livro em português sobre o tema e cuja edição original é americana, este foi mandado traduzir pela Pais 21 e conta com algumas notas e fotografias exclusivas da versão portuguesa.

### **b) Tenho um irmão diferente**

Da autoria de Carmo Teixeira Turquin, este é um livro que pretende ajudar a explicar aos irmãos mais novos o que é a trissomia 21. No entanto, este também está pensado para auxiliar os professores e os educadores que têm pela primeira vez um aluno com trissomia 21, e para todos os amigos e colegas de escola de crianças com esta alteração genética.

### **c) Crescer com um irmão diferente**

Este é um livro que tem por base entrevistas realizadas por Carmo Teixeira Turquin e Ana Aragão a cerca de 40 irmãos de crianças e jovens com necessidades educativas especiais, rapazes e raparigas entre os 7 e os 25 anos.

### **d) Guia de Boas-Vindas**

Este é um folheto de boas-vindas e de parabéns, que explica sucintamente o que é a trissomia 21 a todos os recém pais e familiares de uma criança com esta alteração genética. Conta ainda com alguns testemunhos de outros pais que passaram pela mesma situação e com a apresentação da Associação Pais 21.

### **e) Apoios sociais, primeiros passos**

Guia sobre os primeiros passos no que diz respeito aos apoios sociais, que pretende dar resposta a questões como: A que apoios sociais tenho direito? Onde me devo dirigir?, entre outras. Disponível em:

<https://drive.google.com/file/d/0B2SYtwhPUK0Bc3E4ZnM4RnZuams/view>

### **f) Quero Que Saibas...**

Folheto desenvolvido a pensar nos novos colegas e nos pais desses colegas (de turma, de uma nova escola, de um clube desportivo, etc.) que transmite algumas informações básicas sobre a trissomia 21 e informações personalizadas sobre o novo colega (**ver anexo 1**). Geralmente este é entregue aos pais na primeira reunião de pais na associação.

### **g) Acredita, eu consigo**

Este folheto destina-se a professores e agentes educativos e contém algumas especificidades do aluno com trissomia 21, assim como algumas dicas a serem usadas na sala de aula, de modo a fomentar o sucesso escolar. Também este folheto pode ser personalizado.

## **2) Advocacy**

Derivado de diversas queixas de pais de crianças com trissomia 21 e outras incapacidades, a Pais 21, em termos individuais ou em conjunto com outras associações, tem procurado dar a conhecer os incumprimentos existentes junto do Parlamento Português, da Provedoria da Justiça e do Instituto Nacional de Reabilitação.

Tendo em vista os direitos e a dignidade das pessoas com trissomia 21, a Pais 21 já foi ouvida por diversas vezes pela Comissão de Educação do Parlamento e pela Secretária de Estado

da Inclusão das Pessoas com Deficiência. Para além disto, a Pais 21 viu, em 2015, através da ação junto da Assembleia da República, juntamente com a Associação de Pais pela Inclusão (API), grupo ao qual se juntou, a revogação da Portaria 275A, cuja aplicabilidade canalizava os jovens para institucionalização.

### 3) Formação

Ao longo de todo o ano, a Pais 21 participa em congressos, seminários e ações de formação nacionais e internacionais. A associação organiza, ainda, ações de formação em escolas e universidades espalhadas por todo o país e *workshops* para os seus membros da associação com trissomia 21 e familiares (como por exemplo, os *workshops* de maquilhagem e imagem, de dança e de *surf*).

- **2015**

- Participação no Colóquio Internacional Psicologia e Educação: “Os pais como parceiros – uma utopia a realizar-se?”. Apresentação do Kit21 Bebés, Lisboa;
- Ação formativa a alunos de Terapia Ocupacional da Escola Superior de Saúde de Alcoitão, Cascais;
- Ação de formação a alunos do curso de saúde na Escola Profissional de Gaia;
- Ação de Sensibilização na Escola António Torrado ação de sensibilização subordinada ao tema “Crescer Feliz na Diferença”, Abrantes.
- II Seminário: Inclusão, Educação e Autodeterminação, organizado pela APCC, Coimbra.
- Congresso Internacional – *CountDOWN*, “O papel das famílias”, Lisboa.

- **2014**

- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, alunos do 3º ano;
- Ação formativa a alunos de Terapia Ocupacional, Escola Superior de Saúde de Alcoitão.

- **2013**

- Ação de formação a alunos do 9º ano e professores, situação de *bullying*, Escola Secundária de Miraflores;
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, alunos do 3º ano;
- Ação formativa a alunos de Terapia Ocupacional, Escola Superior de Saúde de Alcoitão;
- Apresentação para a Comissão da União Europeia sobre experiências inclusivas, Escola Secundária de Mem Martins;

- Ação de sensibilização para alunos da turma 4c, onde está inserida uma criança com trissomia 21, Escola Alemã de Lisboa.

- **2012**

- Participação no Seminário “Trissomia 21 – do diagnóstico à Intervenção”, Escola Secundária Padre Alberto Neto, Queluz;

- Colóquio intitulado “Experiências de Vida”. Comunicação subordinada ao tema “Diretrizes para uma abordagem da trissomia 21 junto de professores e crianças”, Sardoal.

- **2010**

- Participação no Congresso trissomia 21, Castro Verde;

- Ação de Formação “*Don’t Let Me Down*”, Escola EB 2,3 de Paula Vicente, Escolas Belém-Restelo;

- “Trissomia 21 – II Ciclo de Conversas / Ao Sabor do Saber”, Agrupamento de Escolas D. António de Ataíde, Castanheira do Ribatejo.

- **2009**

- Ação de formação a educadores e auxiliares no infantário Cova da Moura, Amadora;

- Sessão de esclarecimento para crianças do 4º ano e respetivos professores/auxiliares na Escola Básica de Carnaxide;

- Participação numa reunião em Estrasburgo a convite da Fundação Lèjèune “*Babies with Down Syndrome have a right to live*”.

A estas ações, acrescenta-se o papel da Pais 21, na cooperação à concretização do primeiro modelo de educação inclusivo de ensino superior para a deficiência intelectual em Portugal, que se traduz num curso de Formação de Literacia Digital para o Mercado de Trabalho, destinado a jovens com deficiência intelectual com um grau de incapacidade até igual e superior a 60%. A formação, com início no ano letivo 2018/2019, tem a duração de 2 anos, será lecionada na Escola Superior de Educação de Santarém e não confere grau académico.

#### **4) Outras ações**

Para além das ações já apresentadas, a Pais 21 tem uma série de projetos destinados quer às pessoas com trissomia 21, quer às suas famílias. A maioria das ações são realizadas em conjunto ou paralelamente em Lisboa e no Porto, o que não significa que não sejam também realizadas

algumas atividades somente regionais. A Pais 21 caracteriza-se, ainda, por ser uma associação que tenta agregar e participar em ações conjuntamente com outras associações.

**a) “Sai do Sofá”**

Com início no ano letivo de 2016/2017, o projeto “Sai do Sofá” tem como objetivo capacitar os jovens com trissomia 21 para a vida em sociedade, fomentando a autonomia pessoal e a autoestima. As crianças e jovens estão divididos em três grupos, de acordo com a faixa etária e, há data de realização desta investigação [junho de 2018], cada grupo contava com 6 participantes. Estes encontram-se mensalmente em Lisboa e, a partir de maio de 2018 também em Almada, para diversas atividades. Este projeto proporciona a todos os participantes a possibilidade de conhecerem outros jovens com as mesmas vivências e com os quais se identificam, num ambiente lúdico, mas de aprendizagem e de desenvolvimento pessoal.

**b) “Eu Tenho Voz”**

Este é um grupo de autodeterminação de jovens adultos, com idade superior a 18 anos, cujo objetivo é a capacitação dos mesmos, de modo a que estes se tornem agentes sociais, com poder de auto representação e de expressão. O grupo funciona sobre a orientação de um psicólogo que incita à reflexão de várias temáticas sociais, como a vida independente, o trabalho, as relações amorosas, a resolução de conflitos, entre outras, e conta com a participação de 10 jovens [junho de 2018].

**c) “21 Desafios”**

Esta ação, que tem como mascote o Téo, um tigre, um animal ágil e forte, consiste num encontro para crianças e jovens/adultos com trissomia 21 e para os seus irmãos. Cada participante com trissomia 21 tem de ultrapassar 21 desafios, e caso tenha mais de 18 anos assume o papel de voluntário/monitor. Os irmãos também pode inscrever-se no encontro e, para além de voluntários, também se reúnem para partilhar experiências. “21 Desafios”, que teve a primeira edição em 2017, é realizado anualmente, sendo que existem dois momentos durante o ano. O primeiro acontece em maio e consiste num encontro de preparação da atividade, onde os participantes se conhecem, se formam as equipas, etc., e o segundo, que ocorre em agosto, é a atividade propriamente dita, que consiste num acampamento de verão.

“21 Desafios” pretende, entre outros objetivos: a promoção da autonomia de cada participante e a criação de espaço para desafios pessoais; a criação de laços de amizade entre os

jovens participantes; a partilha de histórias e experiências entre irmãos de pessoas com trissomia 21; e a identificação com os pares e realidades similares.

As inscrições são limitadas e têm os seguintes valores: participantes – 60€; irmãos – 55€; e voluntários 25€. É ainda obrigatório o uso da T-Shirt dos 21 desafios que tem um custo de 15€. A edição de 2017 contou com 25 participantes, e a de 2018 com 30 participantes.

#### **d) “Irmãos 21”**

O projeto “Irmãos 21” surgiu durante o encontro “21 desafios”, onde três irmãos voluntários tiveram a iniciativa de promover a discussão sobre o que é ter um irmão com trissomia 21, as dificuldades, os desafios e as alegrias. Para facilitar essa discussão foram preparados textos que serviram de ponto de partida e foi desejo dos irmãos presentes que se promovessem encontros informais durante todo o ano. Em junho de 2018, os “Irmãos 21” eram compostos por 9 irmãos.

#### **e) “Pais à Conversa”**

Esta ação consiste num encontro de pais, que é realizado de dois em dois meses, em Lisboa e no Porto. Através de momentos de discussão e partilha sobre os desafios de ter um filho com trissomia 21, este tem como objetivo a capacitação dos pais. Os encontros realizados a 17 de fevereiro e 14 de abril de 2018, em Lisboa, contaram com a presença de cerca de 30 “pais”.

#### **f) “Encontro Nacional de Famílias com trissomia 21”**

Este é um projeto a nível nacional, cuja organização está a cargo de várias associações ligadas à trissomia 21. O projeto consiste na reunião informal de famílias, que através deste têm a oportunidade de conviver e de partilhar testemunhos com outras famílias. Para além disso, este encontro é ainda um espaço de formação, onde são partilhadas novidades, novos métodos e técnicas de intervenção.

O primeiro encontro foi realizado na Maia, em 2011, por iniciativa da família Sottomayor e partir daí realizaram-se os seguintes encontros:

- 2012, encontro em Coimbra, organizado pela associação Olhar 21;
- 2013, encontro em Cascais, organizado pela Pais 21;
- 2014, encontro em Ermesinde, organizado pela Pais 21
- 2015, encontro em Barcelos, organizado pela Amar21;
- 2016, encontro no Algarve, organizado pela Apatris 21 e pela Pais 21;
- 2017, encontro em Alcobça, organizado pela Associação e Centro de Recursos Carisma de Emoções, e pela Olhar 21 e pela Pais 21;

- 2018, encontro no Funchal, organizado pela Pais 21 e pela Dançando com a Diferença.

**g) “Run21”**

A Pais 21 marca presença assídua em diversas corridas e marchas, nomeadamente organizadas pela Associação Jorge Pina, dos quais são parceiros<sup>33</sup>, ou por outras associações, como foi o caso da participação na 5ª edição da Corrida Saúde + Solidária, um evento sem fins lucrativos organizado pela Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina de Lisboa (Corrida Saúde + Solidária, 2018).

**h) Projeto “Autonomia 21”**

Este é um projeto que tem como objetivo potenciar a autonomia e independência dos jovens/adultos com trissomia 21 através da integração e acompanhamento dos mesmos no mercado de trabalho, quer em regime de estágio, emprego ou voluntariado.

**5) Linhas de apoio**

É possível entrar em contacto com a Pais 21 através de *e-mail*, contacto telefónico, da página de *facebook* ou pessoalmente.

**5.1) E-mail e contacto telefónico**

Caso se tenha sido discriminado ou assistido a algo caso de discriminação e seja precisa ajuda na elaboração da queixa, a Pais 21 disponibiliza um *e-mail* específico para estas questões: [queixa@pais21.pt](mailto:queixa@pais21.pt). De seguida as queixas serão enviadas para o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) que as encaminha para as entidades competentes.

Para tratar de outras questões, a Pais 21 disponibiliza no seu *website* o contacto telefónico e o *e-mail* de três representantes da delegação de Lisboa - Presidente, Vice-Presidente e Secretária Geral – e de duas representantes da delegação do Porto.

**5.2) Facebook**

Também é possível contactar a Pais 21 através da página de *facebook* por mensagem privada.

---

<sup>33</sup> Ver capítulo 3, ponto 1.1.1.8. Parcerias

### **5.3) Apoio presencial**

Todas as 5ª feiras do mês a Pais 21 está aberta ao público na nossa sede em Lisboa, mediante marcação prévia.

#### **1.1.1.7. Concursos**

##### **a) Young Lions Portugal**

A Young Lions é uma competição a nível internacional, cuja final de 2018 se realizou em Cannes, e que se destina a profissionais e estudantes de marketing e comunicação, até 30 anos de idade (Young Lions Portugal, 2018). A Pais 21 teve a oportunidade de ser parte integrante da competição ao ser uma das associações/empresas cujo *briefing* foi entregue na fase de *bootcamp* que decorreu entre os dias 6 e 9 de abril de 2018. O *briefing*, assente numa proposta para a realização de um censo, de modo a conseguirem-se dados relativamente à Trissomia 21 em Portugal, destinou-se à categoria de Relações Públicas.

##### **b) Corrida aos WINA e aos Prémios Lusófonos da Criatividade**

A Mojobrands concorreu aos WINA (World Independent Advertising Awards) 2018 com o filme #melhorcontigo (<https://www.youtube.com/watch?v=EGM5Uaym8II>), que contou com o apoio da Pais 21, tendo recebido uma menção honrosa na categoria “Better World” (Briefing, 2018a). Os WINA foram realizados em Los Angeles, nos Estados Unidos da América e reconhecem o trabalho de agências de publicidade de todo o mundo (Briefing, 2018b).

Para além deste concurso, o mesmo filme foi submetido pela agência aos Prémios Lusófonos da Criatividade, ganhando bronze na categoria “Digital – Filme para Web”. Contando com 5 edições, os Prémios Lusófonos da Criatividade é um festival internacional, realizado em Portugal, com o propósito de premiar, homenagear e debater os mercados publicitários e de comunicação dos países de língua oficial portuguesa (Prémio Lusófonos da Criatividade, 2018).

#### **1.1.1.8. Parcerias**

A Pais 21 faz parcerias pontuais com empresas e outras organizações do Terceiro Setor quando entende que estas são necessárias, no entanto, tem três parcerias fixas:

### **a) ACT - Escola de Actores**

A ACT é uma escola de formação de atores, criada em 2001, que leciona aulas práticas de teatro, cinema, televisão, voz, corpo e movimento, teatro musical, entre outras e que também tem aulas teóricas de história do cinema e história do teatro, integradas num curso profissional (ACT-Escola de Actores, s.d.).

A parceria entre a Pais 21 e esta escola teve início em 2014 e insere-se no projeto de autodeterminação “Eu Tenho Voz”. Esta conta com a participação de 12 jovens adultos com trissomia 21, que entre atividades profissionais e escolares frequentam aulas de teatro na ACT.

### **b) Padel sem Barreiras**

A Padel sem Barreiras é uma associação desportiva que tem como objetivo “melhorar a qualidade de vida e integrar socialmente pessoas com incapacidades através da prática do desporto” (Padel sem Barreiras, s.d.).

A parceria Pais21 com a Associação Padel sem Barreiras iniciou-se em Setembro de 2017 e, desde então, crianças e jovens com e sem trissomias 21 têm oportunidade de jogar Padel, todos os sábados, em Lisboa.

### **c) Associação Jorge Pina**

A Associação Jorge Pina foi fundada em 2011 por Jorge Pina, uma das maiores referências do boxe português, atualmente *personal trainer* e atleta paralímpico.

Em 2015, a associação, da qual a Pais 21 se tornou parceira, abriu uma escola de atletismo adaptado no Parque de Jogos 1º de Maio – Fundação INATEL, em Lisboa, a qual é frequentada por crianças e jovens da Pais 21, todos os sábados de manhã.

## **1.1.1.9. Donativos**

### **a) Livraria Solidária – Déjà Lu**

A Pais 21 é uma das associações que beneficia do donativo da livraria Déjà Lu que, anualmente, atribui uma verba das suas receitas à associação. A Déjà Lu – Livraria Solidária é uma associação particular sem fins lucrativos situada em Cascais, que angaria fundos que distribui na íntegra entre a APPT21 e a Pais 21. Todos os livros são doados e a livraria funciona em regime de voluntariado (Notícias ao Minuto, 2017).

## **b) BIG-Buéimprovávelmasgourgeous**

Os BIG, um grupo de artes e espetáculo sem fins comerciais, organizam concertos em casa de particulares e a venda dos bilhetes reverte a favor de causas. A Pais 21 é beneficiária de 10% do valor de alguns concertos dados por este grupo de músicos (BIG buéimprovávelmasgourgeous, 2018)

### **1.1.2. A Comunicação na Pais 21**

Na Associação Pais 21 a comunicação é gerida pela Presidente da Associação que, em conjunto com um pequeno grupo de pais, concretizam os eventos, alimentam o *website* e as redes sociais – *Facebook* e *Instagram* e atuam em todas as outras vertentes que à comunicação dizem respeito. Por não existir planeamento, nem uma equipa responsável pela comunicação, Marcelina afirmou em entrevista que “é tudo feito em cima do joelho e muito insatisfatório”, e mostrou o desejo de que todos os suportes à comunicação tenham presentes a marca “21”.

Em 2017, a associação adquiriu recebido de mecenato, o que é uma mais-valia no que diz respeito ao auxílio financeiro de organizações do Setor Privado, facilitando as doações e outros apoios prestados. A criação de uma *newsletter* semestral é também um objetivo da Associação, no entanto, é um projeto que se encontra em “fila de espera”, pela falta de recursos.

#### **1.1.2.1. Website**

O *website* da Pais 21 (pais21.pt/) tem um *design* colorido, apelativo e de fácil navegação, onde a cor predominante é o azul, e remete, através das ilustrações, das cores e do *lettering* do logótipo para a infância. Na *homepage* é possível encontrar, para além dos separados de seguida apresentados, um *slideshow* com imagens alusivas à Campanha de 2018 e ligações rápidas a “Artigos de Opinião”, “Testemunhos”, “Ações 21” e “Pais 21 nos Media” (**ver anexo 2**).

O *website* está dividido em 8 áreas temáticas disponíveis para acesso no topo do *website*: Quem Somos; Novos Pais; Ações 21; FAQ; Foi Discriminado?; Contactos; Registe-se e Quer Ajudar?. Na primeira área, denominada **Quem Somos**, encontra-se informação relativa à Associação Pais 21, nomeadamente:

- a) **Quem somos:** breve apresentação da instituição e exposição da visão, da missão, dos valores e dos objetivos;
- b) **História:** qual a origem da Pais 21;
- c) **Equipa:** apresentação dos órgãos principais da direção da delegação de Lisboa e Porto;

- d) **O nosso trabalho:** áreas de atuação da Pais 21, com descrição sobre o apoio e capacitação a pais, nomeadamente o apoio pré-natal, o apoio a recentes pais e o apoio escolar, e o trabalho desenvolvido ao nível da sociedade, nomeadamente a participação em congressos e ações de formação; o trabalho de *advocacy*, as campanhas de sensibilização e as questões legais. Estes dois últimos pontos remetem para um outro separador onde consta informação ao detalhe.
- e) **Estatutos:** apresentação na íntegra dos estatutos da associação.

A segundo secção, **Novos Pais**, é, tal como o nome indica, uma área destinada aos Pais, que se subdivide em:

- a) **Novos pais:** recessão de boas vidas aos novos pais e ao bebé;
- b) **Comunicação pais:** apresentação das plataformas de comunicação entre pais e com a associação – Google Groups Pais 21, Facebook e Apoio Presencial;
- c) **Kit 21 Bebés:** apresentação do kit 21 bebés;
- d) **Apoios Sociais:** esclarecimento sobre o guia “Apoios Sociais – Os Primeiros Passos”, desenvolvido pela associação, e acesso ao mesmo;
- e) **Adoção:** incentivo à adoção de crianças com trissomia 21;
- f) **Irmãos:** papel dos irmãos de crianças com trissomia 21 e conselhos para que estes encarem o novo irmão com naturalidade;
- g) **Avós:** papel e importância dos avós no decorrer de todo o processo de aceitação e crescimento dos netos;
- h) **Famílias perto de si:** informação sobre a possibilidade de contactar outros pais e familiares de pessoas com trissomia 21.

A terceira secção diz respeito às **Ações 21**. Assim, nesta são descritas em que consistem as seguintes ações: “Sai do Sofá”; “Eu Tenho Voz”; “21 Desafios”; “Irmãos 21” e “Pais 21”. Na página da respetiva ação está disponível a ficha de inscrição, caso esta seja uma obrigatoriedade.

O quarto separador, intitulado **FAQ** destina-se a pais, media e outros profissionais. No que diz respeito aos **pais**, dá resposta às seguintes questões: “Posso ter um bebé com t21?”; “Os bebés com t21 podem ser amamentados?”; “A t21 tem cura?”; “Posso evitar que o meu bebé nasça com t21?” e “A t21 tem vários graus?”. Para os **media** é feito um esclarecimento sobre a correta terminologia a utilizar quando se referem a uma pessoa com trissomia 21. Relativamente aos **profissionais** são dadas dicas para lidar com uma criança com trissomia 21 e com a sua família.

O separador cinco, denominado **Foi Discriminado?**, alerta para este problema e apresenta os passos que são necessários para a apresentação de queixa. A secção seguinte diz respeito aos **Contatos** dos principais membros das direcção das delegações de Lisboa e do Porto.

A sétima área temática, **Registe-se**, é um formulário de registo na base de dados da associação Pais 21 e, por último tem-se o separador **Quer ajudar?**. Este contém os dados da associação para a realização de donativos e a possibilidade de se fazer voluntariado, contactando a Pais 21.

Para além destas áreas, juntam-se outras 3 áreas, sempre visíveis na lateral esquerda: **Informações**; **Em Movimento** e **Acompanhe-nos**.

Na área **Informações** encontram-se esclarecimentos sobre os seguintes pontos:

- a) **T21, o que é?:** descrição sobre o que é a trissomia 21 e alguns dados estatísticos sobre de pessoas com esta alteração genética em Portugal;
- b) **Bebés:** hiperligações para as páginas **Novos Pais** e **Amamentação**;
- c) **Intervenção precoce, o que é?:** esclarecimentos sobre o que é a intervenção precoce e benefícios das crianças serem sinalizadas pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPD);
- d) **Idade escolar:** informações sobre o tipo de escola ideal, os direitos na escola, o Plano Educativo Individual (PEI), a avaliação do PEI e possíveis dificuldades que possam surgir com a escola;
- e) **Adolescência:** exposição de problemas relacionados com a adolescência como a sexualidade, a aparência física, as aprendizagens pessoais e sociais;
- f) **Profissionalização:** apresentação do projeto “Vamos Trabalhar”, que tem como objetivo a integração de jovens/adultos com trissomia 21 no mercado de trabalho ou em alguma atividade em comunidade;
- g) **Vida adulta:** principais obstáculos da entrada na vida adulta, nomeadamente a independência ao nível da residência;
- h) **Autonomia:** enfase sobre a necessidade de se apoiar e capacitar as pessoas com trissomia 21 desde tenra idade, para que a autonomia seja uma realidade e não uma utopia; breve introdução sobre a ação “Eu Tenho Voz”;
- i) **Desafios:** exposição dos principais desafios que as pessoas com trissomia 21 enfrentam no seu dia-a-dia, nomeadamente na escola, na sociedade, mas também a nível pessoal, e conselhos para a superação dos mesmos;

- j) **Direitos e deveres:** nesta página é apresentada a legislação nacional e internacional que tutela os direitos de pessoas com trissomia 21, bem como legislação sobre prestações pecuniárias e benefícios fiscais;
- k) **Questões médicas:** esclarecimento sobre questões relativas à saúde que surgem aquando do nascimento do bebé, nomeadamente questões respiratórias e de crescimento;
- l) **Publicações:** divulgação dos livros e folhetos criados e/ou publicados com o apoio da Pais 21;
- m) **Transparência e Prestação de Contas:** página destinada à apresentação de Contas, Atas, Convocatórias para Assembleias Gerais e outras informações consideradas pertinentes;
- n) **Parcerias:** apresentação dos principais parceiros da associação: ACT – Escola de Atores e Padel sem Barreiras;
- o) **Patrocínios/apoios:** hiperligação à página de facebook dos patrocinadores/apoiantes: Déjà Lu – Livraria Solidária;
- p) **Leituras:** página sem conteúdo.

