

“APRENDO AQUI O QUE NÃO APRENDO EM MAIS LADO NENHUM”: ANÁLISE DE UMA COMUNIDADE ONLINE NA ÁREA DA SAÚDE

Aldina Margato

Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal/Instituto Superior
Miguel Torga, Coimbra, Portugal
Concetualização, análise formal, investigação, metodologia, redação – revisão e edição

Jorge Vieira

Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal
Concetualização, metodologia, redação – revisão e edição

RESUMO

Este artigo procura analisar as dinâmicas que sustentam a comunicação de uma comunidade online na área da saúde focada nos cuidadores, intitulada “Vencer Autismo”, que tinha como epicentro uma página do Facebook e um programa semanal em direto gerido por moderadores. A pesquisa privilegia a abordagem qualitativa: etnografia digital e entrevistas. O trabalho empírico decorreu durante nove meses, de setembro de 2022 a maio de 2023, tendo como fase determinante a etnografia digital realizada durante 10 semanas, a que se seguiram 10 entrevistas. A sucessiva cadeia de relações entre os elementos identificados permitiu descobrir que o conhecimento que ali se adquire é considerado raro pelos seus membros, se sustenta na experiência vivida, notando-se a valorização do aprender a fazer, da prova, a par do discurso irreverente, mas também que o contacto regular beneficia as relações e que o sentimento de inclusão atua como agregador. A confiança, outra das coordenadas estudadas, revela-se volátil — e ocorre num processo em construção — e depende de fatores mínimos, como o facto de os moderadores recusarem pronunciar-se sobre assuntos que não dominam. A transparência surge como o aspeto consensual. O papel dos moderadores é reconhecido e justificado também pela garantia da não civilidade das participações.

PALAVRAS-CHAVE

comunidade online, participação online, inteligência coletiva, inclusão online, confiança nas redes sociais

“I LEARN HERE WHAT I DON’T LEARN ANYWHERE ELSE”: AN ANALYSIS OF AN ONLINE HEALTHCARE COMMUNITY

ABSTRACT

This article aims to analyse the dynamics underlying communication within an online health community focused on carers, titled “Vencer Autismo” (Overcoming Autism). The community’s central platform was a Facebook page, supported by a weekly live programme moderated by moderators. A qualitative research approach was adopted, employing digital ethnography and interviews. The empirical study spanned over nine months, from September 2022 to May 2023, with the primary phase consisting of 10 weeks of digital ethnography, followed by 10 interviews. The analysis of the relationships between identified elements revealed that the knowledge shared within the community is viewed as rare by its members. This knowledge is based on lived experiences, with an emphasis on practical learning, testing, and irreverent discourse. Regular interactions were found to strengthen relationships, while the sense of inclusion served as a

unifying force. Trust, another key theme, was found to be volatile — and in constant development — reliant on minimal factors such as moderators refraining from commenting on topics outside their expertise. Transparency emerged as a shared value within the community. The role of moderators was also recognised, with their participation justified in ensuring that interactions remain respectful.

KEYWORDS

online community, online participation, collective intelligence, digital inclusion, trust in social networks

1. INTRODUÇÃO

As comunidades online integram a comunicação do quotidiano, compondo dimensões da vida diária, desde a parte mais pessoal, familiar, profissional, ou de interesses específicos. A sua expansão beneficiou do crescendo de aplicações de redes sociais online (RSO), que facilitam o contacto instantâneo entre várias pessoas tendo em vista um interesse comum ou objetivo.

É possível identificar comunidades online de diferentes tipologias, assentes em múltiplas plataformas e com diferentes propósitos e valores. Têm sido desenvolvidos estudos que se debruçam sobre aspetos peculiares de uma comunidade em particular (Xie et al., 2021), os seus benefícios (Hwang & Foote, 2021; Weld et al., 2024) e prejuízos (Weld et al., 2024), assim como os que lhes apontam potencialidades epistemológicas de características inovadoras, como a construção de um tipo de conhecimento que não se inscreve no senso comum nem na ciência (Zaslow, 2012).