Por sua vez, a área **Em Movimento**, subdivide-se em:

- a) **Ações 21:** arquivo com breve descrição das ações desenvolvidas (participação em congressos, seminários e ações de formação nacionais e internacionais; campanhas desenvolvidas a nível nacional; Encontro Nacional de Famílias trissomia 21 e Pais à Conversa);
- b) **Artigos de Opinião:** apresentação de artigos de opinião sobre temas como a felicidade, a proteção, o ser pai/mãe de uma criança com trissomia 21, o estigma, a superação, entre outros;
- c) **Geral:** assuntos de carácter geral, nomeadamente a Política de privação e proteção de dados;
- d) **Pais 21 nos Media:** arquivo das principais notícias publicadas nos meios de comunicação nacionais e internacionais com enfoque na Pais 21, na trissomia 21 e nas necessidades educativas especiais;
- e) **Testemunhos:** publicação de diversos testemunhos de pais, irmãos e avós de pessoas com trissomia 21, bem como de jovens e adultos com esta alteração genética que através da sua voz contam a sua história.

A secção **Acompanhe-nos** contém hiperligações para a página de *Facebook* Associação Pais 21 - Down Portugal (<https://www.facebook.com/pais21.pt/>) e também para o perfil de *Instagram* ([https://www.instagram.com/pais21\\_down\\_portugal/](https://www.instagram.com/pais21_down_portugal/)).

### **1.1.2.2. Facebook**

A Pais 21 marca presença no *Facebook* através de duas páginas – a Associação Pais 21 - Down Portugal (**ver anexo 3**) e a Trissomia 21 Porto (**ver anexo 4**).

A página Associação Pais 21 - Down Portugal é a página oficial da associação e no dia 20 abril de 2018 a página contava com 11 738 fãs e 11 647 seguidores. Criada em junho de 2013, nesta plataforma de comunicação são divulgados eventos e campanhas da Pais 21, notícias publicadas nos meios de comunicação social sobre a Trissomia 21 e a ação da Pais 21 e, são ainda, partilhadas campanhas internacionais sobre esta temática. Esta página, através dos comentários é também um sítio de partilha entre pais 21, e de esclarecimento de dúvidas relativamente a ações da associação, denotando-se interação entre a associação e os seguidores da página. Relativamente às mensagens privadas, a equipa de *Facebook* classifica a Pais 21 como “muito responsiva”.

Relativamente à página Trissomia 21 Porto, esta foi fundada a 8 de outubro de 2014 e, conta à data de 20 de abril de 2018, com 2561 fãs e 2512 seguidores. Esta é destinada maioritariamente aos pais 21 da zona metropolitana do Porto e funciona como uma comunidade onde são partilhadas notícias e vídeos respeitantes a pessoas com trissomia 21, fotografias das ações Pais 21 desenvolvidas no Porto e onde também são divulgados eventos realizados no Porto e a nível nacional. Nesta página, a interação com os seguidores é menor que na anterior, no entanto, também são muito responsivos às mensagens privadas.

### **1.1.2.3. Instagram**

O perfil de *Instagram* da Pais 21 (**ver anexo 5**) foi criado a 24 de abril de 2016 e, no dia 20 de abril de 2018, contava com 400 publicações e 222 seguidores. Esta rede social é utilizada principalmente para a partilha de vídeos e imagens das ações desenvolvidas, bem como para a divulgação de novos projetos e conquistas (como por exemplo, doações e outras formas de reconhecimento).

#### 1.1.2.4. Canal de *Youtube*

O canal de *Youtube* Associação Pais 21 foi criado a 19 de março de 2018 e no dia 5 de setembro de 2018 contava com 48 subscritores. Este tem carregados três vídeos, que no total contam com 10 969 visualizações.

#### 1.1.2.5. *Google Groups* Pais 21

O *Google Groups* Pais 21 foi criado a 1 de Janeiro de 2009 com o intuito de permitir a troca de informação, experiência e dúvidas, entre pais e outras pessoas interessadas na temática da trissomia 21. Tal foi criado de forma a colmatar a distância geográfica que separa algumas famílias da associação, permitindo, deste modo, que a informação chegue a todos por igual.

À data da realização deste trabalho (2018), o grupo tinha cerca de 900 membros, e através da troca de *e-mails* funciona como um fórum de perguntas/respostas, onde existe livre comunicação entre todos os membros do grupo, sendo os conteúdos da sua exclusiva responsabilidade de quem os escreve.

## 1.2. A trissomia 21

### 1.2.1. O que é a trissomia 21

A trissomia 21 (t21) diz respeito a uma alteração genética (Fidler, Most & Philofsky, 2009; Gardiner, *et al.*, 2010) resultante de modificações cromossómicas<sup>34</sup> no par 21, nomeadamente pela adição de uma cópia extra do cromossoma 21, o que resulta em três cromossomas, em vez dos habituais dois (**ver anexo 6**) (Gardiner et al, 2010; Martínéz & Garcia, 2008; Mégarbané, Ravel, Mircher, Sturtz, Grattau, Rethoré, Delabar & Mobley, 2009; Palha *et al.*, 2017).

Esta adição cromossómica provoca modificações do genoma<sup>35</sup> humano individual (Martínéz & Garcia, 2008; Mégarbané et al, 2009) resultando em distintos perfis fenotípicos<sup>36</sup>, nomeadamente: cabeça pequena; fendas palpebrais orientadas para fora e para cima; orelhas pequenas e de implantação baixa; ponta nasal plana; língua exposta fora da boca; pescoço curto e

---

<sup>34</sup> Cromossomas: “Corpos microscópicos em forma de varetas, presentes no núcleo de todas as células do corpo e que contêm material genético” (Skallerup, 2015, p. 372).

<sup>35</sup> Genoma: “A totalidade da informação hereditária de um organismo codificada no seu ADN. É também a sequência genética completa de um cromossoma em particular – ou seja, é um mapa de todos os genes encontrados nesse cromossoma e a sua localização” (Skallerup, 2015, p. 376).

<sup>36</sup> Fenótipo: “As características observáveis de uma pessoa, conforme determinadas pelos seus genes e a sua interação com o ambiente” (Skallerup, 2015, p. 375).

largo; mãos e pés pequenos e quadrados; baixa estatura; desalinhamento dentário; hiperflexibilidade das articulações; entre outros (Palha *et al.*, 2017).

Por produzir um padrão identificável de particularidades em diferentes áreas do corpo, o que se denomina de síndrome, a trissomia 21 é também conhecida como Síndrome de Down, sendo que Down é a respeito do médico John Langdon Down, responsável pela descoberta da origem genética da trissomia 21 (Kozma, 2015).

### **1.2.1.1. Etiologia**

Embora a causa da trissomia 21, esteja sempre relacionada com a presença de um cromossoma extra e seja desconhecida a causa exata da mesma – o que faz os cromossomas manterem-se unidos (Kozma, 2015), sabe-se que podem ocorrer, essencialmente, três tipos de alterações cromossômicas (Kozma, 2015; Palha *et al.*, 2017):

- 1) Não disjunção (95% dos casos): o cromossoma extra resulta de um erro anterior à fertilização, ou seja, da inexistência de separação de um par de cromossomas durante a meiose<sup>37</sup>;
- 2) Por translocação (3%): dá-se quando uma parte do cromossoma 21 ou o cromossoma inteiro se separa durante a meiose e adere a outro cromossoma (normalmente o 14);
- 3) Em moisaico (2%): coexistem 2 linhas celulares, uma normal e outra com um cromossoma 21 supranumerário, que resulta de uma divisão celular defeituosa numa das primeiras divisões celulares verificadas após a fertilização.

Na sequência destas alterações, acredita-se que a idade avançada da figura materna constitui-se como um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento desta síndrome (Weijerman, Furth, Noordegraaf, Wouwe, Broers & Gemke, 2008; Mégarbané *et al.*, 2009). Mulheres com idade superior a 35 anos apresentam um risco mais elevado de terem bebés com trissomia 21 e, por volta dos 40 anos, a probabilidade de se ter um filho com trissomia 21 aumenta notoriamente, sendo, nesta idade, o risco de 1 para 100 (Kozma, 2015). Por outro lado, numa gravidez aos 45 anos, o risco associado para a ser de 1 para 35, ou seja, em 35 gravidezes existe a possibilidade de um bebé ter trissomia 21 (Palha *et al.*, 2017).

---

<sup>37</sup> Meiose: “Processo de desenvolvimento das células sexuais reprodutoras (óvulo e espermatozoide), durante o qual o número de cromossomas é reduzido a metade, descendo para 23. Depois da conceção, o óvulo fertilizado tem habitualmente 46 cromossomas” (Skallerup, 2015, p. 379).

No entanto, por razões relacionadas com as taxas de fecundidade dos diferentes grupos etários, mais de 70% das crianças com trissomia 21 têm uma mãe de idade inferior aos 35 anos (Palha *et al.*, 2017) e, na generalidade, o risco de uma mulher ter outro filho com trissomia 21 depois de já se ter tido um, é de 1 para 100 (Kozma, 2015).

Outras causas que contribuam para o desenvolvimento desta síndrome são desconhecidas e, apesar de não existir uma cura ou uma forma de prevenir a trissomia 21, acredita-se que num futuro próximo seja possível melhorar ou, pelo menos, prevenir muitas das perturbações, de seguida apresentadas, associadas a esta alteração genética (Palha *et al.*, 2017).

### **1.2.1.2. Doenças e outras perturbações associadas**

A trissomia 21 é conhecida como a principal causa de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID), vulgo défice cognitivo (Fidler & Nadel, 2007; Mégarbané *et al.*, 2009; Ruparelia & Mobley, 2015), ao representar cerca de 15% desse grupo clínico (Ruparelia e Mobley, 2015). Embora quase todas as pessoas com trissomia 21 apresentem um défice cognitivo, este é variável em termos de gravidade. De um modo geral é ligeiro a moderado, embora, raramente, possa ser grave, o que significa que a maioria das pessoas com esta síndrome conseguem alcançar bons níveis de autonomia pessoal e social (Palha *et al.*, 2017). Nos adultos são ainda frequentes as perturbações comportamentais e emocionais (Palha *et al.*, 2017). Para além destas perturbações, as pessoas com trissomia 21 têm ainda tendência a desenvolver problemas a nível de (Leshin, 2015; Kozma, 2015; Palha *et al.*, 2017):

- a) **Cardiologia:** aproximadamente 50% das pessoas com trissomia 21 apresentam cardiopatia congénita (malformação cardíaca);
- b) **Otorrinolaringologia:** as dificuldades auditivas afetam 38 a 78% dos indivíduos com trissomia 21, sendo a otite um problema frequente, que afeta 50 a 70% das crianças com trissomia 21; por terem uma cavidade oral pequena têm perturbações na mastigação, na fala, na respiração e no sono;
- c) **Gastrenterologia:** problemas a nível gastrointestinais ocorrem em aproximadamente 5% dos indivíduos com trissomia 21;
- d) **Dermatologia:** a maioria das crianças com trissomia 21 tem problemas cutâneos associados, que são considerados benignos; em adolescentes, os problemas dermatológicos agravam-se, sendo a condição mais comum neste grupo etário a foliculite (inflamação do folículo capilar), que afeta 50 a 60% dos adolescentes;

- e) **Endocrinologia/metabolismo:** problemas de obesidade, cujos valores são superiores aos da população em geral (45% no sexo masculino e 33% no sexo feminino); doenças de tireoide, nomeadamente hipotireoidismo e hipertireoidismo; maior risco de diabetes tipo 1;
- f) **Crescimento:** microcefalia e problemas de crescimento o que resulta em baixa estatura (nos adultos, a mediana de altura encontra-se nos 157 cm para o sexo masculino e nos 144 cm para o sexo feminino); baixo peso no início da infância, mas tendência para obesidade (a mediana do peso encontra-se nos 71 Kg para o sexo masculino e nos 64 Kg para o sexo feminino);
- g) **Neurologia:** uma elevada percentagem de pessoas com trissomia 21 desenvolve doença de alzheimer na sexta década de vida; a hipotonia (falta de força muscular) também é um problema frequente, e o facto dos ligamentos articulares estarem mais frouxos e relaxados poderá determinar uma compressão ou mesmo lesão da espinhal medula. Por este motivo é prudente evitar-se a prática de desportos violentos e que envolvam a região do pescoço, tais com o trampolim e os saltos para a água, sobretudo a partir de plataformas elevadas;
- h) **Ginecologia e reprodução:** a puberdade é, em geral, mais precoce, sendo que nos rapazes ocorre por volta dos 11 anos e nas raparigas dos 9,5 anos; a maioria dos homens com trissomia 21 são inférteis, devido à baixa contagem ou inexistência de espermatozoides e as mulheres têm uma menor fertilidade; no caso de gravidez, a probabilidade de o filho ter trissomia 21 é de 1/3, acrescido ao risco dos bebés nascerem prematuros; nas mulheres, a hipermenorreia (fluxos menstruais abundantes) é frequente, tal como a síndrome pré-menstrual.

A estes acrescentam-se problemas oftalmológicos, ortopédicos e dentários; hérnias umbilicais; epilepsia; problemas sanguíneos, como leucemia; entre outros (Leshin, 2015).

## 1.2.2. Dados sobre a trissomia 21 em Portugal e no Mundo

### 1.2.2.1. A trissomia 21 no Mundo

- A incidência (número de novos casos, por ano, em determinada população) estimada da Trissomia 21, sem grandes variações mundiais, é de 1 em cada 700-800 gravidezes (Mégarbané *et al.*, 2009; Palha *et al.*, 2017);
- Em conformidade, Weijerman *et al.* (2008) indicam que este é um diagnóstico provável de surgir em cada 10 de 10 000 nascimentos;

- Estima-se que existam, no mundo, cerca de 6 a 8 milhões de pessoas com trissomia 21 (Palha *et al.*, 2017);
- Nascem, ligeiramente, mais rapazes que raparigas, sendo 1,15 – 1, o rácio de sexo masculino – feminino (Kozma, 2015);
- Nos Estados Unidos da América, a esperança média de vida de uma pessoa com trissomia 21 era, em 1929, de 9 anos. Em 2008, rondava os 60 anos, com tendência a aumentar, derivado dos progressos nos cuidados médicos (Kozma, 2015).

#### **1.2.2.2. A trissomia 21 em Portugal**

- Em Portugal, estima-se que, anualmente, entre 30 a 40 crianças nasçam com trissomia 21 (Pais 21, s.d.).
- Estima-se que, no total, entre 10000 a 12000 dos indivíduos portugueses tenha trissomia 21 (Palha *et al.*, 2017);
- De acordo com dados informais, não oficialmente confirmados, cerca de 95% dos fetos com trissomia 21 são detetados *in útero* (Palha *et al.*, 2017);
- Cerca de 95% das mães optam pela interrupção voluntária da gravidez, quando da confirmação *in útero* (Palha *et al.*, 2017);
- Nos últimos 60 anos registou-se uma melhoria acentuada da esperança média de vida das pessoas com trissomia 21: de 1942 a 1952, menos de 50% das crianças com trissomia 21 viviam mais de 12 meses; no novo milénio, mais de 40% das pessoas com esta alteração genética ultrapassam os 60 anos (Palha *et al.*, 2017).

#### **1.2.2.3. Medidas legais inerentes a pessoas com trissomia 21**

Ao longo dos anos têm vindo a ser implementadas uma série de leis e alterações legislativas que permitem a inclusão nas escolas e no mercado de trabalho de pessoas com deficiência, bem como a salvaguarda dos seus direitos enquanto cidadãos. Apresentam-se, de seguida as medidas e convenções, que se consideram mais relevantes:

- Constituição da República Portuguesa, que consagra os princípios da universalidade, da igualdade, do direito à integridade pessoal, à capacidade civil, à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação, à liberdade e à segurança, à educação, ao sufrágio, entre outros, e que no artigo 71.º ressalva os direitos e os deveres dos cidadãos com deficiência (Assembleia da República, s.d.);
- Declaração de Salamanca, aprovada pelas Nações Unidas, em 1994, sendo a primeira resolução que trata dos princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especial (Direção Geral da Educação, s.d.);
- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Estado Português em setembro de 2009, cujo objetivo é promover, proteger e garantir de igual modo os direitos humanos, as liberdades fundamentais e o respeito pela dignidade de todas as pessoas com deficiência (Instituto Nacional para a Reabilitação, 2010);
- Protocolo Opcional à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foi aprovado na Assembleia da República a 30 de julho de 2009 e reconhece o direito de indivíduos ou grupo de indivíduos apresentarem queixas ao Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Instituto Nacional para a Reabilitação, 2010);
- Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, que previne e proíbe a discriminação, direta ou indireta, com base na deficiência e no risco agravado de saúde e sanciona a prática de atos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais de pessoas com deficiência (Lei n.º 46/2006);
- Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, que designou a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com limitações de crescimento pessoal, social, e participativo em atividades típicas para a idade, bem como das crianças com grave risco de atraso no desenvolvimento (Decreto-Lei n.º 281/2009);

- Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de Julho, que regula o ensino de alunos com 15 ou mais anos de idade, com currículo específico individual (CEI)<sup>38</sup>, em processo de transição para a vida pós-escolar (Portaria n.º 201-C/2015);
- Resolução da Assembleia da República n.º 17/2015, de 19 de fevereiro, que visou a aplicação das recomendações do Conselho Nacional de Educação relativamente ao enquadramento legal da educação especial, procedendo-se à alteração do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, no que concerne a determinados pontos (Resolução da Assembleia da República n.º 17/2015);
- Despacho normativo n.º 1-H/2016, de 14 de abril, que prevê que a redução de turmas dependente do acompanhamento e permanência de alunos com CEI na turma em pelo menos 60% do tempo curricular (Despacho normativo n.º 1-H/2016);
- Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, que estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa. Este identifica ainda as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, as áreas curriculares específicas, bem como os recursos específicos a mobilizar para responder às necessidades educativas das crianças e jovens ao longo do seu percurso escolar (Decreto-Lei n.º 54/2018).

### **1.2.2.3.1. Interdição e Inabilitação**

A interdição e a inabilitação destina-se a todas as pessoas que possuam uma anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira. Sendo que a inabilitação também pode ser aplicada a dependentes de álcool ou drogas ou a pessoas que praticam atos ruinosos na gestão dos seus bens (Pais 21, s.d.).

Uma vez que a maioria das pessoas com trissomia 21 apresentam uma anomalia psíquica, estas podem ser interditas ou inabilitadas, caso o quadro clínico da pessoa em causa, sempre maior de idade, assim o justifique. A interdição pode ser pedida quando a pessoa se mostra incapaz de

---

<sup>38</sup> O Currículo Específico Individual (CEI) é uma das medidas educativas estipuladas no Plano Educativo Individual (PEI), que consiste num currículo próprio, adaptado a um aluno específico, que não tem como base o Programa Nacional de Educação. Os alunos abrangidos pelo CEI recebem, no final do percurso escolar, um documento que atesta os 12 anos de escolaridade. A estes alunos não é dada a possibilidade de ingresso num curso técnico-profissional (Pais 21, s.d.).

governar a sua pessoa e o seu património e a inabilitação, por seu lado, aplica-se a pessoas que tenham autonomia própria mas que não são capazes de governar o seu património (Pais 21, s.d.).

Tanto a interdição como a inabilitação podem ser requeridas pelos pais, pelo cônjuge, pelo curador<sup>39</sup>, por qualquer familiar que se encontre na linha de sucessão ou pelo Ministério Público, sendo que a tutela pode ficar a cargo do cônjuge, dos progenitores, de pessoas designada em testamento pelos progenitores, dos filhos maiores, ou de outro elemento designado pelo tribunal (Pais 21, s.d.).

**Tabela 7 - Impedimentos a interditos e inabilitados**

	Interditos		Inabilitados	
	Podem	Não podem	Podem	Não podem
Casar	-	X	-	X
Herdar <sup>40</sup>	X	-	X	-
Perfilhar	-	X	X	-
Testar	-	X	X	-
Ser Tutor	-	X	-	X
Administrar bens	-	X	-	X
Votar	-	X	-	-
Conduzir	-	X	-	X

Fonte: Adaptado de Pais 21 – Interdição e Inabilitação (s.d.)

#### 1.2.2.4. Apoios sociais

Em Portugal, os apoios sociais dependem, em muitos casos, do grau de incapacidade da pessoa em causa, que é atribuído pela Junta Médica. As pessoas com deficiência e as suas famílias, nomeadamente pessoas com trissomia 21 e seus familiares, têm ainda direito a (Pais 21, s.d.; Segurança Social, s.d.):

- **Intervenção Precoce na Infância e Terapias:** todas as crianças com trissomia 21, até aos 6 anos, têm direito a serem apoiados pelas equipas de intervenção precoce (IP) da sua área de residência. As ELI (Equipas Locais de Intervenção) são compostas por técnicos de diversas áreas, nomeadamente educadores de infância de intervenção precoce, enfermeiros, médicos de família/pediatras, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas, docentes de intervenção precoce, entre outros;

<sup>39</sup> Curador – Pessoa que “assiste o inabilitado, na administração do seu património e executando os atos de disposição de bens entre vivos e todos os que forem especificados na sentença” (Pais 21, s.d).

<sup>40</sup> Podem herdar mas os bens são administrados pelo Tutor (Pais 21, s.d.).

- **Bonificação por Deficiência:** este é um apoio adicionado ao Abono de Família, de crianças e jovens com deficiência;
- **Subsídio por Assistência a 3.<sup>a</sup> pessoa:** destina-se a famílias que estão a receber o abono de família com bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício e que necessitam de acompanhar a pessoa com deficiência no mínimo 6 horas por dia;
- **Subsídio por Assistência a Filho:** subsídio destinado aos pais que tenham de faltar ao trabalho para prestar assistência urgente e necessária aos seus filhos, caso estes tenham uma deficiência ou doença crónica e façam parte do agregado familiar;
- **Subsídio de Assistência a Filho com deficiência ou doença crónica:** apoio para pais que tiram licença de trabalho para acompanharem os filhos devido a deficiência ou doença crónica por período limitado. Não pode ser acumulado com o subsídio de Assistência a Filho;
- **Subsídio de Educação Especial:** apoio destinado a assegurar a compensação de encargos resultantes do apoio a crianças e jovens com deficiência com idade inferior a 24 anos, designadamente a frequência de estabelecimentos adequados. Não pode ser acumulado com o subsídio por Assistência de 3.<sup>a</sup> Pessoa;
- **Flexibilidade Laboral:** pais com um filho com deficiência têm direito a um horário de trabalho flexível.
- **Pensão Social para a Inclusão:** é uma prestação destinada a apoiar pessoas residentes em Portugal, com 18 ou mais anos de idade, com uma deficiência da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, segundo o Atestado Médico de Incapacidade Multiusos<sup>41</sup>. Esta pensão, que entrou em vigor em 2018 e no decurso de 2019, vem incluir/substituir o Subsídio Mensal Vitalício, a Pensão

---

<sup>41</sup> O Atestado Médico de Incapacidade Multiusos concede os seguintes benefícios: modelo comunitário do cartão de estacionamento para pessoas com deficiência/mobilidade condicionada; prioridade de atendimento nos serviços públicos; acesso a ajudas técnicas ou produtos e tecnologias de apoio; benefícios para aquisição ou construção de habitação própria; benefícios para aquisição de viatura própria; isenção do Imposto Único de Circulação (IUC); isenção de taxas moderadoras; benefícios fiscais em sede de IRS; quota de emprego na Administração Pública; abrigo dos incentivos do IEFP à contratação de pessoas com deficiência pelo setor privado; abrigo do contingente especial para ingresso no ensino superior; abrigo de disposições do Código do Trabalho para trabalhadores com deficiência (Sabias Que, s.d.).

Social de Invalidez e a Pensão de Invalidez dos Regimes Transitórios dos Trabalhadores Agrícolas e Complemento Extraordinário de Solidariedade. Não pode ser acumulada com Bonificação por Deficiência; Subsídio por assistência de 3.<sup>a</sup> pessoa e Pensão Social de Velhice.

#### **1.2.2.4. Campanhas nacionais**

Todas as campanhas nacionais a respeito da trissomia 21 têm a assinatura da Pais 21 que, anualmente, no Dia Mundial da Trissomia 21, lança uma campanha.

- **Campanha 2018** (ver anexo 7)

A campanha de 2018, cujos protagonistas foram crianças e jovens com trissomia 21 e os seus irmãos, teve como objetivo mostrar que as aspirações de ambos são as mesmas, e que se “um dia um deles vai trabalhar, ser independente, superar as dificuldades da vida, o outro também”. Vídeo da campanha disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=DmULfD6OcGE>

Paralelamente a esta campanha, a Pais 21, associou-se a uma outra, lançada no dia Mundial da Trissomia 21, cuja iniciativa foi de um conjunto de pais do Porto, que com o apoio da Pais 21, e execução da agência Mojobrands, lançaram a campanha Melhor Contigo. Vídeo disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=EGM5Uaym8II>

- **Campanha 2017**

Uma vez que a campanha de 2017 foi pouco explorada, tendo deste modo pouco impacto, esta foi reaproveitada e melhorada em 2018. Ou seja, a campanha de 2017, foi parte da campanha de 2018, anteriormente apresentada.

- **Campanha 2016** (ver anexo 8)

A campanha de 2016 intitulou-se “Eu tenho voz” e consistiu na personalização de imagens de crianças e jovens com trissomia 21, de modo a mostrar que todos eles têm voz.

- **Campanha 2015** (ver anexo 9)

Em 2015, a campanha cuja mensagem foi “Obrigada professora por puxar por mim”, teve como objetivo sensibilizar a comunidade escolar e a sociedade no geral, para as capacidades escolares de crianças com trissomia 21. Vídeo da campanha disponível em: <https://pais21.pt/index.php/2017/01/21/campanha-2015/>

- **Campanha 2014** (ver anexo 10)

A campanha de 2014 deu voz a pais e crianças com trissomia 21, que expressam como é viver ou conviver com uma pessoa com esta síndrome.

- **Campanha 2013** (ver anexo 11)

Em 2013, a campanha “Acredita, eu consigo”, teve como objetivo chamar a atenção para as capacidades dos jovens com trissomia 21, nomeadamente os jovens em idade ativa. Foram criados 10 cartazes diferentes, colocados estrategicamente nas principais cidades do país.

- **Campanha 2012** (ver anexo 12)

Em parceria com a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), a Pais 21 lançou a campanha “Eu sei e tu?”, onde mostra que crianças com trissomia 21 têm os mesmos *hobbies* e capacidades de qualquer outra criança.

### **1.3. Motivações dos “Pais 21”**

Findada a análise de situação com recurso a suportes documentais e à análise das redes sociais e *website*, mostrou-se necessário o contributo de “pais 21” a fim de se complementar a investigação realizada e de se compreender qual a melhor estratégia de Relações Públicas para que pais e outros familiares de jovens e crianças com trissomia 21 adiram à associação. Para tal, procedeu-se à realização de entrevistas a “pais 21”, que tiveram com principal objetivo compreender da realidade destes pais, os seus receios, opiniões e, principalmente, o que os motivou a aderir e a permanecer na associação, permitindo também a participação dos seus filhos.

Não existindo facilidade em entrar-se em contacto com pais de crianças e jovens com trissomia 21 que não estão ligados à associação, de modo a compreender-se o porquê de não aderirem à mesma, o que seria o ideal, optou-se por entrevistar pais que já integram a Pais 21. Deste modo, os seus testemunhos e experiência com a associação serviram o propósito de ser tomados como um exemplo para a integração de outros pais.

#### **1.3.1. Metodologia**

O presente estudo consiste numa investigação de carácter qualitativo, com recurso à técnica da entrevista. Optou-se pelo método qualitativo, uma vez que este está vocacionado para a investigação em profundidade, em que se pretende recolher e analisar hábitos dos indivíduos ou grupo em estudo, o que é o caso. Para além disso é aquele que melhor parece adequar-se às ciências

sociais (Espírito Santo, 2015). Assim, realizaram-se entrevistas presenciais semiestruturadas em profundidade, uma técnica que permite ao investigador recolher informação segundo um guião de questões “relativamente abertas” (Quivy & Campenhoudt, 1992).

### **1.3.2. Objetivos da investigação**

A investigação realizada tem como objetivos:

- Compreender as principais formas de conhecimento da Pais 21;
- Compreender os motivos de contacto com a Pais 21;
- Compreender como decorreu o processo de integração na Pais 21;
- Averiguar qual a primeira impressão da Pais 21;
- Compreender os motivos de permanência na Pais 21;
- Averiguar o nível de envolvimento dos pais e filhos nas ações da Pais 21;
- Compreender os benefícios inerentes a esse envolvimento;
- Perceber os motivos pelos quais não existe maior adesão por parte de outros pais à associação;
- Compreender se a Pais 21 tem correspondido às necessidades das famílias que pertencem à associação;
- Averiguar se a adesão à Pais 21 é recomendada a outros “pais 21”;
- Averiguar os momentos de maior impacto vividos na Pais 21;
- Averiguar as necessidades das famílias em termos de atividade/temáticas a serem realizadas/abordadas;
- Averiguar as melhorias a poderem efetuar-se a nível de comunicação.

### **1.3.3. Definição do universo e da amostra em estudo**

O universo em estudo são os pais de crianças, jovens e adultos com trissomia 21 que integram a Pais 21, participando nas ações desenvolvidas pela associação. Para esta investigação em particular, contou-se com uma amostra de 12 pais, sendo que foram realizadas 10 entrevistas a “pais 21” – oito a título individual e duas em casal.

Entrou-se em contacto com quatro pais através da Presidente da associação que forneceu os contactos dos mesmos. Depois de se entrevistar estes quatro pais, foram os próprios que falaram com outros pais e marcaram entrevista em locais onde estavam a decorrer atividades, nomeadamente atletismo e padel. Ao deslocar-me aos locais, para fazer as entrevistas previstas,

aproveitei a oportunidade e entrevistei os restantes pais presentes, perfazendo-se, assim, o total de 10 entrevistas.

### **1.3.4. Instrumento de investigação: entrevistas semiestruturadas**

De modo a fazer-se cumprir os objetivos de investigação foram realizadas entrevistas semiestruturadas presenciais a 12 “pais 21”. Estas foram realizadas segundo um guião de 16 questões, mais algumas alíneas. No entanto, por serem semiestruturadas, foram adaptadas a cada pai ou casal em particular, sendo que algumas questões foram retiradas ou reformuladas e outras acrescentadas, como é possível comprovar nas entrevistas em apêndice (**ver de apêndice 2 a apêndice 11**). Apesar desta particularidade, apresenta-se, de seguida, o guião inicial de entrevista:

#### **Guião de Entrevista**

- 1) Há quanto tempo faz parte da Pais 21?
- 2) Como teve conhecimento da associação?
  - 2.1) Qual o principal motivo de contacto? Para esclarecimento de dúvidas ou por outra necessidade em particular?
- 3) Qual foi a primeira impressão?
- 4) Como foi o processo de integração na associação (relativamente fácil ou decorreu com algum receio)?
  - a. Se foi fácil, o que o/a levou a confiar na associação?
  - b. Se teve receios, que receios foram esses? De que forma foram superados?
- 5) Quais os principais motivos para depois do contacto inicial continuar a fazer parte da Pais 21? (Ex: necessidade de informação, contacto do filho com outras crianças com trissomia 21, contacto com outros pais, etc.)
- 6) Quantos anos tem o seu filho/filha?
- 7) O seu filho/filha participa regularmente nas iniciativas da organização?
  - a. Se sim, quais os benefícios que vê associados a essa participação?
  - b. Se não, por que razão não participa?
- 8) E você e o seu marido participam regularmente nas iniciativas?
  - a) Se sim, o que a levou a aderir às iniciativas?

- b) Se não, por que razão não participa?
- 9) Tem mais filhos?
- 9.1) E ele/s também participam nos programas da associação?
- a. Se sim, quais os benefícios que vê associados a essa participação?
  - b. Se não, por que razão não participam?
- 10) Recomenda a participação de outros pais e também dos filhos nas atividades da Pais 21? Porquê?
- 11) Na sua opinião, por que motivo não existe mais adesão por parte dos pais às atividades realizadas pela associação?
- 12) Acha que deveriam existir mais ações destinadas aos irmãos ou a outros membros da família, como por exemplo, os avós? Porquê?
- 13) Se lhe pedir para me indicar um momento da sua vivência na associação que, enquanto pai/mãe o/a tenha marcado especialmente, que momento destaca?
- 14) A Pais 21 tem correspondido às suas necessidades e da sua família? De que forma?
- 15) Tem alguma sugestão de atividade/ *workshop* que considere benéfico para as famílias e que ainda não tenha sido realizado?
- 16) Considera que deveria ser implementada alguma melhoria em termos de comunicação?

### **1.3.5. Apresentação, análise de conteúdo e interpretação dos resultados**

A análise de conteúdo consiste num “conjunto de técnicas de análise das comunicações (...) que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 1977, pp. 31-38). Com esta definição em mente, numa primeira instância as entrevistas semiestruturadas realizadas foram alvo de uma análise por categoria temática, “umas das técnicas da análise de conteúdo” (Bardin, 1977, p. 46), cujas categorias foram estipuladas de acordo com o assunto abordado nas questões e, conseqüentemente, o que foi dito em cada uma dessas questões, o que resultou na inserção da categoria “outras observações”. Resultou assim, a criação das seguintes categorias:

### **Conhecimento da associação**

Categoria destinada a informação respeitante ao modo pelo qual os entrevistados tiveram conhecimento da associação.

### **Motivo de contacto**

Esta categoria diz respeito aos principais motivos que levaram os entrevistados a entrarem em contacto com a associação.

### **Primeira impressão**

Inserção de informação relativa à primeira impressão, positiva ou negativa, que os entrevistados tiveram da associação e do trabalho por esta desenvolvido, aquando do contacto inicial.

### **Processo de integração**

Explicações de como decorreu o processo de integração e dos desafios/dificuldades que ocorreram nesse processo, caso estes tenham existido.

### **Motivos de continuação na associação**

Fatores que fizeram com os entrevistados continuassem a fazer parte da associação e a aderir às ações da mesma, depois do contacto e das experiências iniciais. Foram inseridos nesta categoria fatores de diversa ordem, quer relacionados com as motivações dos próprios pais, num prisma mais pessoal, quer com motivações relacionadas com os filhos.

### **Benefícios associados à participação dos filhos com trissomia 21**

Esta categoria diz respeito aos benefícios, apontados pelos pais, associados à participação dos seus filhos com trissomia 21 nas ações desenvolvidas pela associação.

### **Participação de outros filhos nas iniciativas**

Informações relativas à participação de outros filhos que não tenham trissomia 21 nos programas da associação, nomeadamente as atividades em que participam.

### **Ações destinadas a outros familiares como, por exemplo, irmãos ou avós**

Opinião dos pais relativamente à necessidade de existirem (ou não) mais ações destinadas a irmãos, avós ou outros familiares, para além das ações já levadas a cabo pela Pais 21 e que abrangem estes públicos.

### **Benefícios associados à participação de outros familiares (irmãos, avós, etc.)**

Esta categoria diz respeito aos benefícios, apontados pelos pais, associados à participação de irmãos, avós ou outros familiares nas ações desenvolvidas pela associação.

### **Motivos de falta de adesão**

Opinião dos entrevistados relativamente aos motivos inerentes à falta de uma maior adesão de pais e, conseqüentemente dos filhos, às iniciativas da Pais 21.

### **Motivos de correspondência às necessidades**

Nesta categoria constam os motivos que levam os entrevistados a afirmam que a Pais 21 tem correspondido às suas necessidades.

### **Motivos para recomendar participação**

Caso os entrevistados recomendem a participação de outros pais e dos filhos nas ações da associação, esta categoria é destinada a esclarecer porque motivos o fazem.

### **Momentos marcantes**

Caso exista algum episódio marcante, que tenha acontecido com os entrevistados, com os seus filhos ou que tenha sido presenciado, é destacado nesta categoria.

### **Sugestões de atividades/workshops/temáticas**

Sugestões dos entrevistados relativamente a atividades e/ou temáticas que consideram benéficas que fossem realizadas e/ou abordadas/re-abordadas pela Pais 21.

### **Comunicação**

Todos os aspetos relacionados com a comunicação da Pais 21, sejam aspetos positivos, negativos ou sugestões de melhoria, serão inseridos nesta categoria.

### **Outras observações**

Categoria destinada a outras informações consideradas pertinentes, mas que não se enquadram em nenhuma das categorias anteriores.

Posto isto, procedeu-se ao recorte das entrevistas, sendo que as citações consideradas mais relevantes foram dispostas por categoria (**apêndice 12**). Concluído este processo, procedeu-se a

uma sistematização da informação, de acordo com a categoria de assunto, que culminou nos pontos mais relevantes a reter, de seguida apresentados:

### **Conhecimento da associação**

Os entrevistados tiveram conhecimento da Pais 21 de formas distintas. Uns foi através do “passa a palavra”, quer por outros pais já pertencentes à associação, quer pelo contacto com membros da direção gerado, nomeadamente, em eventos, ou ainda por conhecerem numa esfera mais pessoal Marcelina, Presidente da Associação. Outros, por sua vez, foi através das redes sociais, nomeadamente o *facebook* ou através de outras associações, nomeadamente a APPT21.

### **Motivo de contacto**

Os principais motivos de contacto com a associação assentam essencialmente na possibilidade dos entrevistados e dos seus filhos verem a realidade de outras famílias e pessoas com trissomia 21, e na troca de experiências com outros pais em situação semelhante, assente na partilha de dicas, dificuldades, sucessos e opiniões.

### **Primeira impressão**

Na generalidade a primeira impressão dos entrevistados relativamente à associação foi positiva, sendo esta descrita como um bom lugar de partilha, cujo trabalho é notório a nível nacional e abrangente a todas as pessoas com trissomia 21 e às suas famílias, não existindo em benefício de um grupo específico. Relativamente a este ponto, existiram ainda entrevistados que destacaram a disponibilidade e o interesse e garra da associação em lutar “pela causa”, bem como o *website*, descrito como muito completo e profissional. Somente um entrevistado referiu que a primeira impressão não foi muito positiva, uma vez que a associação lhe pareceu excessivamente presente e familiar.

### **Processo de integração**

Para a generalidade dos entrevistados, o processo de integração na Pais 21 ocorreu sem receios e de forma natural, sendo fácil e sem grande burocracia. Enquanto uns frisaram que tal aconteceu porque houve abertura total e uma grande disponibilidade por parte da presidente da associação, outros referiram que inicialmente a interação com a associação é maioritariamente digital, passando a existir cada vez mais interação pessoal com o passar do tempo.

Por outro lado, alguns entrevistados revelaram ter reticências iniciais, tais como o receio de pagamento de quota e facto de não se quererem focar nos problemas dos pais, receios que devido à informação e ao contacto com os membros da associação foram superados.

### **Motivos de continuação na associação**

São vários os motivos apontados pelos entrevistados para depois de terem conhecimento e de terem aderido à associação continuarem a fazer parte de mesma. Estes podem ser divididos em dois grupos, os motivos relacionados diretamente com os filhos e as motivações pessoais (dos pais). No que diz respeito ao primeiro grupo destacam-se os seguintes motivos: o facto de os filhos estarem integrados num projeto e poderem usufruir de diversas atividades, que resultam em convívio, aprendizagem, integração e amizade com os pares, e a visão de futuro que a associação transmite. De ressaltar que os pais mostraram ter uma grande preocupação, que se traduz também numa motivação, em garantir que os filhos têm amigos no futuro.

Relativamente às motivações pessoais, estas estão relacionadas com o facto de os pais considerarem que existem mais-valias a nível de aprendizagem e de troca de experiências e partilha com outros pais, e ainda com o facto de alguns pais considerarem que ao continuarem na associação e ao ajudarem a fazer cumprir a sua missão estão, conseqüentemente, a ajudar outras famílias.

### **Benefícios associados à participação dos filhos com trissomia 21**

Os principais benefícios apontados pelos pais à participação dos seus filhos com trissomia 21 nos programas da associação são: a amizade; o amadurecimento; a evolução; a identificação com os pares; a superação; a partilha; o convívio; a maior autonomia; a integração num grupo e na sociedade; o saber estar e relaciona-se com o outro; a desinibição, e ainda o facto de as atividades serem adaptadas às suas necessidades e capacidades.

### **Participação de outros filhos nas iniciativas**

Os entrevistados com mais de um filho, referiram que a maioria dos outros filhos também participam nas atividades da Pais 21, nomeadamente como irmãos voluntários em atividades sem pais ou na organização e apoio a outras atividades; em atividades dirigidas somente aos irmãos 21 e ainda em atividades de participação livre, como o atletismo e o padel, em que participam juntamente com os irmãos com trissomia 21.

### **Ações destinadas a outros familiares como, por exemplo, irmãos ou avós**

No que diz respeito à necessidade de existirem mais atividades destinadas aos irmãos, avós ou a outros familiares, as opiniões dividem-se. Por um lado há quem não sinta essa necessidade; há quem considere que é difícil pela falta de disponibilidade e de adesão; quem ache que os avós já estão incluídos nas atividades destinadas dos pais e que para os irmãos já existem diversas atividades, as suficientes. Por outro lado, há quem refira que ações destinadas aos avós seria uma

boa ideia, e que para além de outros familiares, dever-se-ia mesmo incluir outros cuidadores, havendo ainda a referência que formação para outros, além dos pais, era algo positivo.

### **Benefícios associados à participação de outros familiares (irmãos, avós, etc.)**

Os benefícios mencionados à participação de outros familiares foram: a aprendizagem, nomeadamente a ajuda à desmistificação da trissomia 21; a construção de uma rede de suporte; a partilha; o contato com a realidade de outras famílias; o apoio; o convívio com outras famílias, e também o convívio de crianças com trissomia 21 com outras crianças (o caso dos irmãos) e a identificação com realidades semelhantes.

### **Motivos de falta de adesão**

Os entrevistados apontaram as seguintes razões como motivos da falta de adesão dos pais e, conseqüentemente dos filhos, às atividades da Pais 21: comodidade/falta de vontade; problemas logísticos (como horários e localização); desconhecimento das atividades; dificuldade em sair da zona de conforto; medo de delegarem os filhos a terceiros, por receio de os filhos serem gozados/maltratados, ou até mesmo que envergonhem os próprios pais, o que se relaciona com o desconhecimento dos programas e com a superproteção, fatores também apontados. Para além destes, os entrevistados referiram que muitos pais só vivem o momento, sem pensarem no futuro e nos desafios que deste advém, o que condiciona a noção da realidade, fazendo com que estes não sintam necessidade de aderir e procurar outros apoios e vivências para eles e para os filhos. A estes acrescentam-se problemas relacionados com a falta de coragem, com a angústia e o estado depressivo em que alguns pais possam estar. Existiu, ainda, um entrevistado que referiu que os pais podem pensar que juntarem-se ao grupo é estarem a colocar-se à margem da restante sociedade.

### **Motivos de correspondência às necessidades**

A Pais 21 tem correspondido às necessidades dos entrevistados pelo apoio que presta, nomeadamente o acesso à informação, o esclarecimento de dúvidas e as atividades que disponibiliza a crianças e jovens com trissomia 21, que ajudam estas crianças e jovens a integrarem-se na sociedade. Para além disto, a Pais 21 mostra corresponder às necessidades em termos de partilha e da rede de contactos, nomeadamente através da *Google Groups*.

### **Motivos para recomendar participação**

Todos os pais entrevistados recomendam a participação de outros pais na associação e fazem-no porque consideram que é uma mais-valia para a pessoa com trissomia 21 e para a restante

família pois existe entreajuda, partilha e compreensão, e fica-se com a perceção que é possível, se se investir neles; porque a integração dos jovens através da associação é uma forma de impedir que no futuro se encontrem jovens deprimidos, gordos e sem amigos, fechados num quarto; porque surgem oportunidades através da associação, nomeadamente oportunidades de emprego ou na área do desporto; porque as atividades são benéficas para as crianças e jovens com trissomia 21, a nível individual. Em síntese, os pais recomendam a participação porque o esforço que a associação faz em benefício das pessoas com trissomia 21 é positivo.

### **Momentos marcantes**

Alguns entrevistados não realçaram nenhum momento específico, referindo que todos os momentos são positivos e de aprendizagem. Outros, por sua vez, destacaram episódios que os marcaram, entre eles: a evolução de um grupo de adolescentes, que se conheceram na associação e que mantêm uma ótima amizade entre eles; o Encontro Nacional de Famílias na Madeira; o contacto com as pessoas que compõem a associação, nomeadamente a Marcelina, a Teresa e a Clidia; e os 21 Desafios, marcados pela vontade dos jovens e crianças participarem na atividade, e pelos desafios superados e evolução de crianças e jovens.

### **Sugestões de atividades/workshops/temáticas**

Quando solicitado que referissem algumas temáticas que gostariam que fossem abordadas ou re-abordadas pela associação, os pais mencionaram que seria benéfico trabalhar as expectativas dos pais, ou seja, elevá-las; trabalhar a parte dos apoios sociais e clínicos/direitos e abordar temas como a empregabilidade, a autonomia, a sexualidade e os sentimentos, numa perspetiva dos pais saberem como lidar com os sentimentos e emoções dos filhos, uma vez que estes têm alguma dificuldade em expressar-se sobre os mesmos.

### **Comunicação**

No que diz respeito a aspetos relacionados com a comunicação da associação com as famílias, os pais entrevistados, tanto referiram pontos positivos, como negativos. Como **pontos positivos**, foi referenciado que o *Google Groups* tem um funcionamento interessante, uma vez que é possível ler somente as mensagens, sem existir interação, o que é benéfico para os pais que preferem não se expor; que o *website* tem uma boa apresentação e é muito completo em termos de informação; e que a associação comunica muito através das redes sociais, nomeadamente através de grupos privados no *facebook* e no *WhatsApp*, o que facilita a transmissão de mensagens.

Por seu lado, como **pontos negativos**, existiu referência também ao *Google Groups*, sendo apontado que os *e-mails* trocados entre intervenientes são muito centrados em “coisas negativas”,

acrescido do facto de existir um grande número de *e-mails* trocados, o que acaba por ser “chato” e banal. Ou seja, relativamente a esta plataforma as opiniões divergem. Foi ainda referido que, apesar, de existirem muitas plataformas de comunicação, não existe muita interligação entre elas, sendo que a informação está muito dispersa, e que o *Instagram* tem poucos seguidores. Para além disso, a comunicação dos eventos e atividades, revela-se algumas vezes tardia, acrescido ao facto de existir a utilização da comunicação informal para a divulgação e retificação de horários e locais dos eventos, por exemplo, em vez da utilização dos canais formais.

### **Outras observações**

Para além dos pontos já explanados, os entrevistados fizeram ainda denotar que a Pais 21 é uma associação democrática, aberta às necessidades e ideias de todos; que a presidente da associação, Marcelina, é uma inspiração e uma pessoa extremamente disponível para as famílias, assim como outros membros da associação, que são pessoas empenhadas e pró-ativas; e que existe abertura por parte das famílias que já compõe a associação à entrada de novas famílias. Os entrevistados referiram ainda que a Pais 21 não tem tido muitos apoios/patrocínios, sendo que o que é feito é concretizado pelos pais e na maioria das vezes com o dinheiro dos mesmos. Para além disto, foi exposto que ainda existe muita desinformação, informação espalha e preconceito relativamente à trissomia 21, e que é necessário educar os pais para lidarem com os profissionais de saúde.