Esta pesquisa procura perceber as dinâmicas de uma comunidade online na área da saúde, criada com o intuito de auxiliar cuidadores, privilegiando dois aspetos: a obtenção de informação e o estabelecimento de confiança. A etnografia digital foi a grande base metodológica adotada na pesquisa e a partir da qual emergiram seis categorias que se aprofundaram posteriormente, através de entrevistas: “participação”, “interatividade”, “conhecimento”, “partilha”, “credibilidade” e “confiança”.

O artigo parte do princípio de que a análise de uma comunidade online é uma abordagem de investigação social qualitativa, que faculta uma perceção sobre como as pessoas participam e interagem digitalmente, partilhando fragmentos da sua vida e trocando opiniões com o objetivo de gerar conhecimento (Vilches et al., 2023).

A comunidade online permite contactar com os comportamentos impulsivos e livres das pessoas, que fazem parte do quotidiano e que geram vínculos fortes entre os participantes, que podem ser estudados através da análise das interações, da intensidade e da qualidade das comunicações (Vilches et al., 2023), sem que se perca de vista o que defendia Goffman (1974): as pessoas vão construindo e reconstruindo o curso das interações. Como evidencia Kozinets (2020), as comunidades online são um fenómeno social único, no qual se jogam escolhas pessoais e intencionais, que se concretizam com ligações dispostas em diferentes níveis.

Dentro das comunidades da área da saúde, o subtema “cuidadores” apresentava a mais-valia de permitir analisar a credibilidade do conhecimento e o estabelecimento de

confiança. A escolha recaiu na página do Facebook da comunidade Vencer Autismo, por esta produzir um alinhamento com conteúdos variados, em diferentes formatos, e possuir uma gestão assumida por fundadores, além de um programa semanal que permitia a interação em direto. A página de Facebook funcionava como eixo central da comunidade. A atividade da comunidade possuía ramificações num *site*, em grupos de WhatsApp privados para assuntos específicos dentro do autismo, palestras ao vivo e *workshops*.

Este artigo divide-se em seis partes. Após a introdução, apresenta-se uma revisão da literatura sobre comunidades online, novas conceções de comunidades online e exemplos de estudos que incidiram sobre as comunidades na área da saúde e dos cuidadores. Na terceira parte, descreve-se a comunidade online alvo de estudo e na quarta parte explica-se a metodologia adotada e a sequência de procedimentos aplicados. Através das entrevistas, procurou-se encontrar respostas para os temas que necessitavam de aprofundamento. Na quinta parte, apresentam-se os resultados, e na sexta, as conclusões e as possibilidades futuras de análise.

2. COMUNIDADES ONLINE

Com a expansão do uso das RSO — um marco a deter é o nascimento do Facebook, em 2004 —, a construção de comunidades online pulverizou-se. Podem concretizar-se através de modelos diversos, seja um fórum, uma página inserida numa rede social, um *site*, um blogue, um grupo de WhatsApp (Amado, 2014).

O crescimento das comunidades online beneficiou do desempenho dos algoritmos nas RSO. Depende destes a seleção do que vemos numa RSO, pois privilegiam o que um amigo publicou, excluindo outras abordagens, e ajudam a encontrar a informação que pretendemos, com um toque de familiaridade (Gillespie, 2014). Na sua vertente positiva, fornecem um meio privilegiado de conhecimento, permitem a participação no discurso social e político e a familiarização com os públicos com quem participamos. Segundo Gillespie (2014), os algoritmos transformaram-se em componentes fundamentais na aquisição de conhecimento, ainda que possam esconder, por outro lado, interesses vários, igualmente determinantes no processo de cognição.

De acordo com a plataforma GlobalWebIndex (Mander & Koch, 2020), as comunidades online tornaram-se numa fonte de informação cada vez mais confiável e essa confiança acentuou-se junto dos jovens nativos digitais. O relatório *The Era of We* (A Era do Nós) revela que estes confiam mais nas notícias que surgem em contexto partilhado do que nos espaços tradicionais.