### **1.3.6. Conclusões de interpretação dos resultados**

Após a análise e interpretação dos resultados das entrevistas torna-se pertinente deixar em destaque alguns aspetos. A Pais 21 é descrita pelos entrevistados como uma associação presente, familiar e um bom lugar de partilha, onde existe interesse, garra e pro-ativíssimo por parte dos seus membros, que trabalham de forma a abranger todo o território nacional e todas as pessoas com trissomia 21 e as suas famílias.

Esta é definida como uma associação que desempenha um papel fundamental no sentido de dar oportunidade a pais e outros responsáveis de crianças com trissomia 21 de se conhecerem e de partilharem experiências, dificuldades e sucessos. Se estes foram os principais fatores que estimularam o contacto dos entrevistados com a associação, também foram estes, em conjunto com fatores relacionados com os benefícios que as ações promovidas pela Pais 21 têm para os seus filhos, que motivaram a continuação na associação. Assim, é de frisar que a integração e continuação dos pais na associação se relaciona tanto com benefícios adstritos aos filhos com trissomia 21, como com benefícios próprios. Os pais entrevistados referiram ainda que, para além

dos filhos com trissomia 21, sempre que possível os outros filhos também participam nas ações da Pais 21, uma vez que consideram que a participação dos irmãos é benéfica para todos.

Sendo que para a maioria dos entrevistados o processo de integração ocorreu sem receios e de modo natural, sendo fácil e sem burocracia, para outros existiram alguns receios, mas que rapidamente foram superados devido ao esclarecimento de dúvidas e ao contato com outros membros integrantes da Pais 21. No entanto, numa fase inicial a interação com a associação acontece maioritariamente através do digital, sendo o passar do tempo e o crescente conhecimento do trabalho da associação que origina a interação pessoal. O mundo digital e, particularmente as redes sociais assumem, assim, um papel de destaque, uma vez que foi através das mesmas que alguns entrevistados tiveram conhecimento da associação. De frisar, no entanto, que, no que diz respeito a este último aspeto [conhecimento da associação], o “passa a palavra” assume especial relevo.

De um modo geral, a Pais 21 tem correspondido às necessidades dos entrevistados, nomeadamente no que diz respeito ao acesso à informação, ao esclarecimento de dúvidas, à rede de contactos e às atividades que disponibiliza. Todos os momentos vividos foram descritos como positivos e de aprendizagem, sendo que os pais entrevistados consideram a participação de outros pais e respetivos filhos na associação uma mais-valia para ambos, uma vez que a Pais 21 é um lugar de partilha e de entajuda onde, por vezes, surgem oportunidades, quer de emprego, quer na área desportiva, motivos pelos quais recomendam a participação de outras famílias. Relativamente ao facto de não se registar um maior nível de participação, os entrevistados apontaram como principais motivos da falta de adesão: a comodidade; a dificuldade de sair-se da zona de conforto; o desconhecimento das atividades e ainda o receio de se delegar os filhos a terceiros.

No que diz respeito à comunicação da associação com as famílias, tem-se a registar tanto pontos positivos, como negativos. Como pontos positivos os pais entrevistados fizeram alusão à apresentação e conteúdos do *website*, à utilização frequente das redes sociais e de grupos privados, o que dizem facilitar a comunicação, e também ao *Google Groups* pelo facto de ser possível ler somente as mensagens de outros, sem que seja necessária interação. O *Google Groups*, no entanto, também foi referido como um ponto negativo, derivado do facto de alguns entrevistados considerarem excessivo o número de *e-mails* trocados. Para além deste, referiram, ainda, como pontos negativos a fraca interação entre as diversas plataformas de comunicação, resultando em informação dispersa, e a comunicação tardia e, algumas vezes com recurso a canais de comunicação informais, dos eventos.

Numa associação onde, segundo os entrevistados, reina a democrática e existe total abertura por parte dos membros que já compõem a associação, à entrada de outras famílias, quando

questionados sobre possíveis atividades ou temáticas que gostariam que fossem realizadas ou abordadas, os entrevistados referiram os seguintes temas: expectativas dos pais; direitos e apoios sociais e clínicos; empregabilidade; autonomia; sexualidade e sentimentos.

#### **1.4. Análise SWOT da comunicação da Pais 21 com as famílias**

A realização da análise SWOT prende-se com a importância de se compreender e sistematizar quais os aspetos internos e externos mais marcantes e influenciadores da comunicação tanto presente como futura da Pais 21 com as famílias.

##### **Forças**

- Única associação de pais de pessoas com trissomia 21 com atuação em praticamente todo o território nacional;
- Única associação do país a desenvolver campanhas a nível nacional sobre trissomia 21;
- Associação criada e composta por pais de crianças com trissomia 21;
- Desenvolve uma relação próxima, cordial e democrática com os seus membros;
- Existe uma grande disponibilidade por parte da direção da Pais 21 para atender às necessidades das famílias;
- Processo de integração decorre sem grandes burocracias;
- Abertura por parte das famílias que já compõe a associação à entrada de novas famílias;
- Presença nas redes sociais *Facebook* e *Instagram*;
- Forte presença no *Facebook* (11 647 seguidores; interação com os seguidores da página; “muito responsiva” às mensagens privadas);
- *Website* muito completo em termos de informação e com um design apelativo;
- Alguns pais destacaram o *Google Groups Pais 21* como uma boa ferramenta de partilha;
- Ações destinadas a várias faixas etárias de pessoas com trissomia 21 e a pais e irmãos;
- Organização e coorganização do Encontro Nacional de Famílias com trissomia 21, único em Portugal;
- Presença assídua em eventos nacionais e internacionais relacionados com a trissomia 21;
- Parcerias com hospitais e maternidades que permitem ter conhecimento dos bebés com trissomia 21 e acesso às famílias;
- Parcerias pontuais com empresas e organizações do terceiro setor para desenvolver as suas atividades;

- Luta pelos direitos das pessoas com trissomia 21 junto e irregularidades existentes junto das entidades competentes;
- Alvo de menções e reconhecimento nacional e internacional;
- Não existe pagamento de quotas;
- Atividades adaptadas às necessidades e capacidades das crianças e jovens com trissomia 21;
- Possibilita às famílias criarem uma alargada rede de contactos.

### Fraquezas

- Hiperligação do *website* ao *Instagram* incorreta;
- Páginas do *website* sem conteúdo disponível (ex: Leituras);
- Seções do *website* desatualizadas (ex: Pais 21 nos media; Campanhas; Ações 21);
- Pouca divulgação de eventos esporádicos (*workshops*, dias festivos) no *website*;
- Alguns pais referiram-se ao *Google Groups* Pais 21 como uma ferramenta de comunicação saturante, dado existir um grande número de *e-mails* trocados;
- Algumas atividades têm um custo monetário associado, o que pode influenciar a participação de algumas famílias;
- Não existir uma equipa responsável pela comunicação;
- Não existir orçamento destinado à comunicação;
- Poucos seguidores no *Instagram* (222 seguidores);
- Poucos subscritores no canal de *Youtube* (49 subscitores);
- Informação muito dispersa entre as várias plataformas de comunicação;
- Pouca interligação entre as plataformas digitais;
- Escassez de apoios/patrocínios;
- Comunicação dos eventos e atividades tardia;
- Utilização, por vezes, dos canais de comunicação informais em vez dos formais;
- Não existir uma fidelização dos membros.

### Oportunidades

- Facilidade de acesso às tecnologias de informação e comunicação<sup>42</sup>;
- Maior procura de informação nas redes sociais;

---

<sup>42</sup> 71,5% dos agregados domésticos privados portugueses têm computador (Pordata, 2018a) e 73,8% da população portuguesa com mais de 16 anos utiliza a internet (Pordata, 2018b).

- Número de membros por agregado familiar<sup>43</sup>, o que possibilita a realização de ações destinadas não só aos pais e à criança/jovem com trissomia 21;
- Aproveitamento por parte das famílias da rede de contactos gerada pela Pais 21 com associações nacionais e internacionais;
- Portugal é um país coletivista<sup>44</sup>.

### Ameaças

- Elevada taxa de interrupção voluntária da gravidez de fetos com trissomia 21 (95%);
- Elevado ritmo de vida da população, o que prejudica a disponibilidade para participar nas ações;
- Comodismo e sedentarismo tornam-se prejudiciais às atividades presenciais;
- Viver-se muito o presente sem precaver o futuro;
- Superproteção das crianças - pais têm receios relativamente à entrega dos filhos a terceiros;
- Peso que os profissionais de saúde têm na transmissão de informação e na tomada de decisões;
- Portugal tem uma cultura de restrição<sup>45</sup>.

## **1.5. Conclusão da Análise de Situação**

Existindo cerca de 10000 a 12000 indivíduos com trissomia 21 em Portugal (Palha *et al.*, 2017), a associação Pais 21 pretende mudar o modo como a sociedade vê as pessoas com trissomia 21, algo que só acredita ser possível através da capacitação das pessoas com trissomia 21, dos seus pais e de todos os agentes educativos e sociais. Neste sentido, dispõe de uma rede de serviços que passa por informar, apoiar e capacitar os pais, através do digital ou presencialmente, nas várias fases da vida dos seus filhos, nomeadamente, em questões relacionadas com a profissionalização e a autonomia; apoios sociais e vantagens fiscais; questões no âmbito da saúde, entre outras. Aposta também na formação, organizando ações de formação em escolas e universidades espalhadas por todo o país e *workshops* para os membros da associação. Para além disto, desenvolve ao longo do ano várias ações de âmbito desportivo, educacional e social, destinadas às

<sup>43</sup> Em 2011 existiam 1.818.875 famílias com 3 a 5 indivíduos, sendo este o escalão mais numeroso (Pordata, 2015a).

<sup>44</sup> “Portugal, in comparison with the rest of the European countries (except for Spain) is Collectivist (...) In Collectivist societies people belong to ‘in groups’ that take care of them in exchange for loyalty (...) This is manifest in a close long-term commitment to the member ‘group’, be that a family, extended family, or extended relationships” (Hofstede Insights, 2018).

<sup>45</sup> “A relatively low score of 33 indicates that Portugal has a culture of Restraint. Societies with a low score in this dimension have a tendency to cynicism and pessimism. Also, in contrast to Indulgent societies, restrained societies do not put much emphasis on leisure time and control the gratification of their desires” (Hofstede Insights, 2018).

pessoas com trissomia 21 e às suas famílias, tendo parcerias com a ACT-Escola de Atores, com a associação Padel sem Barreiras e com a associação Jorge Pina.

Apesar de todas estas iniciativas e dos esforços desenvolvidos, a Presidente da Associação revelou existirem dificuldades em “chegar” aos pais, fazendo notar que a comunicação com as famílias e a mobilização das mesmas é uma das prioridades da associação, sendo que não existe nem planeamento, nem uma equipa de profissionais responsáveis pela comunicação. Neste sentido, e tendo em conta que existe dificuldade por parte da associação em conseguir que novas famílias adiram às ações da mesma e que algumas das famílias que já aderem o façam de forma regular, surge a **oportunidade de criar uma estratégia de comunicação que vise a criação de laços e a atração presencial de novas famílias, bem como o estreitamento de relações com aquelas que já participam nos programas.**

Para tal, e terminada a análise de situação com recurso a suportes documentais e à análise das redes sociais e *website*, procedeu-se à realização de entrevistas semiestruturadas em profundidade a “pais 21”, cujos depoimentos foram analisados de modo a perceber-se qual a melhor estratégia para a integração de outros pais. Assim, com os testemunhos recolhidos foi possível compreender-se as principais motivações dos pais para aderirem e permanecerem na associação, os seus receios, opiniões e também quais as principais fraquezas em termos da comunicação da associação com os pais, a fim de se poder colmatá-las. Neste sentido, foram identificadas como fraquezas o facto de a informação estar muito dispersa entre as várias plataformas de comunicação, acrescido da pouca interligação entre as plataformas digitais; a utilização de canais de comunicação informais em vez dos formais; a escassez de apoios/patrocínios; a tardia comunicação dos eventos e atividades; o custo monetário associado e ainda o facto de não existir uma fidelização dos membros; entre outras.

Ao desenvolver-se uma estratégia de comunicação para a Pais 21 é importante que também sejam tidos em conta os pontos de seguida explanados. A associação, na ótica dos entrevistados, desempenha um papel fundamental no sentido de dar oportunidade a pais e outros responsáveis de crianças com trissomia 21 de se conhecerem e de partilharem experiências, dificuldades e sucessos, existindo uma série de benefícios adstritos às ações promovidas pela Pais 21 para os seus filhos, o que deve ser ressaltado. Neste sentido, e apesar de as redes sociais assumirem um papel de destaque na comunicação da associação com os pais, o que se pretende em última instância, e não descurando a importância das mesmas, é a passagem do digital para o pessoal.

Para além disto, outro fator merecedor de destaque, e que terá de ser tido em conta, diz respeito à pouca participação das famílias nas ações da associação e neste ponto, os entrevistados apontaram como principais motivos da falta de adesão: a comodidade; a dificuldade de sair-se da zona de conforto; o desconhecimento das atividades e ainda o receio de se delegar os filhos a

terceiros. No entanto, os pais que já aderem às ações mostram valorizar atividades em que também é possível a participação dos irmãos, considerando que tal é benéfico para toda a família e para o grupo em si. Por último, de frisar que é importante ter-se em consideração na realização da estratégia de comunicação, uma abordagem/re-abordagem aos seguintes temas: direitos e apoios sociais e clínicos; empregabilidade; autonomia; sexualidade e sentimentos, uma vez que os pais entrevistados sentem essa necessidade.

## **2. Projeto de uma Estratégia de Relações Públicas para a Pais 21**

*Quando se pergunta quais são os melhores Centros de Desenvolvimento, quais são os melhores médicos, quais são os melhores psicólogos, quais são os melhores educadores e professores, quais são as melhores escolas, a resposta é: são os pais e uma família harmoniosa.*

(Palha *et al.*, 2017, p. 3)

### **2.1. Nota Introdutória**

Concluída a investigação/análise de situação, nesta segunda fase, que diz respeito ao planeamento<sup>46</sup>, apresenta-se uma proposta de um plano estratégico de Relações Públicas para a Associação Pais 21 – Down Portugal, que foi estruturado para um período de um ano, sendo extensível a três anos mediante uma revisão da estratégia e um ajustamento da mesma.

Como tal, define-se a meta, o posicionamento, os eixos estratégicos de atuação, bem como as respetivas mensagens de comunicação. Apresentam-se os vários *stakeholders* da Pais 21 e os públicos-alvo e mediadores da presente estratégia de Relações Públicas, bem como os parceiros. Para além disto, definem-se os objetivos de comunicação e também os propósitos que a presente estratégia pretende cumprir, sendo eles: a) Aumentar a notoriedade e a reputação da Pais 21; b) Aumentar o número de participantes nas ações levadas a cabo pela Pais 21; c) Desenvolver a confiança das famílias na Pais 21; d) Aumentar o número de visitas ao *website* da Pais 21; e) Incrementar o sentido de compromisso dos pais para com a associação; f) Contribuir para a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade. Por último, são expostas as várias ações a desenvolver de acordo com a calendarização proposta, e respetivos públicos-alvo, objetivos, formas de divulgação, orçamentação e ainda uma proposta de avaliação.

---

<sup>46</sup> Processo de Relações Públicas em 4 etapas: Investigação, Planeamento, Implementação e Avaliação (Cutlip, Center & Bromm, 2006).

Uma vez que estamos perante uma associação que assume a necessidade de uma maior aproximação com as famílias, de modo a que estas participem mais ativamente nas ações levadas a cabo pela Pais 21, desenvolve-se este plano de comunicação no intuito de se atingir esse propósito. Acredita-se que tal só é possível através do reforço, junto das famílias, das oportunidades de partilha e aprendizagem que surgem ao integrarem-se a associação, bem como havendo um reforço da importância do papel que os pais têm na construção do futuro dos seus filhos com trissomia 21, papel esse que pode ser melhorado e facilitado com recurso à Pais 21. Deste modo, conseguir-se-á impulsionar o cumprimento da missão da associação – “Proporcionar desde o nascimento até à idade adulta informação para pessoas com t21 e suas famílias, nas várias etapas da sua vida, promovendo a autonomia e a inclusão plena na sociedade” (Pais 21, s.d.) – contribuindo-se paralelamente para o aumento da reputação da Pais 21 e para a fortificação das relações de confiança e compromisso entre a Pais 21 e os seus públicos.

## **2.2. Meta**

Promover a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade, através do fomento e consolidação de relações de compromisso com as famílias, aumentando o seu envolvimento, participação e *empowerment*.

## **2.3. Posicionamento**

A Pais 21 é uma associação fundada por pais de pessoas com trissomia 21 a pensar noutros pais, familiares, crianças, jovens e adultos, que foram surpreendidos por mais um cromossoma na sua vida. Com uma atuação bastante abrangente a nível nacional, cujo trabalho também é reconhecido em outros cantos do mundo, a Pais 21 reconhece a necessidade de comunicar de forma estratégica tendo em conta o público-alvo.

Sendo o foco desta Estratégia de Relações Públicas a comunicação com as famílias, é pertinente reforçar junto do público-alvo que a Pais 21, mais do que uma associação que satisfaz as necessidades de informação, mantendo-se próxima e estando disponível para auxiliar e capacitar as famílias, é sobretudo uma associação que proporciona aos seus membros, a possibilidade de contacto com outras famílias. Este contacto traduz-se em partilha, aprendizagem, entajuda, compreensão e criação de laços de amizade, fatores fundamentais especialmente para as pessoas com trissomia 21. É ainda fulcral transmitir que estes benefícios são mais facilmente alcançados através do contacto direto entre pares, ou seja, participando-se nas ações desenvolvidas pela associação, não usufruindo somente do contacto digital.

Deste modo, pretende-se posicionar a Pais 21, junto do público-alvo, como uma **associação promotora da partilha, da evolução e da inclusão, que atua em benefício de todas as crianças, jovens e adultos com 21 e das suas famílias.**

## 2.4. Eixos estratégicos

No sentido de comunicar o posicionamento anteriormente apresentado, procedeu-se à criação de dois eixos estratégicos: “Partilhar e aprender” e “Construir o futuro” (**tabela 8**).

**Tabela 8 - Eixos estratégicos e caracterização**

Eixo	Caracterização
<p><b>“Partilhar e aprender”</b></p>	<p>Um dos eixos estratégicos no qual se centra a presente estratégia de Relações Públicas intitula-se “Partilhar e aprender”. Com este eixo pretende-se reforçar junto dos públicos-alvo o papel que a Pais 21 desempenha no sentido de dar oportunidade a pais e outros responsáveis de crianças com trissomia 21 de se conhecerem e de partilharem experiências, dificuldades e sucessos. Sendo que estes foram os principais fatores que motivaram o contacto dos entrevistados com a associação, mostra-se importante e uma oportunidade a inserção deste eixo para a “conquista” de novos Pais 21. No entanto, este é um eixo que se aplica não só aos pais, irmãos e outros responsáveis de crianças com trissomia 21, mas também a todas as pessoas com trissomia 21, sejam elas crianças, jovens ou adultos, uma vez que também elas ao juntarem-se à associação terão a oportunidade de partilhar e de aprender com os pares.</p> <p>Para além disto, e em consonância com a partilha, este eixo incide ainda sobre os momentos de aprendizagem que surgem, quer com o contacto direto com outras famílias, quer com as ações e informações disponíveis pela associação, que trabalha no sentido de promover a literacia em saúde, bem como a literacia relacionada com questões referentes à educação e a aspetos legislativos e apoios sociais.</p> <p>Num sentido mais lato, pretende-se, ao mesmo tempo, que exista também uma partilha, por parte dos Pais 21 já integrados na associação, da experiência com a associação e dos benefícios de pertencerem à mesma, junto de outros pais e possíveis beneficiários, de modo a que estes fiquem conscientes dos campos de atuação e da missão da associação. Assim, esta partilha e consequente aprendizagem tem ainda o propósito de contribuir para o aumento da reputação e a fortificação das relações de confiança e compromisso entre a Pais 21 e os seus públicos-alvo.</p>

<p><b>“Construir o futuro”</b></p>	<p>O eixo “Construir o futuro”, outro grande eixo desta estratégia, tem a pretensão de reforçar junto dos públicos-alvo a importância do papel que estes têm na construção do futuro das crianças e jovens com trissomia 21. Construção essa que começa com a mudança de atitudes e comportamentos efetuados no presente.</p> <p>Uma vez que, aquando da realização das entrevistas se apurou que a integração dos pais na associação se relacionava mais com os benefícios adstritos aos filhos, do que com proveitos próprios, considera-se pertinente reforçar junto dos públicos-alvo, principalmente junto das famílias que não participam em qualquer ação da Pais 21, a premissa de que eles [pais e outros responsáveis] são os principais responsáveis por garantir a felicidade dos seus filhos. Assim, urge a necessidade da criação de um plano que mostre que prepará-los para o futuro é dar-lhes ferramentas para que possam construir as próprias asas e voar; é antecipar as adversidades, dando-lhes autonomia e conhecimentos para as enfrentarem; é dar-lhes oportunidade de crescerem, de fazerem amigos, de se superarem, de surpreenderem; é dar as mesmas oportunidades e olhar para eles como se olha para outro filho sem qualquer alteração genética, para que a sociedade faça exatamente o mesmo.</p> <p>Neste sentido, a presente estratégia pretende “abrir os olhos” dos pais, contribuindo para que estes vejam o potencial e as oportunidades que existem para os seus filhos.</p>
------------------------------------	--

Fonte: Elaboração própria

## 2.5. Mensagens por eixo estratégico

Assente em dois grandes eixos estratégicos, a presente estratégia de Relações Públicas pretende transmitir junto dos públicos-alvo as seguintes mensagens (**tabela 9**):

**Tabela 9 - Mensagens por eixo estratégico**

Eixo	Mensagens
<p><b>“Partilhar e aprender”</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ A Pais 21 é uma associação de ambiente familiar onde existe entreajuda, partilha e compreensão;</li> <li>▪ Participar nas ações da Pais 21 permite momentos de convívio e de troca de experiências com outras famílias;</li> <li>▪ Ao pertencerem à Pais 21 e cooperar nas suas ações os pais têm a oportunidade de ajudar outras famílias que se encontram em situação semelhante;</li> <li>▪ O contacto direto com outras famílias é mais benéfico do que a partilha somente no mundo digital;</li> <li>▪ A associação presta apoio e informação em questões relacionadas com: o que é a trissomia 21 e como lidar com esta alteração genética em diferentes fases da vida; adoção; amamentação; intervenção precoce; profissionalização; autonomia; legislação, direitos, subsídios, apoios sociais e vantagens fiscais; questões de saúde; entre outras temáticas.</li> </ul>
<p><b>“Construir o futuro”</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ É importante que as pessoas com trissomia 21 tenham a oportunidade de superarem desafios pessoais pois, se se investir nelas a aprendizagem e superação das dificuldades são possíveis;</li> <li>▪ A Pais 21 tem projetos que pretendem fomentar a autonomia pessoal e a autoestima, capacitando os participantes para a vida em sociedade, tornando-os agentes sociais com poder de auto representação e de expressão;</li> <li>▪ A independência dos jovens/adultos com trissomia 21, através da integração dos mesmos no mercado de trabalho, quer em regime de estágio, emprego ou voluntariado, é possível;</li> <li>▪ Associar-se à Pais 21 resulta no conhecimento de oportunidades de emprego ou na área do desporto;</li> <li>▪ As diversas atividades que a associação disponibiliza para as pessoas com trissomia 21 resultam em aprendizagem; amizade; amadurecimento; evolução; identificação com os pares; superação; partilha; convívio; maior autonomia; integração num grupo e na sociedade; saber estar e relaciona-se com o outro; desinibição; entre outros fatores.</li> </ul>

## 2.6. Stakeholders da Pais 21

Gráfico 5 - Stakeholders da Pais 21

Pessoas com trissomia 21	Familiares de Pessoas com trissomia 21	Voluntários	Profissionais na área da saúde
Hospitais/ Maternidades	Centros de saúde	Cuidadores Formais	Clínicas/ Centros de Desenvolvimento
<i>Bloggers e Digital Influencers</i>	Comunidade	Meios de Comunicação Social	Organizações do Terceiro Setor
Direção-Geral de Saúde	Sistema Nacional de Saúde	Associações nacionais e internacionais no âmbito da t21 e da deficiência intelectual	Instituto Nacional para a Reabilitação
Instituições Governamentais e Supragovernamentais	Ministérios e Partidos Políticos	Estabelecimentos de Ensino	Mecenas
Profissionais na área da educação	Estudantes das áreas de medicina, enfermagem, fisioterapia, psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional, psicomotricidade e educação		Empresas

Fonte: Elaboração própria

## 2.7. Públicos

A presente estratégia de Relações Públicas tem como públicos-alvo principais os pais de pessoas com trissomia 21, como públicos-alvo secundários os irmãos, avós e outros familiares/cuidadores de pessoas com trissomia 21, como públicos mediadores os meios de comunicação social, as clínicas e centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais, e os parceiros.

Dada a impossibilidade de acesso a estatísticas reais, uma vez que não existe em Portugal dados formais referentes à trissomia 21, sendo os dados existentes estimativas aproximadas, na caracterização do público-alvo assumem-se dados aproximados. Tal é necessário para a criação de objetivos mensuráveis, no entanto, tem-se consciência da fragilidade desta estratégia no que a este ponto diz respeito.

### **2.7.1. Públicos-alvo principais: pais<sup>47</sup>**

Definem-se como públicos-alvo finais de comunicação desta estratégia de Relações Públicas pais de pessoas com trissomia 21 que já aderem a algumas iniciativas da associação, e pais de pessoas com trissomia 21 que conhecem mas que não participam em qualquer ação da Pais 21, não possibilitando ainda a participação dos seus filhos.

De ressaltar que, apesar do público-alvo desta estratégia serem os pais, pretende-se, do mesmo modo, a maior participação ou integração dos filhos com trissomia 21 e dos filhos sem esta alteração genética na associação, no entanto, acredita-se que tal só será possível com a concordância e/ou participação dos pais.

- **Pais que não aderem a qualquer ação da Pais 21**

No que diz respeito aos pais de pessoas com trissomia 21 que conhecem mas que não participam em qualquer ação da Pais 21, estamos provavelmente perante um conjunto de pais com dificuldade em sair da zona de conforto; com problemas relacionados com a falta de coragem, angústia, vergonha e também com medos e receios associados aos filhos com trissomia 21.

- **Pais que já aderem a algumas ações da Pais 21**

Por sua vez, é possível que os pais de pessoas com trissomia 21 que já aderem a algumas iniciativas da associação sejam pais com um elevado ritmo de vida, o que acentua o comodismo, e também com vários medos e receios associados aos filhos com trissomia 21, ou seja, superprotetores, o que condiciona a participação nas restantes atividades.

Apesar destas diferenças, que dizem respeito a aspetos motivacionais, os pais de pessoas com trissomia 21 têm algumas características comuns. Começando pela mãe, em Portugal, tem-se verificado um aumento gradual da idade média da mãe ao nascimento de um filho (Portada, 2018c). Se pensarmos numa jovem/adulto presentemente com 18 anos, tem-se que, em 2000, a

---

<sup>47</sup> Entende-se por pais os responsáveis pelas pessoas com trissomia 21, o que pode incidir sobre qualquer outro familiar.

idade média da mãe ao nascimento de um filho era de 28 anos (Pordata, 2018c). Já em 2017, a idade média da mãe ao nascimento de um filho aumentou para 32 anos (Pordata, 2018c). A estes dados acresce o facto de mulheres com idade superior a 35 anos apresentarem um maior risco de terem bebés com trissomia 21, sendo que este risco vai aumentando com o passar dos anos (Kozma, 2015; Palha *et al.*, 2017). Acontece que, por razões relacionadas com as taxas de fecundidade dos diferentes grupos etários, mais de 70% das crianças com trissomia 21 têm uma mãe com idade inferior a 35 anos (Palha *et al.*, 2017). Neste sentido, é possível aferir que o público-alvo “mães” está na faixa etária dos 32 aos 46.

Ao analisar-se os diferentes níveis de escolaridade - sem instrução, Básico 1ºciclo, Básico 2ºciclo, Básico 3ºciclo, Ensino Secundário, Ensino Superior - em correlação com maternidade, é possível aferir que, de 2006 até há data [2018], são as mulheres com qualificações superiores as que têm mais filhos (Pordata, 2018d), possuindo, assim, a maioria do público-alvo qualificações académicas superiores e uma carreira profissional estável.

No que diz respeito ao pai e, nomeadamente, ao casal, supõe-se que o pai tenha cerca de dois anos a mais do que a mãe (Pordata, 2018e), e que sejam casados ou vivam em união de facto. Pode acontecer, contudo, que alguns pais sejam divorciados, uma vez que a taxa de divórcio aumentou significativamente desde 2000, sendo que o rácio de divórcios por 100 casamentos passou de 30% [2000] a 69% [2016] (Pordata, 2018f).

Relativamente ao local de residência a maioria dos públicos-alvo reside nas áreas metropolitanas de Lisboa e Porto, uma vez que é onde a associação está sediada e desenvolve grande parte das ações. Numa última análise e, de acordo com meras estimativas, tem-se que existem entre 1445 a 1734 indivíduos com trissomia 21, cuja zona de residência são as áreas metropolitanas de Lisboa e Porto e cuja faixa etária se situa entre os 0 e os 29 anos<sup>48</sup>. Assim, está-se perante um público-alvo principal de 2890 a 3468 indivíduos, se se considerar os dois elementos do casal a título individual.

### **2.7.1.1. Classificação do estado dos públicos-alvo principais principal face ao assunto**

A presente estratégia tem em vista, entre outros aspetos, a atração presencial de novas famílias, bem como o estreitamento de relações com aquelas que já participam nos programas, de modo a que exista um aumento do número de famílias a aderir às ações levadas a cabo pela associação. Para tal, é necessário que exista uma mudança nos comportamentos até agora vigentes,

---

<sup>48</sup> De notar: Em Portugal, existem entre 10000 a 12000 pessoas com trissomia 21 (Palha *et al.*, 2017); Em 2017, viviam em Portugal 10 300 300 indivíduos (2018g); Segundo os Censos de 2011, residiam nas áreas metropolitanas de Lisboa e Porto, 1 488 520 indivíduos com idades compreendidas entre os 0 e os 29 anos (Pordata, 2015b).

pois só assim é possível o cumprimento desta meta. Dá-se, no entanto, que nem todos os elementos dos públicos-alvo principais (pais de pessoas com trissomia 21 que já conhecem e aderem a algumas iniciativas da associação, e pais de pessoas com trissomia 21 que não participam em qualquer ação da Pais 21) se encontram na mesma fase em relação a esta temática.

Assim, tal com descrito na revisão de literatura, quando se pretende uma mudança de comportamento, é necessário caracterizar e classificar os públicos-alvo de acordo com o seu estado face ao assunto<sup>49</sup>. Assumindo-se que os públicos-alvo principais pais de pessoas com trissomia 21 que já aderem a algumas iniciativas da associação se encontram num estado de *intending* ou *practicing*, e que os pais de pessoas com trissomia 21 que já conhecem mas que não participam em qualquer ação da Pais 21, por sua vez, estão num estado de *knowledgeable* ou *approving*, com esta estratégia de Relações Públicas pretende-se que (**tabela 10**):

1. Os pais que não aderem a qualquer ação da Pais 21 e que se encontram no estado de *knowledgeable*, ou seja, que têm conhecimento da associação e que sabem que podem aderir às suas atividades, no prazo de 1 anos, passem para o estado de *intending*, ou seja, que manifestem intenção de participar nas ações e que, no prazo de 3 anos, alcancem o estado de *practicing*, ou seja, que passem a aderir às ações da Pais 21 de forma regular e responsável;
2. Os pais que não aderem a qualquer ação da Pais 21 e que se encontram no estado de *approving*, ou seja, que são a favor de participar nas ações da Pais 21, mas que ainda não manifestaram intenção de participar, que passem a manifestar essa intenção no prazo de um ano, passando assim para o estado de *intending*, e que, no prazo de 3 anos, passem a aderir às ações da associação de forma regular e responsável, alcançando o estado de *practicing*;
3. Os pais que já aderem a algumas ações da associação e que se encontram no estado de *intending*, ou seja, que pretendem aderir a mais, o façam de forma regular e responsável, passando, assim, no prazo de um ano a para o estado de *practicing*, e que, no prazo de 3 anos, se tornem “embaixadores” da associação, recomendado a participação a outros pais, atingindo assim, o estado máximo - *advocating*;

---

<sup>49</sup> Fases do processo de mudança de comportamento: *Preknowledgeable* – Ignora o problema ou o risco associado; *Knowledgeable* – Tem conhecimento do problema e está informado sobre o comportamento desejado; *Approving* – É a favor do comportamento desejado; *Intending* – Tem intenção de levar a cabo o comportamento desejado; *Practicing* – Pratica o comportamento desejado; e *Advocating* - Pratica o comportamento desejado e recomenda-o a outros (O’Sullivan *et al.*, 2003).

4. Os pais que já aderem a algumas ações da associação e que se encontram no estado de *practicing*, ou seja, que participam nas iniciativas da organização de forma regular e responsável que, no prazo de 1 ano, alcancem o estado de *advocating*, tornando-se deste modo “embaixadores” da associação.

**Tabela 10 - Classificação do estado dos públicos-alvo principais face ao assunto**

Públicos-alvo principais / Estado	Estado atual	Estado a alcançar em de 1 ano	Estado a alcançar em de 3 anos
Pais que não aderem a qualquer ação da Pais 21	<i>Knowledgeable</i>	<i>Intending</i>	<i>Practicing</i>
	<i>Approving</i>	<i>Intending</i>	<i>Practicing</i>
Pais que já aderem a algumas ações da Pais 21	<i>Intending</i>	<i>Practicing</i>	<i>Advocating</i>
	<i>Practicing</i>	<i>Advocating</i>	

Fonte: Elaboração própria

De notar que, tendo em conta que a mudança de comportamento funciona segundo um modelo contínuo e dinâmico<sup>50</sup>, torna-se imprescindível que, ao longo dos 3 anos e após estes, se vão reformulando e definindo novas estratégias, de modo a que a longo prazo os públicos-alvo atinjam novos estados, chegando por fim, ao estado *Advocating*.

### **2.7.2. Públicos-alvo secundários: irmãos, avós e outros familiares**

Para além dos públicos-alvo principais, considera-se pertinente abranger na presente estratégia de Relações Públicas os irmãos, os avós e outros familiares, considerados públicos-alvo secundários. Estes surgem no seguimento da comunicação com os pais, uma vez que o que se pretende é o maior envolvimento possível das famílias com a associação, considerando-se assim benéfico incluir, sempre que possível, os irmãos, os avós e outros familiares nas ações levadas a cabo pela Pais 21.

### **2.7.3. Meios de comunicação social**

Os meios de comunicação social assumem-se como públicos mediadores desta estratégia de relações públicas uma vez que, através destes, pretende-se chegar aos públicos-alvo finais, nomeadamente no que diz respeito à divulgação de algumas ações a desenvolver.

<sup>50</sup> Processo P em cinco etapas: Análise; Desenho da estratégia; Desenvolvimento e teste; Implementação e Monitorização; Avaliação e Reformulação (Health Communication Partnership, 2003)

Deste modo, é pertinente considerar-se tanto meios de comunicação social generalistas a nível nacional, selecionados de acordo com as características dos públicos-alvo, como os especializados na área da saúde, nomeadamente materna e infantil, e na família. Neste último campo inserem-se ainda as revistas que são distribuídas de forma gratuita nas farmácias portuguesas (**ver apêndice 13**).

#### **2.7.4. Clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais**

As clínicas, os centros de desenvolvimento infantojuvenil e os hospitais, nomeadamente das áreas metropolitanas de Lisboa e Porto (**ver apêndice 14**), são outro público mediador a ter em consideração nesta estratégia pois, regularmente, os pais, em conjunto com os filhos com trissomia 21, dirigem-se a estes estabelecimentos para usufruir das terapias que estes dispõem. Passando os pais bastante tempo em salas de espera, estas assumem-se como um sítio privilegiado para difundir informação. No que diz respeito aos hospitais à que ter consideração as salas de espera dos serviços de pediatria, terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, psicomotricidade e psicologia.

#### **2.7.5. Parceiros**

Entendem-se como parceiros os organismos que, à partida, colaborarão na implementação do presente plano de Relações Públicas, de modo a que este seja concretizado com sucesso. Assim, definem-se como entidades parceiras: PIN – Progresso Infantil; Segurança Social; IEF – Instituto de Emprego e Formação Profissional; Quinta Pedagógica dos Olivais; Real Vida Seguros; Creative Minds; Kidzania; Câmara Municipal de Lisboa; Câmara Municipal de Cascais; Câmara Municipal do Porto; Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia; Jardim Zoológico de Lisboa; Oceanário de Lisboa; Portugal dos Pequenitos; Lugar dos Afetos; Centro de Ciência Viva do Alviela – Carsoscópio; Pavilhão do Conhecimento – Ciência Viva; Zoomarine; Dino Parque – Parque dos Dinossauros da Lourinhã; Zoo Santo Inácio (Vila Nova de Gaia); World of Discoveries; Sea Life Porto; Carris; STCP; Rede Nacional de Expressos; GonCaricaturas; Tila do Amaral Fotografia; Fundação Calouste Gulbenkian; e ACT (**ver apêndice 15**).

## 2.8. Propósitos gerais

A presente estratégia de Relações Públicas pretende cumprir os seguintes propósitos:

- Aumentar a notoriedade e a reputação da Pais 21;
- Aumentar o número de participantes nas ações levadas a cabo pela Pais 21;
- Desenvolver a confiança das famílias na Pais 21;
- Aumentar o número de visitas ao *website* da Pais 21;
- Incrementar o sentido de compromisso dos pais para com a associação;
- Contribuir para a inclusão de pessoas com trissomia 21 na sociedade.

## 2.9. Objetivos de comunicação por público-alvo

No seguimento dos objetivos gerais de comunicação apresentados, define-se de seguida os objetivos específicos comunicacionais desta estratégia tendo em conta: os públicos-alvo principais – pais de pessoas com trissomia 21 que conhecem a Pais 21 mas que não participam em qualquer ação da mesma, e pais de pessoas com trissomia 21 que já aderem a algumas ações da associação; os públicos alvo-secundários – irmãos, avós e outros familiares de pessoas com trissomia 21; os meios de comunicação social; as clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais; e ainda os parceiros.

**Tabela 11 - Objetivos específicos de comunicação para o público-alvo principal:**

### Pais que não aderem às ações da associação

	Proporção	Intenção	Prazo	Eixo
Conseguir que	30% dos pais que não aderem às ações	reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender
	50% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	15% dos pais que não aderem às ações	recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	23% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Promover junto de	15% dos pais que não aderem às ações	o ambiente familiar, de entreaajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	20% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	

Conseguir que	10% dos pais que não aderem às ações	reconheçam o ambiente familiar, de entreaajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	15% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Consciencializar	20% dos pais que não aderem às ações	sobre os benefícios da participação nas ações desenvolvidas pela associação para os pais de crianças/jovens com trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	35% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	20% dos pais que não aderem às ações	para as oportunidades que podem surgir para os filhos, ao juntarem-se à Pais 21,	dentro de 1 ano	
	30% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Consciencializar	15% dos pais que não aderem às ações	sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21,	dentro de 1 ano	Construir o futuro
	25% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	7% dos pais que não aderem às ações	despertem para as capacidades dos seus filhos, dando-lhes a oportunidade de participarem nas ações da Pais 21,	dentro de 1 ano	
	10% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	10% dos pais que não aderem às ações	que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente,	dentro de 1 ano	
	15% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	30% dos pais que não aderem às ações	para as ações desenvolvidas pela associação,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender & Construir o futuro
	45% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	5% dos pais que não aderem às ações	recomendem e façam doações à Pais 21,	dentro de 1 ano	
	8% dos pais que não aderem às ações		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

Tabela 12 - Objetivos específicos de comunicação para o público-alvo principal:

**Pais que aderem a algumas ações da associação**

Intenção				Eixo
	Proporção		Prazo	
Conseguir que	80% dos pais que aderem a algumas ações	reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender
	90% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	75% dos pais que aderem a algumas ações	recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	85% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Promover junto de	80% dos pais que aderem a algumas ações	o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	95% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	75% dos pais que aderem a algumas ações	reconheçam o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	90% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	70% dos pais que aderem a algumas ações	reconheçam os benefícios pessoais de participarem nas ações desenvolvidas pela associação,	dentro de 1 ano	
	80% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	75% dos pais que aderem a algumas ações	recomendem a participação a outros pais nas mesmas,	dentro de 1 ano	
	90% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	40% dos pais que aderem a algumas ações	para as oportunidades que podem surgir para os filhos, ao pertencerem à Pais 21,	dentro de 1 ano	Construir o futuro
	50% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Consciencializar	75% dos pais que aderem a algumas ações	sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	90% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	

Conseguir que	65% dos pais que aderem a algumas ações	despertem para as capacidades dos seus filhos, dando-lhes a oportunidade de participarem nas mais diversas ações da Pais 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender & Construir o futuro
	80% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Aumentar em	40% dos pais que aderem a algumas ações	o sentido de compromisso para com a associação e, conseqüentemente a regularidade e o número de participações nas ações,	dentro de 1 ano	
	50% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	80% dos pais que aderem a algumas ações	para todas as ações desenvolvidas pela associação,	dentro de 1 ano	
	95% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	
Conseguir que	30% dos pais que aderem a algumas ações	recomendem e façam doações à Pais 21,	dentro de 1 ano	
	45% dos pais que aderem a algumas ações		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 13 - Objetivos específicos de comunicação para os públicos-alvo secundários**

**Irmãos, avós e outros familiares**

	<b>Proporção</b>	<b>Intenção</b>	<b>Prazo</b>	<b>Eixo</b>
Conseguir que	40% dos irmãos, avós e outros familiares	reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender
	55% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Conseguir que	30% dos irmãos, avós e outros familiares	recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	40% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Promover junto de	40% dos irmãos, avós e outros familiares	o ambiente familiar, de entreaajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	55% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	

Conseguir que	35% dos irmãos, avós e outros familiares	reconheçam o ambiente familiar, de entreaajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21,	dentro de 1 ano	
	45% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Conseguir que	25% dos irmãos, avós e outros familiares	recomendem a participação a outros irmãos, avós e familiares nas ações da associação,	dentro de 1 ano	
	35% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	40% dos irmãos, avós e outros familiares	para as oportunidades que podem surgir para os seus irmãos, netos, etc., ao juntarem-se/ permanecerem na Pais 21,	dentro de 1 ano	Construir o futuro
	50% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Consciencializar	40% dos irmãos, avós e outros familiares	sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21,	dentro de 1 ano	
	50% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Conseguir que	30% dos irmãos, avós e outros familiares	despertem para as capacidades dos seus irmãos, netos, etc.,	dentro de 1 ano	
	40% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Conseguir que	10% dos irmãos, avós e outros familiares	que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente,	dentro de 1 ano	
	15% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Despertar a atenção de	35% dos irmãos, avós e outros familiares	para as ações desenvolvidas pela associação,	dentro de 1 ano	
	45% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	
Conseguir que	10% dos irmãos, avós e outros familiares	recomendem e façam doações à Pais 21,	dentro de 1 ano	
	15% dos irmãos, avós e outros familiares		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 14 - Objetivos específicos de comunicação para os Meios de Comunicação Social**

	<b>Proporção</b>	<b>Intenção</b>	<b>Prazo</b>	<b>Eixo</b>
Conseguir que	15% dos meios de comunicação social de imprensa escrita e online	publiquem artigos no seguimento dos Comunicados enviados à Comunicação Social,	dentro de 1 ano	
	25% dos meios de comunicação social de imprensa escrita e online		dentro de 3 anos	
Conseguir que	70% das notícias publicadas sobre a trissomia 21	não contenham erros técnicos ou conceptuais,	dentro de 1 ano	
	85% das notícias publicadas sobre a trissomia 21		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 15 - Objetivos específicos de comunicação para as Clínicas, Centros de Desenvolvimento Infantojuvenil e Hospitais**

	<b>Proporção</b>	<b>Intenção</b>	<b>Prazo</b>	<b>Eixo</b>
Conseguir que	50% das clínicas, centros de desenvolvimento e hospitais	reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender
	60% das clínicas, centros de desenvolvimento e hospitais		dentro de 3 anos	
Conseguir que	50% das clínicas, centros de desenvolvimento e hospitais	permitam a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21 e com a Pais 21 nos seus espaços,	dentro de 1 ano	
	60% das clínicas, centros de desenvolvimento e hospitais		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 16 – Objetivos específicos de comunicação para os Parceiros**

	Proporção	Intenção	Prazo	Eixo
Conseguir que	80% dos parceiros potenciais	reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21,	dentro de 1 ano	Partilhar e aprender
	90% dos parceiros potenciais		dentro de 3 anos	
Conseguir que	80% dos parceiros potenciais	se tornem parceiros ativos nas ações da Pais 21,	dentro de 1 ano	
	90% dos parceiros potenciais		dentro de 3 anos	

Fonte: Elaboração própria

## 2.10. Planificação da estratégia de Relações Públicas

A presente estratégia de Relações Públicas para a Pais 21 encontra-se estruturada em torno dos dois grandes eixos definidos, “Partilhar e aprender” e “Construir o futuro” que, por sua vez, dão origem a 10 táticas/ações (ver tabela 17):

**Tabela 17 - Quadro Resumo da Planificação da Estratégia de Relações Públicas**

Eixo Estratégico	Tática/Ação
<b>Partilhar e aprender</b>	A voz dos especialistas no “Pais à Conversa”
<b>Partilhar e aprender &amp; Construir o futuro</b>	Criação da <i>Newsletter Pais 21</i> em formato digital
	Campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real”
	Passeio com os avós à Quinta Pedagógica dos Olivais
	Cartão “Família 21”
	Candidatura a consignação de 0,5% do IRS e divulgação do NIF
	Concurso “Famílias 21”
	Manutenção do <i>Website Pais 21</i>
	Manutenção das redes sociais <i>online</i>
Manutenção do <i>Google Groups Pais 21</i>	

Fonte: Elaboração própria

## 2.10.1. Ações do Eixo Estratégico “Partilhar e aprender”

Tabela 18 - Ação/Tática: A voz dos especialistas no “Pais à Conversa”

Ação/Tática - A voz dos especialistas no “Pais à Conversa”	
<b>Públicos-alvo</b>	Pais que não aderem às ações da associação Pais que aderem a algumas ações da associação
<b>Parceiros</b> <sup>51</sup>	PIN – Progresso Infantil Segurança Social IEFP – Instituto de Emprego e Formação Profissional
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios da participação nas ações desenvolvidas pela associação para os pais de crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recomendem a participação na atividade a outros pais.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>Esta ação tem o intuito de trazer aos “Pais à Conversa”, uma atividade já dinamizada pela associação, profissionais de várias áreas que, juntando-se à conversa dos pais, irão prestar o seu contributo profissional, esclarecendo-os sobre a temática em discussão nessa reunião.</p> <p>Assim, sugere-se que as reuniões de “Pais à Conversa”, tanto em Lisboa, como no Porto, passem a ser por temáticas, existindo, no entanto, espaço no calendário para a discussão de temas livres. Neste sentido propõe-se a abordagem aos seguintes temas: medidas legais e apoios sociais e clínicos; sexualidade; os sentimentos e as emoções – dos pais e dos filhos; saúde e bem-estar; e empregabilidade. Estes devem ser abordados por técnicos especializados, como psicólogos, juristas/advogados; e gestores de recursos humanos.</p> <p>De modo a que estas sessões não tenham encargos monetários para a associação, propõem-se a parceria com o PIN, com a Segurança Social e com o IEFP. Neste sentido, as reuniões em que serão necessários profissionais de psicologia – sexualidade; os sentimentos e as emoções; e saúde e bem-estar – devem ocorrer nas instalações do PIN, ou de Paço de Arcos ou do Porto, de modo a que não existam custos de deslocação por parte dos seus profissionais. Já a reunião sobre medidas legais e apoios sociais e clínicos, a cargo de um profissional de jurisdição/advocacia da Segurança Social e a sessão sobre empregabilidade, dirigida por um técnico de Gestão de Recursos Humanos do IEFP, podem ocorrer nas instalações da Pais 21.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação nas clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais.</li> </ul>

<sup>51</sup> Ver apêndice 15

<b>Timing</b>	Ao longo do ano de 2019, de dois em dois meses, havendo assim espaço para uma sessão de tema livre.
<b>Avaliação</b> <sup>52</sup>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organização das reuniões;</li> <li>- Número de reuniões realizadas.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas presentes em cada reunião.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entretajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre as medidas legais e os apoios sociais e clínicos que existem e a que elas e os filhos com trissomia 21 têm direito;</li> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre como lidar com questões relacionadas com a sexualidade; os sentimentos e as emoções; e a saúde e bem-estar dos seus filhos com trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre questões relacionadas com as oportunidades de emprego para os seus filhos com trissomia 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Observação;</li> <li>- Feedback presencial dado pelos participantes à direção da Pais 21;</li> <li>- Questionário geral a realizar no final do ano.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

<sup>52</sup> Utiliza-se neste projeto a metodologia de avaliação aprovada segundo o *Institute for Public Relations*, havendo, assim, recurso aos conceitos de *output*, *outtake* e *outcome* (Stacks, 2006).