As comunidades online têm sido alvo de estudo por diferentes áreas científicas. Recorrendo a uma pesquisa na plataforma Perish (em maio de 2024), que permite extrair artigos da Scopus, Web of Science, ou Google Scholar, por ordem cronológica, palavras-chave e autores, as primeiras 20 entradas pertencem às categorias “saúde”, “informática”, “educação”, “psicologia”, “gestão” e “marketing”. Esta pesquisa reúne, por isso, contributos interdisciplinares desde que ajustáveis ao objetivo.

As comunidades online apresentam-se cada vez mais diversas em objetivos e motivações. O que as une tem sido a possibilidade de ajudarem os participantes a alcançar

soluções úteis (Liu et al., 2020). Na comunidade Vencer Autismo observou-se as dinâmicas relacionais e, sobretudo, os benefícios para os utilizadores, no que se refere à informação, conhecimento e confiança.

Pioneiro na criação do conceito e análise das comunidades ditas "virtuais", Rheingold (1993) debruçou-se sobre a comunidade WELL, considerou que uma comunidade online possui uma identidade coerente, assente num conjunto de características: reunião de pessoas em ambiente online, discussões públicas durante tempo suficiente e partilha de sentimentos. O autor considerava que o espaço de conectividade permitia a partilha de sentimentos e a discussão com potencialidade de produção de conhecimento.

A história das comunidades online ganhou um novo capítulo com a introdução do conceito de "comunidades de prática" e a sua expansão para o universo online: as comunidades de prática online. O conceito de "comunidades de prática", criado por Wenger (1998), sublinhou a importância da interação e da troca de experiências, fazendo destas o ambiente propício para conhecer através do outro, assumindo-se que se pode gerar conhecimento através da partilha. A sua promoção tem acontecido sobretudo em contextos profissionais e no ensino.

Preece (2001) referiu que as comunidades online são importantes para os membros por permitirem a interação e a troca de informações e que o seu êxito depende dessa socialização e usabilidade. A sociabilidade conjuga objetivos e políticas e a usabilidade inclui o diálogo, o apoio, a informação e o acesso. Alguns estudos posteriores, de que são exemplo Ridings e Gefen (2004), Hwang e Foote (2021), Xie et al. (2021) e outros, que surgem referidos na secção sobre a revisão da literatura, demonstram que o propósito, as pessoas, as políticas, o diálogo e o apoio, tanto como a facilidade de navegação, foram determinantes para a satisfação dos membros. Para Ridings e Gefen (2004), os motivos principais para a participação em comunidades online são a troca de informações, o apoio, a amizade e a dimensão recreativa que proporcionam.

Mais ou menos especializadas, as comunidades online podem ser consideradas espaços onde acontece a partilha de informação. Lévy (2000) considera que reúnem condições para o surgimento de uma "inteligência coletiva", o que, no seu entender, remete para um conjunto de saberes partilhados através da memória, baseados no reconhecimento mútuo, do que resulta a aprendizagem. A comunidade assume relevância porque é nela que se vai processando a negociação constante. A inteligência coletiva apresenta-se então como uma estratégia rica para resolver problemas na era da vulgarização da internet (Lévy, 2000). Além de Lévy, Castells (2002), Tapscott e Williams (2006), Surowiecki (2014) e Malone e Bernstein (2022) também se debruçaram sobre o conceito, tendo em conta este padrão interpretativo.

Kozinets (2020) considerou que o mundo complexo da comunidade online não reflete apenas as experiências vividas, transforma-se num fenómeno social único. A sua complexidade deve-se ao facto de ser escolhida por pessoas, por vezes temporariamente, e em graus diversos. São espaços "transnacionais e locais" (Rokka & Moisaner, 2009). Na linha de Bauman (2000), Kozinets defende a natureza das comunidades líquidas, instáveis, imprevisíveis. No grupo de pesquisas que sublinham os potenciais de

construção de conhecimento encontram-se autores como Benkler (2006), para quem a partilha pode oferecer autonomia e liberdade. Gorbis (2013), por exemplo, considera que as comunidades online podem incorporar eixos estruturais de futuro.