*Output* é definido como “what is generated as a result of a PR program or campaign that impacts on a target audience or public to act or behave in some way — this is deemed important to the researcher (also known as a “judgmental sample”); the final stage of a communication product, production, or process resulting in the production and dissemination of a communication product (brochure, media release, Web site, speech, etc.); s. the number of communication products or services resulting from a communication production process; the number distributed and/or the number reaching a targeted audience; sometimes used as an outcome serving as a dependent variable in research.” (Stacks, 2006, p. 14).

*Outtake* é definido como “measurement of what audiences have understood and/or heeded and/or responded to a communication product’s call to seek further information from PR messages prior to measuring an outcome; audience reaction to the receipt of a communication product, including favorability of the product, recall and retention of the message embedded in the product, and whether the audience heeded or responded to a call for information or action within the message; s. sometimes used as an outcome serving as a dependent variable in research.” (Stacks, 2006, p. 15).

*Outcome* é definido como “quantifiable changes in awareness, knowledge, attitude, opinion, and behavior levels that occur as a result of a public relations program or campaign; an effect, consequence, or impact of a set or program of communication activities or products, and may be either short-term (immediate) or long term; s. the dependent variable in research.” (Stacks, 2006, p. 14).

## 2.10.2. Ações dos Eixos Estratégicos “Partilhar e aprender” & “Construir o futuro”

Tabela 19 - Ação/Tática: Criação da Newsletter Pais 21 em formato digital

Ação/Tática – Criação da <i>Newsletter Pais 21</i> em formato digital	
<b>Públicos-alvo</b>	<p>Pais que não aderem às ações da associação</p> <p>Pais que aderem a algumas ações da associação</p> <p>Irmãos, avós e outros familiares</p>
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos/irmãos/netos e outros familiares, ao juntarem-se/permanecerem na Pais 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus filhos/irmãos/netos e outros familiares., dando-lhes a oportunidade de participarem nas mais diversas ações da Pais 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as ações desenvolvidas pela associação.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>A criação da <i>Newsletter Pais 21</i> em formato digital<sup>53</sup> tem o propósito de fazer chegar a quem fez o registo no <i>website</i> e a outros interessados, as informações mais relevantes relacionadas com a Pais 21 e a trissomia 21. Neste sentido, propõem-se que constem na <i>newsletter</i>: novas terapêuticas ou reforço das terapêuticas já existentes; novos apoios sociais/medidas legais; divulgação de <i>workshops</i> e outras atividades, quer para as pessoas com trissomia 21, como para os outros familiares; conquistas da Pais 21 e casos de sucesso dos jovens e crianças com trissomia 21 que integram a associação; parcerias estabelecidas; referência à participação em concursos e prémios conquistados; e outras informações de relevo.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21.</li> </ul>
<b>Timing</b>	<p>Ao longo de todo o ano, em alturas que se considerem pertinentes, ou seja, sem uma periodicidade fixa.</p>
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de <i>newsletters</i> enviadas.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que leram a <i>newsletter</i>;</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre novas terapêuticas; novos apoios sociais/medidas legais; ações da Pais 21; novas parcerias;</li> </ul>

<sup>53</sup> Propõem-se a criação e envio da *Newsletter Pais 21* através do *MailChimp*, uma plataforma de marketing de utilização gratuita.

	<p>conquistas da Pais 21 e casos de sucesso de pessoas com trissomia 21; e prémios que a associação conquistou em concursos.</p> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pedidos de informação ou sugestões;</li> <li>- Pedidos de cancelamento de envio.</li> </ul>
--	---

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 20 - Ação/Tática: Campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real”**

Ação/Tática – Campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real”	
<b>Públicos-alvo</b>	Pais que não aderem às ações da associação Irmãos, avós e outros familiares
<b>Parceiros</b> <sup>54</sup>	Real Vida Seguros Creative Minds
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios da participação nas ações desenvolvidas pela associação para os pais/irmãos/avós/outros familiares de crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos, ao juntarem-se à Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as ações desenvolvidas pela associação;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>A campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real” pretende que o público-alvo que somente tem contacto com a associação através dos meios digitais passe a conhecer presencialmente o trabalho por esta desenvolvido, bem como as suas atividades, passando a participar nas mesmas, juntamente com os seus filhos/irmãos/netos, etc. Ao mesmo tempo, esta é uma campanha que pretende mostrar que independentemente das limitações de cada um a vida é para ser vivida, e que a felicidade está ao alcance de todos.</p> <p>Neste sentido, sugere-se:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A criação de um filme digital que mostre o contraste da vida das famílias 21 que se refugiam atrás dos meios digitais, sem darem a oportunidade aos filhos de se inserem num grupo e na própria sociedade, em comparação com as famílias que participam</li> </ul>

<sup>54</sup> Ver apêndice 15

	<p>nas atividades da Pais 21, fazendo-se, deste modo, uma divulgação das atividades da associação e dos benefícios que estas têm para as pessoas com trissomia 21 e para as suas famílias;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A criação de <i>flyers</i> e cartazes a assemelharem-se a <i>tablets</i>, onde serão ilustradas as atividades existentes na associação acompanhadas de palavras-chave que retratem os benefícios da participação nas mesmas, como amizade, partilha, convívio, superação, etc;</li> <li>- A criação de uma <i>newsletter</i> eletrónica especial relacionada com a campanha.</li> </ul> <p>Para esta ação propõe-se a parceira com a Real Vida Seguros, que deverá financiar o a impressão dos <i>flyers</i> e cartazes, e também a assessoria de imprensa que será da responsabilidade da agência de comunicação Creative Minds. A criação do filme digital deverá ser proposta à agência Creative Minds como um projeto inserido no seu programa de Responsabilidade Social.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação do filme digital nas redes sociais da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21 com a criação de uma página especialmente para a campanha;</li> <li>- Distribuição dos <i>flyers</i>, cartazes e passagem do filme digital nas salas de espera de clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais (ver apêndice 14);</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação nos meios de comunicação social (ver apêndice 13);</li> <li>- Divulgação nos instrumentos de comunicação das entidades parceiras.</li> </ul>
<b>Timing</b>	Lançamento da campanha no dia Internacional da Trissomia 21 (21 de março).
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organização da campanha;</li> <li>- Criação dos <i>flyers</i> e cartazes.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que leram os suportes;</li> <li>- Número de pessoas que visualizaram o filme.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a ter conhecimento das ações desenvolvidas pela associação;</li> <li>- Número de pessoas que passou a aderir às ações presenciais da Pais 21;</li> <li>- Número de entrevistas ou reportagens solicitadas à Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Feedback</i> de novos participantes nas ações;</li> <li>- Análise dos relatórios de <i>clipping</i>.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

Tabela 21 - Ação/Tática: Passeio com os avós à Quinta Pedagógica dos Olivais

Ação/Tática - Passeio com os avós à Quinta Pedagógica dos Olivais	
<b>Públicos-alvo</b>	Avós e irmãos
<b>Parceiro</b> <sup>55</sup>	Quinta Pedagógica dos Olivais
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recomendem a participação a outros irmãos, avós e familiares nas ações da associação;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os seus netos ao juntarem-se/permanecerem na Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus netos.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>Esta é uma atividade que se destina a avós e netos, e consiste num dia destinado ao convívio entre eles, passado na Quinta Pedagógica dos Olivais. Neste lugar, de entrada gratuita, terão a oportunidade de visitar os vários espaços da quinta e de observar os vários animais que habitam na mesma. Para além disto, de modo a fazerem-se cumprir os objetivos gerais desta atividade, sugere-se a participação nas atividades: “O Ciclo do Pão”, “Oficina de Cerâmica” e “A Vida na Quinta”.</p> <p>Tendo em conta a faixa etária dos avós e os problemas que daí advêm, caso alguma criança queira participar mas não seja possível a participação dos avós, esta deve ir ao encargo dos elementos da Pais 21, que acompanharão o grupo.</p> <p>Uma vez que a atividade é gratuita, as deslocações para a Quinta e as refeições ficarão ao encargo das famílias.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> e no <i>Instagram</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação nas clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais;</li> <li>- Divulgação presencial junto dos Pais 21, noutras ações a decorrer.</li> </ul>
<b>Timing</b>	27 de julho de 2019 – Dia que sucede o Dia Mundial dos Avós
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organização do passeio.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas inscritas no passeio.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de avós que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Número de avós que despertou para as capacidades dos seus netos.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Feedback</i> recebido por parte dos avós e netos após o passeio.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

<sup>55</sup> Ver apêndice 15

**Tabela 22 - Ação/Tática: Cartão “Família 21”**

Ação/Tática - Cartão “Família 21”	
<b>Público-alvo</b>	Pais que aderem a algumas ações da associação Pais que não aderem às ações da associação
<b>Parceiros</b> <sup>56</sup>	Kidzania Câmara Municipal de Lisboa Câmara Municipal de Cascais Câmara Municipal do Porto Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia Jardim Zoológico de Lisboa Oceanário de Lisboa Portugal dos Pequenitos Lugar dos Afetos Centro de Ciência Viva do Alviela – Carsoscópio Pavilhão do Conhecimento – Ciência Viva Zoomarine Dino Parque – Parque dos Dinossauros da Lourinhã Zoo Santo Inácio (Vila Nova de Gaia) World of Discoveries Sea Life Porto
<b>Objetivos Gerais</b>	- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos, ao aderirem/permanecerem na Pais 21; - Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus filhos, dando-lhes a oportunidade de participarem nas mais diversas ações da Pais 21; - Aumentar o sentido de compromisso dos públicos-alvo para com a associação e, conseqüentemente, a regularidade e o número de participações nas ações.
<b>Descrição</b>	Esta ação consiste na entrega de um cartão a um dos elementos responsável pela criança com trissomia 21, a mãe, o pai, ou outro elemento, caso se aplique. Este cartão funciona com uma identificação de que a família pertence à Pais 21, servindo o propósito de ser um cartão de descontos. Assim, a parte da frente do cartão deverá identificar a associação e a parte de trás deverá ser dividida em 12 quadrículas, os 12 meses do ano, e todos os meses, caso a associação considere que a participação das famílias assim o justifica, carimbará o mês correspondente, validando a possibilidade de se utilizar o cartão, sendo que este só poderá ser utilizado ao fim do segundo mês validado. Deste modo, estando o cartão válido, cada família detentora do cartão e o filho com trissomia 21 terão um desconto [a acordar com cada um dos parceiros] nos bilhetes de entrada nos locais abrangidos pela parceria.
<b>Divulgação</b>	- Divulgação na página de <i>Facebook</i> e de <i>Instagram</i> da Pais 21; - Divulgação no <i>website</i> da Pais 21; - Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21; - Divulgação presencial junto dos Pais 21, noutras ações a decorrer; - Divulgação nos instrumentos de comunicação das entidades parceiras.
<b>Timing</b>	Durante todo o ano de 2019
<b>Avaliação</b>	<b>Outputs:</b> - Número de cartões produzidos;

<sup>56</sup> Ver apêndice 15

***Outtakes:***

- Número de cartões distribuídos;

***Outcomes:***

- Número de pessoas que aumentou o sentido de compromisso para com a associação e, conseqüentemente, a regularidade e a participação nas ações.

**Métodos de Avaliação:**

- Controlo do número de cartões válidos em função do número de cartões distribuídos.

Fonte: Elaboração própria

Tabela 23 - Ação/Tática: Candidatura a consignação de 0,5% DO IRS e divulgação do NIF

Ação/Tática - Candidatura a consignação de 0,5% DO IRS e divulgação do NIF	
<b>Públicos-alvo</b>	<p>Pais que não aderem às ações da associação</p> <p>Pais que aderem a algumas ações da associação</p> <p>Irmãos, avós e outros familiares</p> <p>[Comunidade]</p>
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recomendem e façam doações à Pais 21.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>Tendo a Pais 21 o estatuto de IPSS, esta ação consiste na candidatura da associação para receber a consignação de 0,5% do IRS. Deste modo, e sendo a candidatura aceite, cada contribuinte pode, aquando do preenchimento da declaração anual do IRS, indicar o Número de Identificação Fiscal da Pais 21, à qual serão atribuídos os 0,5% do IRS do contribuinte em causa.</p> <p>Aceite a candidatura, prossegue-se a divulgação do NIF da Pais 21 e, nesta fase, será pertinente passar o <i>stakeholder</i> comunidade, para público-alvo. Assim, para à divulgação do NIF, sugere-se a criação de conteúdos para publicação <i>online</i> e <i>flyers</i> em formato tradicional.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> e de <i>Instagram</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação presencial junto dos pais, avós e irmãos 21;</li> <li>- Divulgação nas clínicas, centros de desenvolvimento infantojuvenil e hospitais.</li> </ul>
<b>Timing</b>	<p>Candidatura a efetuar em Janeiro de 2019 e começo da divulgação assim que a candidatura seja aceite.</p>
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Processo de candidatura;</li> <li>- Criação de <i>flyers</i> informativos;</li> <li>- Criação de conteúdos para publicação <i>online</i>;</li> <li>- Número de <i>flyers</i> informativos distribuídos.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que leram os <i>flyers</i> distribuídos;</li> <li>- Número de visualização dos conteúdos publicados <i>online</i>.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entreajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Número de doações efetuadas através da atribuição de 0,5% do IRS de particulares à Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Análise do número de doações e respetivos valores angariados.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 24 - Ação/Tática: Concurso “Famílias 21”**

Ação/Tática - Concurso “Famílias 21”	
<b>Públicos-alvo</b>	<p>Pais que não aderem às ações da associação</p> <p>Pais que aderem a algumas ações da associação</p> <p>Irmãos, avós e outros familiares</p>
<b>Parceiros <sup>57</sup></b>	<p>GonCaricaturas</p> <p>Tila do Amaral Fotografia</p> <p>Fundação Calouste Gulbenkian</p> <p>ACT – Escola de Atores</p> <p>Teatro/sala de espetáculos a definir</p>
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios da participação nas ações desenvolvidas pela associação para os pais de crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos, ao juntarem-se à Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus filhos/irmãos/netos;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recomendem a participação na atividade a outras famílias.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>Para celebrar o Dia Internacional da Família, propõe-se o lançamento de um concurso, que consiste no envio por <i>e-mail</i> à Pais 21 de fotos ou vídeos (máximo 30 segundos) da sua família 21. Estes devem ser o “retrato” da família, sendo que o que se pretende, para além de se ficar a conhecer as famílias, é encontrar a família 21 mais divertida, a família 21 mais talentosa e a família 21 mais fotogénica.</p> <p>Terminado o prazo para concorrer ao concurso, o material será analisado por um júri e serão estipulados os vencedores por categoria. O júri será composto pelos parceiros - pelo caricaturista, por um membro da ACT e pelo fotógrafo, dando assim lugar à participação de todos os membros da direção da Pais 21.</p> <p>Encontrados os vencedores, propõe-se a realização de uma sessão de entrega de prémios a decorrer num auditório da Fundação Calouste Gulbenkian, onde serão projetadas todas as fotografias e os vídeos a concurso e onde serão divulgados os vencedores.</p> <p>Os prémios serão:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Família mais divertida: uma caricatura de família;</li> <li>- Família mais talentosa: ingressos para uma peça de teatro/concerto musical (a designar consoante agenda cultural de 2019)</li> <li>- Família mais fotogénica: uma sessão de fotografias em família, com direito a 21 fotos.</li> </ul>

<sup>57</sup> Ver apêndice 15.

	<p>Para essa sessão, será feito um convite a todas as famílias que participarem para que estejam presentes. Deste modo, o evento deve ser ainda aproveitado para ser feita uma apresentação da associação, de modo a que as famílias que ainda não conhecem bem a Pais 21 fiquem a conhecer. Para tal, propõem-se que alguns pais que já integram a Pais 21 subam ao palco e partilhem o seu testemunho sobre a experiência com a associação. Este pode ser gravado e depois transmitido nas redes sociais <i>online</i>. Para animar o evento, contar-se-á com a apresentação de algumas danças, por parte das crianças e jovens que participam nos <i>workshops</i> de dança da Pais 21 e será, ainda, convidado o par de danças de salão da Apolo Porto, Marta e Dário, ambos com trissomia 21.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação nas redes sociais da Pais 21;</li> <li>- Divulgação no <i>website</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação presencial junto dos Pais 21, noutras ações a decorrer.</li> </ul>
<b>Timing</b>	<p>15 de maio – Dia Internacional da Família: Lançamento do concurso  5 de junho: Término do Concurso  Entre 6 de junho e 21 de junho: Tomada de decisão dos jurados  23 de junho: Sessão de entrega de prémios</p>
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organização do concurso e da sessão de entrega de prémios;</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de participantes no concurso;</li> <li>- Número de pessoas presentes na sessão de entrega de prémios;</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Feedback</i> dado pelos participantes à direção da Pais 21;</li> <li>- Críticas e sugestões ao evento.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

Tabela 25 - Ação/Tática: Manutenção do Website Pais 21

Ação/Tática - Manutenção do Website Pais 21	
<b>Públicos-alvo</b>	<p>Pais que não aderem às ações da associação</p> <p>Pais que aderem a algumas ações da associação</p> <p>Irmãos, avós e outros familiares</p>
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos/irmãos/netos e outros familiares ao juntarem-se/permanecerem na Pais 21;</li> <li>- Conscientizar os públicos-alvo sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus filhos/irmãos/netos e outros familiares, dando-lhes a oportunidade de participarem nas mais diversas ações da Pais 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as ações desenvolvidas pela associação.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>A Pais 21 tem três suportes de comunicação – <i>website</i>; redes sociais <i>online</i> e <i>Google Groups Pais 21</i> – que se propõe, neste projeto, que continuem em pleno funcionamento.</p> <p>Assim, no que diz respeito ao <i>website</i> da Pais 21, o que se pretende é que este continue a ser o suporte de comunicação central agregador de toda a informação que diz respeito à Pais 21 e à trissomia 21. Deve, no entanto, devido à sua excelência, existir uma maior divulgação do mesmo, nomeadamente através de hiperligações ao <i>website</i> nas redes sociais <i>online</i>.</p> <p>Para além disto é também importante que sejam corrigidas as falhas identificadas, procedendo-se assim à: correção da hiperligação à página de <i>Instagram</i> incorreta; criação de conteúdo para as páginas do <i>website</i> sem conteúdo disponível ou eliminação das mesmas; atualização das secções do <i>website</i> “Pais 21 nos <i>media</i>”<sup>58</sup>; “Campanhas” e “Ações 21”; e divulgação de eventos esporádicos (<i>workshops</i>, dias festivos) também no <i>website</i>, para além da divulgação nas redes sociais <i>online</i>.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21;</li> <li>- Divulgação nos suportes de comunicação físicos.</li> </ul>
<b>Timing</b>	Ao longo de todo o ano de 2019
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Novos conteúdos introduzidos no <i>website</i> da Pais 21.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de visitas ao <i>website</i> da Pais 21.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> </ul>

<sup>58</sup> A atualização da secção “Pais 21 nos *media*”, pode ser facilitada através da criação de um alerta no Google Alerts.