2.1. O CONSUMIDOR INTERATIVO

Para enquadrar o que se considera estrutural nas comunidades online, Bruns (2014) assinala que a internet introduz a possibilidade de “produsage”, que se baseia no pressuposto de que o consumidor também é produtor — “prosumer” — um conceito introduzido por Toffler (1980), que previa que o impacto da tecnologia proporcionaria a queda das barreiras entre consumidor e produtor e valorizaria a participação e a colaboração. Bruns (2014) considera que os consumidores não são meramente passivos, são também produtores de informação e o seu papel pode ser flexível, contribuindo e modificando conteúdos, em constante adaptação e num modelo de colaboração.

O pressuposto de Bruns (2014) alicerça o seu conceito de “comunidade online”. O autor distingue uma comunidade online de um grupo online, entre outras categorias de públicos, tendo em conta o nível de interação e os valores. No grupo, a conexão pode surgir à volta de um tópico, a coesão é fraca e as exigências de participação também. Na comunidade online, o núcleo principal dos utilizadores está altamente envolvido e há uma partilha de valores, práticas e conhecimentos sólidos. Bruns (2014) deteta ainda, além do núcleo principal, outros núcleos ou camadas de participantes, que, à medida que se distanciam, revelam um menor comprometimento. Portanto, a comunidade possui uma estrutura mais complexa que envolve um centro e a periferia. A comunidade online é entendida como mais uma parcela da esfera pública fragmentada, constituída por uma rede de públicos, revelando a vantagem de representar um grupo unido pelos interesses que juntam essas pessoas, com regras próprias e práticas definidas.

Bruns e Bahnisch (2009) analisaram as dinâmicas das comunidades online e explicaram que o facto de funcionarem por níveis de participação facilita a colaboração dos mais descomprometidos. Outra das particularidades tem a ver com a possibilidade equitativa de participação, independente da habilidade, em que cada utilizador pode dar uma contribuição útil. No campo dos sentimentos, sublinha como esta sensação de partilha acerca do conteúdo gerado facultava também um sentimento de propriedade. Os autores recomendam, por isso, que os gestores de *sites* e RSO devem respeitar estas dinâmicas próprias das comunidades online. Sugere, entre outros aspetos, que seja o mais aberto possível a novos utilizadores e que se incentive a comunidade a separar o que é bom do que é mau e, à medida que a comunidade define os seus valores e objetivos, se promova a criação de líderes. Refere que a comunidade muda com o tempo e que é importante saber acompanhar e incentivar essas mudanças.

A propósito do conceito de “consumidor”, também Couldry (2004) considera que o novo ecossistema aniquilou a separação nítida entre consumidor e cidadão. O consumidor produtivo terá de ser visto no enquadramento do espaço público de conexão e participação. Nos novos média, a ideia de participação ganha outros contornos com

Carpentier (2020), que distingue três categorias: "acesso", "interação" e "participação" propriamente dita. O acesso refere-se à possibilidade de serem ouvidos. Esta etapa corresponde às oportunidades geradas para que essa comunicação ocorra. Os leitores até podem ser ouvidos, mas não possuem qualquer poder para decidir o que será e como será produzido. O segundo nível, a interação, consiste na articulação de relações sociocomunicativas dentro da esfera mediática, possibilitando a criação de coprodução de conteúdos em grupo ou em comunidade, mas a decisão final continua à mercê das organizações de média. A participação, por seu lado, pressupõe que os cidadãos não sejam só interlocutores e coprodutores, mas codecisores e criadores. Este novo consumidor tem ainda de lidar com uma economia da atenção transformada num bem escasso e fluido. O indivíduo consome e interage entre plataformas e é afetado por novas tecnologias e mudanças algorítmicas (Myllylahti, 2019). Além disso, é preciso observar onde este contacto com os média acontece. Uma vez que a divisão tradicional do tempo diário entre trabalho, casa e tempo livre está a perder importância, o consumo de média ocorre em tempo híbrido (Kowalski & Jung, 2021).

Um estudo realizado por Hwang e Foote (2021), que se debruçou sobre a participação em comunidades online do Reddit, evidenciou que a participação em comunidades de pequena dimensão traz benefícios acrescidos aos participantes, mais conhecimento, confiança e apoio. A confiança, por seu lado, depende do conhecimento das pessoas de uma comunidade, assim como da partilha de interesses comuns, revela uma análise que observou a participação em dois jornais hiperlocais, produzidos em comunidade (Gonçalves et al., 2024).

As pequenas comunidades também costumam estar associadas a temas hiperespecíficos e a um propósito singular. E ainda que nem todos os membros tenham o mesmo envolvimento, esse facto faz delas comunidades com uma natureza muito própria, reforçando o potencial de interação. Nestas comunidades de nicho, as expectativas são altas, uma vez que os participantes esperam delas informação de elevada qualidade, visto que estão associadas à presença de peritos e, em consequência, são tidas também como mais eficazes (Hwang & Foote, 2021).

2.2. CONHECIMENTO E CONFIANÇA

Na área da saúde, ganham relevo o potencial informativo e a confiança e daí a importância de se perceber as motivações, o processo de aquisição de conhecimento e que mais-valias são a esse respeito identificadas. Reuniu-se, por isso, alguns contributos que juntam estudos na área da saúde, em particular sobre cuidadores. Em dois estudos de caso de Portugal sobre comunidades na área da saúde (Guilherme, 2013; Pestana, 2010), o principal atrativo identificado para aderir a uma comunidade foi obter e trocar informação e uma das mais-valias é ser o local ideal para fazer perguntas específicas a estranhos (Pestana, 2010). Ridings et al. (2022), por exemplo, valorizam nas comunidades virtuais o facto de poderem permitir acesso a informação sobre tópicos específicos; aspeto que, sublinham, fomenta a proximidade entre os membros da comunidade

sobretudo quando se trata de temas na área da saúde e, em consequência, estabelecimento de confiança.

Um estudo de Lupton (2016) sobre uma comunidade focada na gravidez e na maternidade evidencia a importância dos detalhes, a par de outros aspetos, como, por exemplo, o facto de a informação ser imediata, regular, poder entreter, ser personalizada, prática, profissional, reconfortante e imparcial, e de permitir a participação e a criação do utilizador. A análise de uma comunidade de mães com filhos com transtorno sensorial conclui que a comunicação colaborativa pode gerar um outro tipo de conhecimento, que não é nem médico, nem mero conselho, possibilitando uma nova epistemologia, baseada na partilha do relato vivido (Zaslow, 2012).

Além da vantagem associada ao conhecimento particular e diferenciador, alguns estudos evidenciam o papel do apoio emocional. Uma pesquisa sobre a comunidade de esclerose lateral amiotrófica (Guilherme, 2013) acrescenta que o apoio emocional se sobrepõe, no decorrer da participação, à motivação informativa, apesar de os membros da comunidade não se darem conta disso. A conclusão alinha-se com um outro estudo sobre a partilha de conhecimento nas comunidades online de mães (Xie et al., 2021), que deduziu que o apoio emocional se revela, em alguns momentos, mais necessário do que a informação. A compilação de estudos elaborada por Xie et al. (2021) sobre comunidades de mães conclui que estas valorizam sobretudo os relatos baseados na experiência e que têm também tendência a aceitar o que é mais popular na comunidade.