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre as atividades, os eventos esporádicos e as campanhas da Pais 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentarem os seus conhecimentos sobre questões relacionadas com a trissomia 21 e a associação Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estatísticas do <i>website</i> da Pais 21 <sup>59</sup>;</li> <li>- Pedidos de informação ou sugestões.</li> </ul>
--

Fonte: Elaboração própria

**Tabela 26 - Ação/Tática: Manutenção das redes sociais online**

<b>Ação/Tática - Manutenção das redes sociais online</b>	
<b>Públicos-alvo</b>	Pais que não aderem às ações da associação Pais que aderem a algumas ações da associação Irmãos, avós e outros familiares
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo que contactam com a associação somente por meio digital o passem a fazer presencialmente;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recomendem a participação nas atividades da Pais 21 a outros pais/irmãos/avós e outros familiares;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as oportunidades que podem surgir para os filhos/irmãos/netos, etc., ao juntarem-se/permanecerem na Pais 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios das ações desenvolvidas pela associação para as crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Consciencializar os públicos-alvo sobre os benefícios da participação nas ações desenvolvidas pela associação para os pais de crianças/jovens com trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo despertem para as capacidades dos seus filhos/irmãos/netos e outros familiares, dando-lhes a oportunidade de participarem nas mais diversas ações da Pais 21;</li> <li>- Despertar a atenção dos públicos-alvo para as ações desenvolvidas pela associação.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	A Pais 21 tem três suportes de comunicação – <i>website</i> ; redes sociais <i>online</i> e <i>Google Groups</i> Pais 21 – que se propõe, neste projeto, que continuem em pleno funcionamento.  Assim, no que diz respeito às redes sociais <i>online</i> da Pais 21, o que se pretende é que estas continuem em expansão. Para tal, propõe-se que para além das informações já divulgadas respeitantes à Pais 21 e à temática da trissomia 21, as páginas sejam dinamizadas com “Sabias que...”; <i>quizzes</i> , passatempos e sorteios; testemunhos de pais, em jeito de entrevista sobre os benefícios da sua família pertencer à Pais 21; e comemoração de dias festivos com publicação de fotos de pessoas com trissomia 21,

<sup>59</sup> Sugere-se a conexão do *website* da Pais 21 ao Google Analytics, de modo a ter-se acesso às estatísticas do mesmo, e posteriormente a consulta do *website* Similar Web (<https://www.similarweb.com/>), onde também terão acesso a um relatório gratuito de tráfego de estatística.

	que aludam para os mesmos (Ex: Dia Mundial da Criança; Dia Internacional do Riso; Dia Mundial da Dança; Dia dos Irmãos, Dia dos Amigos, etc.). Em última instância o que se pretende é que as publicações incitem o envolvimento dos utilizadores, fazendo-os interagir com a associação.
<i>Timing</i>	Ao longo de todo o ano de 2019
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Novos conteúdos introduzidos nas redes sociais <i>online</i> da Pais 21.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de visitas às páginas Pais 21 nas redes sociais;</li> <li>- Aumento do número de fãs e de subscritores da Pais 21 nas redes sociais;</li> <li>- Número de recomendações da página de <i>facebook</i>;</li> <li>- Número de donativos registados.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a recorrer à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentaram os seus conhecimentos sobre as atividades, os eventos esporádicos e as campanhas da Pais 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentarem os seus conhecimentos sobre questões relacionadas com a trissomia 21 e a associação Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estatísticas das redes sociais – <i>Facebook, Instagram e Youtube</i>– da Pais 21 (número de vistas às páginas, número de recomendações, novos gostos, novos comentários, novas partilhas, novos donativos e novos fãs e subscritores das páginas);</li> <li>- Pedidos de informação ou sugestões.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

Tabela 27 - Ação/Tática: Manutenção do Google Groups Pais 21

Ação/Tática - Manutenção do <i>Google Groups</i> Pais 21	
<b>Públicos-alvo</b>	<p>Pais que não aderem às ações da associação</p> <p>Pais que aderem a algumas ações da associação</p> <p>Irmãos, avós e outros familiares</p>
<b>Objetivos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo recorram à Pais 21 na procura de informações e apoio sobre questões relacionadas com a Trissomia 21;</li> <li>- Conseguir que os públicos-alvo reconheçam o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21.</li> </ul>
<b>Descrição</b>	<p>A Pais 21 tem três suportes de comunicação – <i>website</i>; redes sociais <i>online</i> e <i>Google Groups</i> Pais 21 – que se propõe, neste projeto, que continuem em pleno funcionamento.</p> <p>Tendo em conta que a inscrição no <i>Google Groups</i> é algo facultativo, apesar de se terem registado algumas críticas ou mesmo, considera-se que este deve continuar a funcionar uma vez que dá a oportunidade de contacto direto e da criação de rede de contactos entre os seus membros. Sugere-se, no entanto, que o <i>Tipo de Grupo</i> seja alterado para “Fórum de Perguntas e Respostas”, passando a denominar-se “Fórum Pais 21”. Desde modo, o debate continua a ser possível, mas de forma mais estruturada.</p> <p>Para comunicações da Pais 21 que não se enquadrem neste formato, ou seja, comunicados de carácter mais formal como, por exemplo, a divulgação de uma nova ação, sugere-se o recurso à <i>newsletter</i>.</p>
<b>Divulgação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Divulgação na página de <i>Facebook</i> da Pais 21;</li> <li>- Divulgação na <i>newsletter</i> eletrónica da Pais 21.</li> </ul>
<b>Timing</b>	Ao longo de todo o ano de 2019
<b>Avaliação</b>	<p><b>Outputs:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de inscritos no <i>Google Groups</i>.</li> </ul> <p><b>Outtakes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer a importância e a legitimidade da Pais 21 para a difusão de informação sobre questões relacionadas com a trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que aumentarem os seus conhecimentos sobre a trissomia 21;</li> <li>- Número de pessoas que passou a reconhecer o ambiente familiar, de entajuda, partilha e compreensão, que caracteriza a Pais 21;</li> <li>- Número de perguntas efetuadas;</li> <li>- Número de respostas registadas.</li> </ul> <p><b>Outcomes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pessoas que viram a sua pergunta esclarecida;</li> <li>- Número de pessoas que aumentarem os seus conhecimentos sobre questões relacionadas com a trissomia 21 e a associação Pais 21.</li> </ul> <p><b>Métodos de Avaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionários partilhados no <i>Google Groups</i>;</li> <li>- Pedidos de cancelamento de subscrição.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria

## 2.11. Orçamentação do Projeto

Não tendo a Pais 21 um orçamento propriamente definido destinado à comunicação, consultou-se o mais recente Relatório de Contas da associação e, de acordo com este, as despesas em comunicação, no ano de 2017, rondaram os 550€. Assim, no que diz respeito à orçamentação, para a presente proposta de Relações Públicas para a Pais 21 considera-se que não se deve ver o valor apresentado como um valor limite para as ações a realizar durante o ano de 2019. Isto porque estamos a falar de um plano cujo público-alvo são as famílias, mas a associação tem outros públicos com os quais comunica e também necessitará de verbas para tal. Assim, o orçamento de seguida apresentado foi realizado tendo em conta esta situação e também o facto de não se conseguir alguns patrocínios nem orçamentos, deixando assim manobra caso a Pais 21 tenha de suportar mais algumas despesas.

**Tabela 28 - Previsão dos custos do Projeto**

Item	Quantidade	Orçamento	-10%	+ 10%	Fornecedor	Patrocinador
Filme Digital “Campanha: Passe do digital para a vida real”	1	3 000€	2700€	3300€	Creative Minds	Creative Minds
<i>Flyers</i> (A5) “Campanha: Passe do digital para a vida real”	4000	36,89€	33,29€	40,49€	360 Imprimir	Real Vida Seguros
Cartazes (A2) “Campanha: Passe do digital para a vida real”	250	73,79€	66,41€	81,17€	360 Imprimir	Real Vida Seguros
Assessoria de Imprensa	1 ano	12 000€	10 800€	13 200€	Creative Minds	Real Vida Seguros
Cartão “Família 21”	100	6,14€	5,53€	6,75€	360 Imprimir	Sem patrocinador
<i>Flyers</i> (A5) “Divulgação do NIF”	4000	36,89€	33,29€	40,49€	360 Imprimir	Sem patrocinador
Caricatura “Concurso: Famílias 21”	1	80€	72€	88€	Gon Caricaturas	Gon Caricaturas
Ingressos para peça de teatro/concerto “Concurso: Famílias 21”	4				A designar	A designar

Sessão de fotografia “Concurso: Famílias 21”	1 sessão com 21 fotos	90€	81€	99€	Tila do Amaral Fotografia	Tila do Amaral Fotografia
<b>Custos Totais</b>		15 323,71€	13 791,42€	16 855,99€		
<b>Custos para a Pais 21</b>		43,03€	38,82€	47,24€		
<b>Custos Suportados por patrocinadores</b>		15 280,68€	13 752,60€	16 808,75€		

Fonte: Elaboração própria

## 2.12. Calendarização do Projeto

Tabela 29 - Calendarização do Projeto

Tática/ação	2019											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
A voz dos especialistas no “Pais à Conversa”												
Criação da <i>Newsletter Pais 21</i> em formato digital												
Campanha “Por si e pelo seu filho, passe do digital para a vida real”												
Passeio com os avós à Quinta Pedagógica dos Olivais												
Cartão “Família 21”												
Candidatura a consignação de 0,5% DO IRS e divulgação do NIF												
Concurso “Famílias 21”												
Manutenção do <i>Website Pais 21</i>												
Manutenção das redes sociais <i>online</i>												
Manutenção do <i>Google Groups Pais 21</i>												

Fonte: Elaboração própria

### **2.13. Extensão da estratégia de Relações Públicas a 3 anos**

O presente plano estratégico de Relações Públicas foi planejado para o período de um ano, sendo, no entanto, extensível a três anos. Deste modo, propõe-se que ao longo do ano de 2019 e nos anos consequentes, tal como descrito no Processo P <sup>60</sup>, o plano seja monitorizado, avaliado e reformulado, no intuito de se corrigirem eventuais falhas e de se atingirem os objetivos propostos.

Neste sentido, as readaptações, devem ter em conta o estado em que os públicos-alvo se encontram face ao assento, sendo que o estado desejável a alcançar em última instância, para todos eles, é o estado de *advocating*. Assim, caso esse não seja atingido ao longo dos três anos, o que é compreensível, uma vez que o processo de mudança de comportamento é um processo demorado, sugere-se uma reavaliação e ajustamento contínuos da estratégia, até que se atinja o estado pretendido.

---

<sup>60</sup> Processo P em cinco etapas: Análise; Desenho da estratégia; Desenvolvimento e teste; Implementação e Monitorização; Avaliação e Reformulação (Health Communication Partnership, 2003)

## Conclusão

A comunicação é um alicerce fundamental da vida de todas as organizações. Sendo as Relações Públicas uma disciplina da comunicação aplicada, este trabalho focou-se na relevância desta área nas organizações do Terceiro Setor. Assim, foi criado um projeto de uma estratégia de Relações Públicas para a Associação Pais 21 – Down Portugal, uma associação de apoio a familiares e amigos de pessoas com trissomia 21, cujo enfoque foram as relações com as famílias. Através da investigação realizada, quer a nível teórico, quer numa vertente mais prática, ao estudar-se o caso particular da Pais 21, foi possível compreender-se de forma mais aprofundada a realidade e a importância das Relações Públicas nas organizações do Terceiro Setor em Portugal.

O Terceiro Setor é um setor em expansão tanto a nível mundial como no contexto nacional e tem tido um crescente impacto no desenvolvimento social, sustentável e económico da sociedade. Este tem um papel preponderante na participação e integração social, contribuído para o bem-estar e equilíbrio social. Nesta senda, surgiu a necessidade de existirem Relações Públicas eficazes também em organizações desta índole, no entanto, pela sua natureza, este é um setor com características bastante específicas, o que faz com que o papel das Relações Públicas nestas organizações, também o seja. Neste sentido, e uma vez que as organizações do Terceiro Setor têm o propósito de funcionar em prol do interesse público, as Relações Públicas assumem nestas organizações o papel de Relações Públicas sociais, ao auxiliarem a sua organização no contributo para o desenvolvimento social e económico, bem como no processo de mudança social. Ressalva-se, assim que, de modo a serem eficazes, entre outros aspetos, as Relações Públicas praticadas no Terceiro Setor devem atuar de modo a que haja nos seus públicos uma alteração de comportamento ou mudança de atitude que contribuam, em última instância, para o bem comum, para o desenvolvimento da sociedade, contemplando tanto mudanças a nível individual, como coletivo. Tal porque se defende que o verdadeiro papel das Relações Públicas sociais só é plenamente cumprido quando os indivíduos agem afetivamente, quer porque alteram um comportamento, fazem uma doação, ou porque recomendam ou transmitem algo a outro. É necessário ter, assim, em conta as mudanças a ocorrer tanto a nível individual como comunitário, pois só desta forma se caminhará para um verdadeiro envolvimento, participação, capacitação e empoderamento.

Para além de uma reflexão sobre a importância das RP numa organização como a Pais, 21, o presente trabalho consiste na apresentação de um projeto pronto a implementar, de uma Estratégia de Comunicação para a Pais 21, que partiu precisamente deste princípio. Sendo um dos desafios das organizações do Terceiro Setor o constante esforço que é necessário para deter, aproximar, vincular, acompanhar e motivar os vários públicos envolvidos, encontrou-se a oportunidade de criar um plano que visasse a criação de laços e a atração presencial de novas

famílias, bem como o estreitamento de relações com aqueles que já participam nos programas da associação. Assim, este foi concebido de modo a fazer com que as famílias hajam - que saiam de casa e venham participar nas atividades da associação, que os pais deem aos seus filhos a oportunidade de conhecer outras crianças pares, que passe a existir um compromisso com a Pais 21. Destaca-se a relevância da presente estratégia na sequência de que os atores externos, neste caso as famílias e as pessoas com trissomia 21, são, ou deveriam ser, simultaneamente os atores internos. Ou seja, estamos a falar de uma associação de pais, cujo um dos *stakeholders* são precisamente outros pais. Pais esses que são os responsáveis pelos jovens e crianças com trissomia 21, jovens esses que de acordo com a missão da associação devem conseguir autonomia e a inclusão plena na sociedade. Estamos assim perante uma problema circular, que levanta a seguinte questão: como é que a Pais 21 consegue contribuir para a autonomia e a inclusão destes jovens na sociedade, se nem os pais nem os jovens aderem às ações da Pais 21 que promovem essa autonomia e inclusão? Ou seja, a não participação das famílias nas ações da Pais 21 coloca em causa a própria missão da associação, e é precisamente esta questão, que mostrou ser um assunto prioritário, que o plano proposto visa combater, mostrando-se, assim, a real pertinência da criação de um plano estratégico de Relações Públicas destinado às famílias.

De frisar que as organizações do Terceiro Setor, e a Pais 21 mostrou não ser exceção, praticam Relações Públicas mesmo que às vezes não tenham consciência disso, e que as funções desempenhadas nesta área não sejam, na maior das vezes, desempenhadas por profissionais de Relações Públicas. A revisão de literatura esclareceu que a prática das Relações Públicas nas organizações do Terceiro Setor não é consensual, pois enquanto para umas organizações esta é uma área muitas vezes descurada pelas direções que não encaram as Relações Públicas como construtores de relações ou com uma função estratégica, julgando as suas funções meramente técnicas, outras, por sua vez, reconhecem a importância de Relações Públicas eficazes, considerando-as uma necessidade para as organizações.

No que diz respeito à Pais 21, esta mostrou ser uma associação que, apesar de também ter falhas no que há prática das Relações Públicas diz respeito, mostrou ter consciência do valor e da importância das Relações Públicas, tendo já um longo caminho percorrido nessa área. Tal foi notório aquando da entrada em contacto para a realização deste projeto, que foi aceite com grande entusiasmo e sem hesitações, percebendo-se que havia uma valorização da área, e também em todo o trabalho desenvolvido pela Pais 21 até à data. Esse caminho, no entanto, e em consonância com o suporte teórico, não tem sido efetuado nem por profissionais da área, nem de forma estratégica, culminado em resultados pouco satisfatórios, como referido pela Presidente da associação.

Na Arte de Guerra, Sun Tzu afirmou: “(...) o estratega vitorioso apenas parte para a batalha depois de ter assegurado a vitória, enquanto que quem está condenado à derrota primeiro parte

para o campo e só depois procura a vitória” (Tzu, 2013, p. 29). É precisamente o pensamento estratégico que caracteriza as Relações Públicas que garante a aproximação à vitória, e a ausência deste que leva à incerteza e muitas vezes ao fracasso. Assim, é possível depreender-se a importância que as Relações Públicas têm para qualquer organização, independentemente do setor.

A Estratégia de Comunicação que se apresenta neste trabalho segue esta linha de pensamento, sendo definida como principal meta “promover a inclusão das pessoas com Trissomia 21 na sociedade, através do fomento e consolidação de relações de compromisso com as famílias, aumentando o seu envolvimento, participação e *empowerment*”. Neste sentido, e tendo em conta todo o trabalho desenvolvido pela associação até à data, e o número de ações já existentes, que são do agrado de quem nelas participa, e que ocupam muito calendário, este projeto, cujo público-alvo foram as famílias, focou-se também no delineamento de uma estratégia que permitisse a melhoria das ações e das ferramentas de comunicação já existentes. As novas ações criadas tiveram maioritariamente o intuito de aumentar o número de famílias a aderirem às atividades da Pais 21, contribuindo-se, assim, como já foi discutido, para a ajuda no cumprimento da missão da associação, na medida em que se promove a participação e o empoderamento das famílias para que se tornem elas os principais agentes de mudança.

Tem-se consciência de que gerir e manter uma estratégia de Relações Públicas numa organização do Terceiro Setor e, na Pais 21, em particular, não é uma tarefa simples, uma vez que exige um esforço contínuo, não só a nível de recursos humanos, como também financeiros, recordando-se que as Relações Públicas têm na sua essência o pensamento e o estabelecimento de relações a longo prazo. Assim, defende-se, que o ideal para a associação seria a contratação de um profissional de Relações Públicas, pois esta fraqueza na comunicação decerto tem resultados em perdas para a organização. Porém, tendo-se consciência de que, por motivos financeiros, tal não é possível de momento, espera-se que este projeto, com o apoio de trabalho pro-bono, e ações de voluntariado e responsabilidade social possam suprimir esta falta, até que a associação reúna condições para a contratação de um especialista em comunicação, que dê seguimento à estratégia que aqui se propõe. Esta carência de recursos humanos e financeiros faz ainda com que exista dificuldade, na maioria das organizações do Terceiro Setor, no desenvolvimento de projetos de investigação e avaliação. Neste sentido, destaca-se a pertinência que as entrevistas realizadas aos pais, na sequência da investigação deste projeto, podem ter para a associação. Pois, para além das informações que foram utilizadas neste projeto, foi possível obter um *feedback* das famílias, sobre outros assuntos de igual relevância.

A proposta que se deixa no final deste trabalho é que, terminados os três anos aos quais é possível alargar este plano, e caso este não tenham sido atingido satisfatoriamente, sugere-se uma redefinição dos objetivos e reformulação da estratégia até que seja atingido o estado pretendido.

Acredita-se que a presente proposta é completamente passível de ser concretizada, sendo, no entanto, possível apontar com fraqueza deste projeto o facto de este não se destinar a angariar fundos para a organização, uma vez que é uma das principais tarefas comendadas aos profissionais de Relações Públicas. Optou-se por não se fazer cumprir este propósito, pelo público-alvo em causa e pela natureza do projeto, pois para esta estratégia acredita-se que obter fundos através das famílias seria contraproducente à atração das mesmas, uma vez que estas terão de pagar algumas atividades já levadas a cabo pela associação, caso adiram às mesmas. Outra fraqueza está relacionada com o facto de as entrevistas terem sido realizadas a membros já integrantes da associação ao invés de pais com filhos com trissomia 21 que não participam em qualquer ação da associação. No entanto, por limitação de tempo e recursos, não foi possível uma investigação mais alargada.

É possível, portanto, concluir que as Relações Públicas assumem neste projeto um importante papel de inclusão. Em primeira instância porque são as responsáveis pela aproximação e consequente inclusão das famílias na associação, e em segunda instância porque se defende que esse envolvimento das famílias na Pais 21 irá contribuir para uma maior inclusão das pessoas com trissomia 21 na sociedade, uma vez que a Pais 21 promove a capacitação destas famílias. Vê-se assim cumprido em pleno um dos objetivos da associação, que é “apoiar as pessoas com t21 e as suas famílias de forma a torna-las cidadãos ativos, plenos e participantes na sociedade” (Pais 21, s.d.) e, também, parte da sua missão.

Considera-se, no entanto, importante que, num futuro próximo a Pais 21 e outras associações relacionadas com a trissomia 21 e a deficiência, invistam em planos de comunicação direcionados para os profissionais de saúde, uma vez que estes foram várias vezes referenciados pelos pais entrevistados como um entrave à inclusão, desenvolvimento e mesmo existência de crianças com trissomia 21, acrescido do facto de estes continuarem a ser a principal fonte de informação da população portuguesa, no que diz respeito à literacia em saúde. Este poderá ser, certamente, o ponto de partida para um futuro trabalho a ser desenvolvido nesta área.

Por outro lado, lança-se ainda o repto para o desenvolvimento de novos projetos de comunicação que possam focar-se noutros públicos-alvos ou mesmo noutras áreas da saúde. Afinal, o caso da Trissomia 21 não é exceção e, para cada uma das doenças que existe, poderá existir uma ou mais que uma organização onde é preponderante o planeamento e a implementação de uma estratégia de Comunicação para a Saúde.

## Bibliografia

- ACT-Escola de Actores (s.d.) *Curso profissional* [Internet] Disponível em <<http://act-escoladeactores.com/act/curso-profissional/>> [Consult. 8 de maio 2018]
- Angel, A. & Barranquero, A. (2016) Mapa de objetos y perspectivas en comunicación, desarrollo y cambio social. *Universitas Humanística*, 81, pp. 91-118.
- APPT21 (2018) *Eu sei e tu?* [Internet] Disponível em <[http://www.appt21.org.pt/?page\\_id=175](http://www.appt21.org.pt/?page_id=175)> [Consult. 7 de maio 2018]
- Argenti, P. A. (2014) *Comunicação Empresarial*. 6ª ed. Rio de Janeiro, Elsevier.
- Assembleia da República (s.d) *Constituição da República Portuguesa, Artigo 80º* [Internet] Disponível em <<https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>> [Consult. 3 de novembro 2017]
- Assembleia da República (s.d.) *Constituição da República Portuguesa VII Revisão Constitucional (2005)* [Internet] Disponível em <<http://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Associação Pais 21 - Down Portugal (2018) *Página Facebook* [Internet] Disponível em <<https://www.facebook.com/pais21.pt/>> [Consult. 20 de abril 2018]
- Atkin, C. K. (2001) Theory and Principles of Media Health Campaigns. In Rice, R. E. & Atkin, C. K. ed. *Public Communication Campaigns*, 3ª ed. California, Sage Publications, pp. 49–68.
- Avner, M. A. (2016) Advocacy, lobbying and social change. In Renz, D. O. & Associates ed. *The Jossey-Bass handbook of nonprofit leadership and management*, 4ª ed. New Jersey, John Wiley & Sons, pp. 274-292.
- Bardin, L. (1977) *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70.
- Bates, D. (1997) Public Relations For Charities and Other Nonprofit Organizations. In Lesly, ed. *Lesly's Handbook of Public Relations and Communications*, 5ª ed. Chicago, Contemporary Books, pp. 569–590.
- BIG buéimprovávelmasgourgeois (2018) *Página Facebook* [Internet] Disponível em <<https://www.facebook.com/BIGimprovavel/>> [Consult. 2 de julho 2018]

- Boyer, R. (1997) *Public Relations and Communications for Nonprofit Organizations*. In Caywood, C. L. ed. *The Handbook of Strategic Public Relations & Integrated Communications*, New York, McGraw-Hill Education, pp. 481-498

- Bravo, D. P. & Fuentes, M. B. F. (2010) *La comunicación en las organizaciones del tercer sector*. *Revista Latina de Comunicación Social*, 65, pp. 595-603.

- Briefing (2018a) *And the WINA is...* [Internet] Disponível em <<https://www.briefing.pt/criatividade/43061-and-the-wina-is%E2%80%A6.html>> [Consult. 12 de junho 2018]

- Briefing (2018b) *Portuguesas invadem shortlist dos WINA* [Internet] Disponível em <<https://www.briefing.pt/criatividade/42752-portuguesas-invadem-shortlist-dos-wina.html>> [Consult. 11 de maio 2018]

- Broom, G.M. & Sha, B. L. (2013) *Cutlip & Center's Effective Public Relations*, 11ª ed. Essex, Pearson.

- Cabañero-Verzosa, C. (2008) *How a Multilateral Institution Builds Capacity in Strategic Communication*. In Mefalopulos, P. ed. *Development Communication Sourcebook: Broadening the Boundaries of Communication*. Washington D.C, The World Bank, pp. 204-213.

- CASES: Cooperativa António Sérgio para a Economia Social (2016a) *Conta Satélite da Economia Social 2013* [Internet] Disponível em <<http://www.cases.pt/contasatelitedaes/>> [Consult. 1 de novembro 2017]

- CASES: Cooperativa António Sérgio para a Economia Social (2016b) *Economia Social em Portugal* [Internet] Disponível em < <http://www.cases.pt/#economia-portugal>> [Consult. 3 de janeiro 2018]

- Center for Disease Control and Prevention (2011) *What is Health Communications?* [Internet] Disponível em <<http://www.cdc.gov/healthcommunication/HealthBasics/WhatIsHC.html>> [Consult. 6 de abril 2018]

- Chartered Institute of Public Relations (2018) *About PR* [Internet] Disponível em <<https://www.cipr.co.uk/content/about-us/about-pr>> [Consult. 24 de janeiro 2018]

- Corrida Saúde + Solidária (2018) *Sobre nós* [Internet] Disponível em <<https://www.corridasaudesolidaria.com/sobre-nos>> [Consult. 7 de maio 2018]

- Corry, O. (2010) Defining and Theorizing the Third Sector. In Taylor, R. ed. *Third Sector Research*. New York, Springer New York. pp. 11-21.
- Cutlip, S. M., Center, A. H. & Broom, G. M. (2006) *Effective Public Relations*, 9ª ed. New Jersey, Pearson Education.
- Decreto-Lei n.º 281/2009 D.R. 1ª Série. 193 (2009-10-6) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/conteudo/491397>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Decreto-Lei n.º 54/2018 D.R. 1ª Série. 129 (2018-07-06) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/conteudo/115652961>> [Consult. 10 de setembro 2018]
- Decreto-Lei nº 172-A/2014. D.R. 1ª Série. 221 (2014-11-14) 5882. [Internet] Disponível em <[http://www.sg.pcm.gov.pt/media/28512/decreto\\_lei\\_n%C2%BA172-a\\_2014.pdf](http://www.sg.pcm.gov.pt/media/28512/decreto_lei_n%C2%BA172-a_2014.pdf)> [Consult. 25 de novembro 2017]
- Department of Trade and Industry and Institute of Public Relations (2003) *Unlocking the Potential of Public Relations: Developing good practice*. London, European Centre for Business Excellence.
- Despacho normativo n.º 1-H/2016 D.R. 2ª Série 73 (2016-04-14) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/file/74164381>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, "eficaz" (2008-2013), [em linha, Internet] Disponível em <<https://www.priberam.pt/dlpo/eficaz>> [Consult. 24 de janeiro 2018]
- Direção Geral da Educação (s.d.) *Declaração de Salamanca* [Internet] Disponível em <<https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/declaracao-salamanca.pdf>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Dozier, D. M., Grunig, L. A., & Grunig, J. E. (2001) Public Relations as Communication Campaign. In Rice, R. & Atkin, C. K. ed. *Public Communication Campaigns*, 3ª ed. California, Sage Publications, pp. 231–248.
- Drucker, P. F. (1994) *As Organizações Sem Fins Lucrativos*. Lisboa, Difusão Cultural.
- Dyer, S., Buell, T., Harrison, M., & Weber, S. (2002) Managing Public Relations in Nonprofit Organizations. *Public Relations Quarterly*, Winter, pp. 13–17.
- Eiró-gomes, M. & Duarte, J. (2004) Que públicos para as Relações Públicas? *Actas do III SOPCOM, VI LUSOCOM e II IBÉRICO*, vol. II, pp.453-461.

- Eiró-Gomes, M., & Atougua, J. (2012) Consulta do viajante, ou onde a comunicação para a saúde se encontra com a comunicação «na» saúde. *Anais de Higiene e Medicina Tropical*, edição comemorativa, 11, pp. 106–109.

- Eiró-Gomes, M., & Nunes, T. (2012) 3rd sector PR or when Community is our main stakeholder. *Sinergie, rivista di studi e ricerche*, 89, pp. 167–182. Disponível em <http://www.sinergiejournal.it/pdf/89/10.pdf>

- Espanha, R., Ávila, P. & Mendes, R. V. (2016) *Literacia em Saúde em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

- Fernandes, T. (2014) *A Sociedade Civil*. Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.

- Fidler, D., Most, D. & Philofsky, A. (2009) The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(3), pp. 37-44.

- Figueroa, M. E., Kincaid, D. L., Rani, M., & Lewis, G. (2002) *Communication for Social Change: An Integrated Model for Measuring the Process and its Outcomes*. New York, The Rockefeller Foundation. Disponível em <http://www.communicationforsocialchange.org/pdf/socialchange.pdf>

- Filip, V. C. (2015) The third sector and the new development paradigma. *Review of Economic Studies and Research Virgil Madgearu*, (2), pp. 41-56.

- Franco, R. C. (2004) Controvérsia em Torno de uma Definição para o Terceiro Sector: a definição estrutural-operacional da Johns Hopkins vs a noção de economia social. *VIII Congresso Luso-Brasileiro de Ciências Sociais*, pp. 1-20. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/lab2004/inscricao/propostas/pdfs/rfranco.pdf>

- Franco, R. C., Sokolowski, S. W., Hairel, E. M. H., & Salamon, L. M. (2005) O setor não lucrativo português numa perspetiva comparada. Faculdade de Economia e Gestão da Universidade Católica Portuguesa & Johns Hopkins University, pp. 1-48.

- Frandsen, F. & Johansen, W. (2015) The Role of Communication Executives in Strategy and Strategizing. In Holtzhausen, D. & Zerfass, A. (ed). *The Routledge Handbook of Strategic Communication*. New York, Routledge, pp. 229-243.

- Freeman, E., Harrison, J., Hicks, A., Parmar, B. & de Colle, S. (2010) *Stakeholder Theory - The State of the Art*. Cambridge, Cambridge University Press.

- Friedman, D.B. & Hoffman-Goetz, L. (2010) Literacy and health literacy as defined in cancer education research: a systematic review. *Health Education Journal*, 67(4), pp. 285-304.
- Fundação Calouste Gulbenkian (2017) *As ONG em Portugal* [Internet] Disponível em <<https://gulbenkian.pt/noticias/as-ong-em-portugal/>> [Consult. 1 de novembro 2017]
- Gardiner, K., Herault, Y., Lott, I., Antonarakis, S., Reeves, R. & Dierssen, M. (2010). Down Syndrome: From Understanding the Neurobiology to Therapy. *The Journal of Neuroscience*, 30(45), pp. 14943-14945.
- Grunig, J. E. & Repper, F. C. (2008) Strategic Management, Publics, and Issues. In Grunig ed. *Excellence in RP and Communication Management*, New York, Routledge, pp. 117-157.
- Grunig, J. E., & Grunig, L. A. (2000) Public relations in strategic management and strategic management of public relations: Theory and evidence from the IABC Excellence project. *Journalism Studies*, 1(2), pp. 303-321.
- Hallahan, K., Holtzhausen, D., Van Ruler, B., Verčič, D. & Sriramesh, K. (2007) Defining Strategic Communication. *International Journal of Strategic Communication*, 1(1), pp. 3-35.
- Harlow, F. R. (1976) Building a Public Relations Definition. *Public Relations Review*, 2(4), pp. 4-65.
- Harrington, N. G. (2015) Health Communication: An Introduction to Theory, Method, and Application. In Harrington, N. G. ed. *Health Communication: theory, method, and application*. New York, Routledge, pp. 1-28.
- Hartman, R. D. (2009) Are public service nonprofit boards meeting their responsibilities? *Public Administration Review*, pp. 387-390.
- Head, K. J. & Cohen, E. L. (2015) Factors Affecting the Patient. In Harrington, N. G. ed. *Health Communication: theory, method, and application*. New York, Routledge, pp. 181-211.
- Health Communication Partnership (2003) *The new P-Process, steps in strategic communication*. Baltimore, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs/Health Communication Partnership. Disponível em [http://www.who.int/immunization/hpv/communicate/the\\_new\\_p\\_process\\_jhuccp\\_2003.pdf](http://www.who.int/immunization/hpv/communicate/the_new_p_process_jhuccp_2003.pdf)
- Heath, R. L., & Coombs, W. T. (2006) *Today's Public Relations: An Introduction*. Sage Publications.

- Heinzen, D. A. M., Rossetto, C. R., & Altoff, J. R. (2013) Identificação e categorização dos stakeholders de uma organização do terceiro setor. *Revista Ibero-Americana de Estratégia*, 12 (1) Março, pp. 154-180.
- Hester, P. (2015) Analyzing Stakeholders Using Fuzzy Cognitive Mapping. *Procedia Computer Science*, 61, pp. 92-97.
- Hodge, M. M. & Piccolo, R. F. (2005). Fouding source, board involvement and financial vulnerability in non-profit organizations. *Nonprofit Management and Leardership*, 16(2), pp. 171-190.
- Hofstede Insights (2018) *Country Comparison* [Internet] Disponível em <<https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/portugal/>> [Consult. 07 de junho 2018]
- Holtzhausen, D. & Zerfass, A. (2015) Strategic Communication. In Holtzhausen, D. & Zerfass, A. (ed). *The Routledge Handbook of Strategic Communication*. New York, Routledge, pp. 3-17.
- Husted, B. W. (1998) Organizational justice and the management of stakeholder relations. *Journal of Business Ethics*, 17(6), pp. 643-651.
- Institute of Medicine (2004) *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. The National Academies Press, Washington D. C. (Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M. & Kindig, D. A. ed.)
- Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (2010) *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e protocolo opcional*. 2ª ed. Lisboa, Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
- Jenei, G. & Kuti, E. (2008) The third sector and civil society. In Osborne, S. P. ed. *The third sector in Europe: Prospects and challenges*. London & New York, Routledge, pp. 9-25.
- Keller, D. B., Sarkar, U. & Schillinger, D. (2014) Health Literacy and Information Exchange in Medical Settings. In. Martin, L. R. & Dimatteo, M. R. ed. *The Oxford Handbook of Health Communication, Behavior Change, and Treatment Adherence*. New York, Oxford University Press, pp. 23-37.
- Kim, J. N., Ni, L., & Sha, B. L. (2008) Breaking down the stakeholder environment: Explicating approaches to the segmentation of publics for public relations research. *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 85(4), pp. 751-768.
- Kozma, C. (2015) O que é a Trissomia 21?. In Skallerup, S. J. ed. *Bebés com Trissomia 21*. Alfragide, Texto Editores, pp. 29-80.

- Krupenski, P. (2017) OSC em Portugal. In Eiró-Gomes, M (org). *Comunicação e Organizações da Sociedade Civil: conhecimento e reconhecimento*, Lisboa, Plataforma Portuguesa das ONGD e ESCS-IPL, pp. 21-23.
- L'Etang, J. (2013) Public Relations: A Discipline in Transformation. *Sociology Compass*, 7(10), pp. 799–817.
- Lei n.º 46/2006 D.R. 1ª Série. 165 (2006-08-28) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/conteudo/540797>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Leshin, L. (2015) Problemas de saúde nos bebés com Trissomia 21. In Skallerup, S. J. ed. *Bebés com Trissomia 21*. Alfragide, Texto Editores, pp. 117-150.
- Lesly, P. (1997) The Nature and Role of Public Relations. In Lesly, P. ed. *Lesly's Handbook of Public Relations and Communication*. 5ª ed. Chicago, Contemporary Books, pp. 3–19.
- Lourenço, S. & Eiró-Gomes, M. (2009) O papel e a responsabilidade das Relações Públicas na sustentabilidade de um mundo global. *Livro de Atas 8º Congresso SOPCOM: Comunicação Global, Cultura e Tecnologia*, Lisboa, pp. 1488-1499.
- Martínez, N. & García, M. (2008). Psychomotor development in children with Down syndrome and physiotherapy in early intervention. *International Medical Journal on Down Syndrome*, 12(2), pp. 28-32.
- Mefalopulos, P. (2008) *Development Communication Sourcebook: Broadening the Boundaries of Communication*. Washington D.C, The World Bank.
- Mégarbané, A., Ravel, A., Mircher, C., Sturtz, F., Grattau, Y., Rethoré, M., Delabar, J. M. & Mobley, W. (2009). The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. *Genetics in Medicine*, 11(9), pp. 611-616.
- Nelson, D. E. & Parvanta, C. (2010) Speaking to the Public: Health Literacy and Numeracy. In Parvanta, C., Nelson, D. E., Parvanta, S. A. & Harner, R. N. ed. *Essentials of Public Health Communication*. Sudbury, Jones & Bartlett Learning, pp. 119-143.
- Neto, C. (2017) As Organizações da Sociedade Civil em Portugal. In Eiró-Gomes, M (org). *Comunicação e Organizações da Sociedade Civil: conhecimento e reconhecimento*, Lisboa, Plataforma Portuguesa das ONGD e ESCS-IPL, pp. 9-20; pp. 24-32.
- Neto, C. H. P. (2010) *Gestão de relações com stakeholders multiculturais: uma abordagem baseada nos valores*, Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas, Escola Superior de Comunicação Social-IPL.

- Notícias ao Minuto (2017) *Livraria Déjà Lu celebra dois anos com doação de 30 mil euros* [Internet] Disponível em <<https://www.noticiasao minuto.com/cultura/755121/livraria-deja-lu-celebra-dois-anos-com-doacao-de-30-mil-euros>> [Consult. 12 de junho 2018]

- Nunes, F., Reto, L. & Carneiro, M. (2001). *O Terceiro Setor em Portugal: Delimitação, Caracterização e Potencialidades*. Lisboa, Instituto António Sérgio do Setor Cooperativo (INSCOOP).

- Nunes, T. (2011) *Terceiro Setor: Relações Públicas como Negociação e Compromisso*. Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas, Escola Superior de Comunicação Social-IPL.

- Nunes, T. (2017a) *Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Setor: Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Comunicação, ISCTE-IUL.

- Nunes, T. (2017b) A Comunicação nas Organizações da Sociedade Civil. In Eiró-Gomes, M (org). *Comunicação e Organizações da Sociedade Civil: conhecimento e reconhecimento*, Lisboa, Plataforma Portuguesa das ONGD e ESCS-IPL, pp. 24-32; pp. 37-53.

- O'Sullivan, G. A., Yonkler, J. A., Morgan, W., & Merritt, A. P. (2003) *A Field Guide to Designing a Health Communication Strategy*. Baltimore, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs. Disponível em <http://ccp.jhu.edu/documents/A%20Field%20Guide%20to%20Designing%20Health%20Communication%20Strategy.pdf>

- Padel Sem Barreiras (s.d.) *Website* [Internet] Disponível em <<http://padelsembarreiras.pt/>> [Consult. 7 de maio 2018]

- Pais 21 (s.d.) *Website* [Internet] Disponível em <<https://pais21.pt/>> [Consult. 8 de maio 2018]

- Pais21\_down\_portugal (2018) *Página Instagram* [Internet] Disponível em <[https://www.instagram.com/pais21\\_down\\_portugal/](https://www.instagram.com/pais21_down_portugal/)> [Consult. 20 de abril 2018]

- Paisley, W. J. (2001) *Public Communication Campaigns*. In Rice, R. and Atkin, C. K. ed. *Public Communication Campaigns*. 3<sup>a</sup> ed. California, Sage Publications, pp. 3–21.

- Palha, M. (cord.), De Andrade, D. C., Cotrim, L., Martins, S., Fritz, A., Medeira, A., Palha, F. C., Mano, L., Palha, M. J. & Silva, E. (2017) *Recomendações de base empírica para a prática clínica relacionada com o acompanhamento de pessoas com trissomia 21* [Internet] Disponível

em <[http://diferencas.net/wp-dif/docs/Guidelines\\_t21\\_21-03-2017.pdf](http://diferencas.net/wp-dif/docs/Guidelines_t21_21-03-2017.pdf)> [Consult. 15 de outubro 2017]

- Parvanta, C. (2010) The Strategic Health Communication Plan. In Parvanta, C., Nelson, D. E., Parvanta, S. A. & Harner, R. N. ed. *Essentials of Public Health Communication*. Sudbury, Jones & Bartlett Learning, pp. 181-204.

- Penning, T. (2015) PR Capacity on Nonprofit Boards. In Waters, R. D. ed. *Public Relations in the Nonprofit Sector*, New York, Routledge, pp. 33-49.

- Piotrow, P. T., Rimon, J. G., Merritt, A. P., & Saffitz, G. (2003) *Advancing health communication: The PCS experience in the field*. Baltimore, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs.

- Pirson, M., & Malhotra, D. K. (2008) Unconventional insights for managing stakeholder trust. *Harvard Business School NOM Working Paper*, 49(4), pp. 43-50.

- Pordata (2015a) *Famílias clássicas por número de indivíduos segundo os Censos* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Fam%C3%ADlias+cl%C3%A1ssicas+por+n%C3%BAmero+de+indiv%C3%ADduos+segundo+os+Censos-786>> [Consult. 10 de maio 2018]

- Pordata (2015b) *População residente segundo os Censos: total e por grupo etário* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela>> [Consult. 13 de julho 2018]

- Pordata (2018a) *Agregados domésticos privados com computador, com ligação à Internet e com ligação à Internet através de banda larga (%)* [Internet] Disponível em <[https://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+dom%C3%A9sticos+privados+com+computador+com+liga%C3%A7%C3%A3o+%C3%A0+Internet+e+com+liga%C3%A7%C3%A3o+%C3%A0+Internet+atrav%C3%A9s+de+banda+larga+\(percentagem\)-1158](https://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+dom%C3%A9sticos+privados+com+computador+com+liga%C3%A7%C3%A3o+%C3%A0+Internet+e+com+liga%C3%A7%C3%A3o+%C3%A0+Internet+atrav%C3%A9s+de+banda+larga+(percentagem)-1158)> [Consult. 10 de maio 2018]

- Pordata (2018b) *Indivíduos com 16 e mais anos que utilizam computador e Internet em % do total de indivíduos: por nível de escolaridade mais elevado completo* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Indiv%C3%ADduos+com+16+e+mais+anos+que+utilizam+computador+e+Internet+em+percentagem+do+total+de+indiv%C3%ADduos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+mais+elevado+completo-1141>> [Consult. 10 de maio 2018]

- Pordata (2018c) *Idade média da mãe ao nascimento de um filho* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Idade+m%C3%A9dia+da+m%C3%A3e+ao+nascimento+de+um+filho-417>> [Consult. 3 de julho 2018]

- Pordata (2018d) *Nados-vivos de mães residentes em Portugal: total e por nível de escolaridade completo mais elevado da mãe* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Nados+vivos+de+m%C3%A3es+residentes+em+Portugal+total+e+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+da+m%C3%A3e-2513>> [Consult. 3 de julho 2018]

- Pordata (2018e) *Idade média ao primeiro casamento, por sexo* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Idade+m%C3%A9dia+ao+primeiro+casamento++por+sexo-421>> [Consult. 3 de julho 2018]

- Pordata (2018f) *Número de divórcios por 100 casamentos* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/N%C3%BAmero+de+div%C3%B3rcios+por+100+casamentos-531>> [Consult. 3 de julho 2018]

- Pordata (2018g) *População residente: total e por sexo* [Internet] Disponível em <<https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+total+e+por+sexo-6>> [Consult. 13 de julho 2018]

- Portaria n.º 201-C/2015 D.R. 1ª Série. 133 (2015-07-10) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/file/69773363>> [Consult. 23 de abril 2018]

- Prémios Lusófonos da Criatividade (2018) *Website* [Internet] Disponível em <<https://www.premioslusofonos.com/>> [Consult. 2 de julho 2018]

- Preston, L.E., & Sapienza, H.J. (1990) Stakeholder management and corporate performance. *The Journal of Behavioral Economics*, 19(4), pp. 361-375.

- Public Relations Defined (2012) *Public Relations Defined: A Modern Definition For The New Era Of Public Relations* [Internet] Disponível em <<http://prdefinition.prsa.org/>> [Consult. 24 de janeiro 2018]

- Public Relations Society of America (2018) *About Public Relations* [Internet] Disponível em <<http://www.prsa.org/all-about-pr/>> [Consult. 24 de janeiro 2018]

- Putman, R. D. (2001) Social Capital: Measurement and Consequences. *Canadian Journal of Policy Research*, 2(1), pp. 1-32.

- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.
- Rawlins, B. L. (2006) Prioritizing stakeholders for public relations. *Institute for public relations*, Março, pp. 1-14.
- Resolução da Assembleia da República n.º 17/2015 D.R. 1ª Série. 35 (2015-02-19) [Internet] Disponível em <<https://dre.pt/application/file/66536644>> [Consult. 23 de abril 2018]
- Rice, R. E., & Atkin, C. K. (2008) Public communication campaigns: theoretical principles and practical applications. In Rice, R. E., & Atkin, C. K. ed. *Media effects: Advances in theory and research*. 3ª ed. NJ, Lawrence Erlbaum, pp. 1–65.
- Sabias Que (s.d.) *Atestado Médico de Incapacidade Multiuso* [Internet] Disponível em <<http://sabiasque.pt/familia/noticias/2527-atestado-medico-de-incapacidade-multiuso.html>> [Consult. 7 de maio 2018]
- Salamon, L. M., Anheier, H. K & Associates (1999) Civil Society in Comparative Perspective. In Salamon, L. M, Anheier, H. K., List, R., Toepler, S., Sokolowski, S. W. & Associates ed. *Global Civil Society: Dimensions of the Nonprofit Sector*, Baltimore, The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, pp. 3–39.
- Santo, P. E. (2015) *Introdução à Metodologia das Ciências Sociais*. 2.ª ed. Lisboa, Edições Sílabo.
- Schiavo, R. (2007) *Health Communication: From Theory to Practice*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Sebastião, S. P. (2009) *Comunicação Estratégica – As Relações Públicas*. Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Sebastião, S. P. (2015) *Fundamentos da Comunicação Integrada – Organizacional e de Marketing*. Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Segurança Social (s.d.) *Website* [Internet] Disponível em <<http://www.seg-social.pt/inicio>> [Consult. 15 de maio 2018]
- Seitel, F.P. (2017) *The Practice of Public Relations*. 13ª ed. Global Edition, Pearson.
- Singh, V. (2007) Ethnic diversity on top corporate boards: A resource dependency perspective. *International Journal of Human Resource Management*, 18, pp. 2128-2146.
- Skallerup, S. J. (2015) *Bebés com Trissomia 21*. Alfragide, Texto Editores.

- Smith, D. H. (1991) Four Sectors or Five? Retaining the Member-Benefit Sector. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 20(2), pp. 137-150.
- Sood, S., Shefner-Rogers, C. & Skinner, J. (2014) Health Communication Campaigns in Developing Countries. *Journal of Creative Communications*, 9(1) Março, pp, 83-100.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), pp. 1-13.
- Stacks, D. (2006) *The Dictionary for Public Relations Measurement and Research*. Institute for Public Relations [Internet] Disponível em [http://www.instituteforpr.org/wp-content/uploads/PRMR\\_Dictionary.pdf](http://www.instituteforpr.org/wp-content/uploads/PRMR_Dictionary.pdf) [Consult. 2 de setembro 2018]
- Steyn, B. & Puth, G. (2000) *Corporate Communication Strategy*. 1ª ed. Heinemann, Johannesburg.
- Steyn, B. (2003) From strategy to corporate communication strategy: a conceptualisation. *Journal of Communication Management*, 8, pp. 168-183.
- Tench, R., & Yeomans, L. (2009) *Exploring Public Relations*. 2ª ed. Harlow, FT Prentice Hall.
- Trissomia 21 Porto (2018) *Página Facebook* [Internet] Disponível em <https://www.facebook.com/pais21porto/> [Consult. 20 de abril 2018]
- Tzu, S. (2013) *A Arte de Guerra*. 4ª ed. Lisboa, Bertrand Editora.
- U.S. Department of Health and Human Services (2000). *Healthy People 2010: Reproductive Health*. Office of Population Affairs. Disponível em <https://www.healthypeople.gov/2010/Document/pdf/Volume1/11HealthCom.pdf> [Consult. 6 de abril 2018]
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (2004) *The Plurality of Literacy and its Implications for Policies and Programmes*. UNESCO Education Sector.
- Universidade Católica Portuguesa (2015) *Diagnóstico das ONG em Portugal*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vardeman-Winter, J. (2015) Navigation and grounded communication. In Waters, R. D. ed. *Public Relations in the Nonprofit Sector*, New York, Routledge, pp. 33-49.

- Vasquez, G. & Taylor, M. (2001) Research Perspectives on "the Public". In Heath, R. ed. *Handbook of Public Relations*. California, Sage Publications, pp. 139-154.
- Villagran, M. & Weathers, M. R. (2015) Providers' Perspectives on Health Communication: Influences, Processes, and Outcomes. In Harrington, N. G. ed. *Health Communication: theory, method, and application*. New York, Routledge, pp. 87-115.
- Waters, R. D. (2015) *Public Relations in the Nonprofit Sector* (R. D. Waters, Ed.). New York, Routledge.
- Weijerman, M., Furth, M., Noordegraaf, A., Wouwe, J., Broers, C. & Gemke, R. (2008). Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. *Journal of Pediatrics*, 152(1), pp. 15-19.
- Wellens, L. & Jegers, M. (2014) Effective governance in nonprofit organizations: A literature based multiple stakeholder approach. *European Management Journal*, 32(2), pp. 223-243.
- White, J., & Mazur, L. (1995) *Strategic Communications Management*. Singapore, Addison-Wesley Publishing Company.
- WHO Regional Office for Europe (2013) *Health literacy: The solid facts*. (Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F. & Tsouros, A. D., ed.).
- Wilcox, D. L. (2006) The landscape of today's global public relations. *Anàlisi: Quaderns de comunicació i cultura*, 34, pp. 67-85.
- Wilcox, D. L., Cameron, G. T. & Xifra, J. (2012) *Relaciones Públicas: Estrategias y tácticas*. 10ª ed. Madrid, Pearson.
- World Health Organization [WHO] (2009) Health Literacy and Health Promotion. *Em 7th Global Conference on Health Promotion, "Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap"*. Nairobi, Kenya, 26-30, pp. 1-46. Disponível em [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1\\_Inner.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf)
- World Health Organization [WHO] (2018a) *Constitution of WHO: principles* [Internet] Disponível em <http://www.who.int/about/mission/en/> [Consult. 6 de abril 2018]
- World Health Organization [WHO] (2018b) *Health promotion: Health Literacy* [Internet] Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/health-literacy/en/> [Consult. 6 de abril 2018]

- Young Lions Portugal (2018) *Website* [Internet] Disponível em <http://younglionsportugal.mop.pt/> [Consult. 11 de maio 2018]

- Zarcadoolas, C., Pleasant, A. & Greer, D. S. (2005) Understanding health literacy: an expanded model. *Health promotion international*, 20(2), pp. 195-203.