No que diz respeito à credibilidade, vários contributos apontam fatores indispensáveis para que esta exista em contexto de comunidade online, como, por exemplo, as fontes de informação, o estilo de apresentação e as evidências de apoio (Zhao et al., 2024). Outra abordagem refere a importância da perceção de utilidade. Considera-se que a maior qualidade da informação, associada à compreensão pelo consumidor, contribui para a credibilidade desta. Os consumidores baseiam-se, portanto, nos sinais do nível de conhecimento da fonte e no sistema "boca a boca" digital, mas também no entendimento da utilidade que a informação tem. A perceção da utilidade da informação afeta significativamente a sua adoção e funciona como um incentivo para que a informação seja aceite (Gerashi et al., 2023).

Um dos aspetos que contribuem para a consolidação das comunidades é o sentimento de confiança, cuja construção depende da relação com o outro e da capacidade de o incluir no seu universo de referência (Matos-Silva et al., 2012). A confiança torna-se significativa quando os membros reconhecem as organizações e os profissionais (Zhao et al., 2024). Um outro estudo revela que a presença de moderadores pode ser uma peça-chave na promoção de confiança e que o humor pode ser um contributo na negociação da confiança (Lovatt et al., 2017). A propósito da confiança, acrescenta-se que, de acordo com o *Digital News Report Portugal* (Relatório de Notícias Digitais Portugal; Cardoso et al., 2024), o aspeto mais importante para confiar nos meios noticiosos é a transparência. É o elemento mais mencionado pelos inquiridos portugueses (79%).

3. COMUNIDADE VENCER AUTISMO

A comunidade Vencer Autismo foi criada em 2010, por um casal que tem uma filha autista. Estava associada a uma organização não-governamental e possuía um *site* e uma página no Facebook, a partir dos quais se desenvolviam palestras e oficinas. Esta pesquisa debruçou-se sobre a atividade da página do Facebook, com 240.000 seguidores em 2022.

Quando arrancou esta análise, havia uma emissão regular do programa *Café Vencer*, que permitiu observar as dinâmicas entre os membros ao vivo. O direto contava com moderação do gestor da comunidade, licenciado em Gestão de Empresas, e de profissionais das áreas das ciências da educação e da psicologia.

Os gestores da página foram contactados e informados do trabalho em curso, nomeadamente da observação não participante, mostrando-se recetivos à colaboração na pesquisa. Numa das edições do programa semanal deu-se a conhecer a investigação e fez-se um apelo à participação na mesma. Foi ainda garantida a confidencialidade e codificação dos elementos recolhidos em qualquer fase da investigação para evitar qualquer forma de identificação, acautelando os dados pessoais. Todos os intervenientes viram a sua identificação preservada, ou seja, os seus nomes nunca são revelados, apenas se mencionam a partir de uma identificação numérica. Refira-se que o grupo funcionava na altura em acesso aberto, sem exigir informação alguma a quem quisesse dele fazer parte.

A popularidade da página testemunhava-se pela quantidade de seguidores, mas também pelo reconhecimento exterior. O seu fundador visitou o Parlamento Europeu, em 2022, a convite de uma eurodeputada, com o objetivo de relatar a sua experiência. Em meados de 2023, a comunidade ganha um formato paralelo que implicava a subscrição.

A Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento do Autismo (<https://www.appda-lisboa.org.pt/>) descreve o autismo como uma perturbação do desenvolvimento do sistema nervoso, que se manifesta com sintomatologia diversa, e que, muitas vezes, demora a ser identificada na infância. Entre os sinais encontram-se o défice de reciprocidade social e emocional, a reduzida partilha de interesses, emoções e afetos e as limitações na compreensão e no uso da linguagem. Ou seja, implica dificuldades de comunicação e interação social. Existem também níveis diversos, segundo indica a associação. O acompanhamento das crianças depende muito dos progenitores, no que toca a diagnósticos e terapias a aplicar através do Serviço Nacional de Saúde, e as respostas podem não se revelar suficientes, segundo os entrevistados.

De acordo com um dos entrevistados, cuidador de uma criança autista, o apoio institucional e educativo é escasso.

O nosso filho ficou referenciado no Serviço Nacional de Saúde e passou a ter terapia da fala ou ocupacional. Mas é pouco para o que é necessário. O que a saúde e o Estado nos dá é pouco. Por isso é que estes grupos são muito ativos. (Entrevistado 3)

Esta análise debruçou-se sobre as dinâmicas comunicacionais e não se propõe a explorar a dimensão médica nem a do apoio institucional.

4. METODOLOGIA

Esta pesquisa privilegiou uma metodologia qualitativa, conjugando etnografia digital e entrevistas. Primeiro, procedeu-se à monitorização de toda e qualquer tipo de comunicação realizada através da página Vencer Autismo no Facebook, durante nove meses, de setembro de 2022 a maio de 2023, no que pode ser encarado como um processo exploratório de documentação, seguindo-se a aplicação da etnografia digital, que foi ganhando detalhe num espaço temporal de 10 semanas. O limite temporal para a análise ocorreu quando se considerou que a informação recolhida se estava a revelar saturada (Burrell, 2017). Após essa etapa, realizaram-se 10 entrevistas semiestruturadas, duas a moderadores e oito a membros da comunidade, a partir das quais foi possível validar e apurar aspetos de natureza privada.

Observámos e registámos todos os formatos adotados na comunicação, assim como os conteúdos e as interações. A primeira fase da pesquisa procurou ir ao encontro do que poderia ser o "campo do trabalho" estrategicamente mais interessante para analisar, um dos passos sugeridos por Burrell (2017).

Durante 10 semanas, de 1 de outubro a 8 de dezembro, recolhemos dados em detalhe, tanto quanto possível, pela observação não participante do desenrolar das dinâmicas. Linha mestra deste trabalho foi a atitude de abertura em relação aos pormenores do que se designa por "cultura digital", especialmente os bens comuns criativos e outras formas de partilha e a colaboração digital (Pink et al., 2015). Esta análise incidiu sobre uma página de Facebook em acesso aberto, o que poderá ter causado a algum participante a necessidade de algum decoro na conduta.

Numa fase exploratória, dedicou-se especial atenção aos protagonistas; rastros online: textuais, gráficos, outros elementos audiovisuais; interações; e consocialidade: ou seja, o que se partilha (Kozinets, 2020). A recolha considerou as novas linguagens e símbolos, rotinas e rituais, a forma como se contam as histórias, a partilha de crenças, valores e relações de poder, ligações com outras plataformas, outras iniciativas online, vídeos populares e anúncios.

Para a elaboração das entrevistas, fez-se uma reflexão prévia sobre que modelo seria apropriado para descortinar temas tão amplos quanto subjetivos. Na linha de Braun e Clarke (2006) e de Ferreira (2014), definiu-se dois caminhos: privilegiar a análise temática (Braun & Clarke, 2006) e a entrevista compreensiva (Ferreira, 2014).

Foram realizadas 10 entrevistas através da plataforma Zoom, sendo as primeiras duas aos moderadores principais. Os outros entrevistados foram convocados através da página do Facebook e do programa semanal. Aceitaram participar pais, sobretudo mães, avós e professores de alunos autistas. O perfil profissional reúne professores, assistentes técnicos, administrativos, engenheiros (Tabela 1). Todos os entrevistados foram informados acerca da confidencialidade das respostas e o consentimento informado foi entendido e aceite.

ENTREVISTADOS	IDADE	PROFISSÃO	REGIÃO	PARENTESCO
Entrevistado 1	50 anos	Gestão	Norte	Pai
Entrevistado 2	33 anos	Comunicação	Norte	Conhecido
Entrevistado 3	43 anos	Engenharia	Norte	Pai
Entrevistado 4	44 anos	Assistente técnico	Centro	Mãe
Entrevistado 5	38 anos	Engenharia	Centro	Mãe
Entrevistado 6	54 anos	Ensino	Madeira	Conhecido
Entrevistado 7	58 anos	Assistente técnico	Centro	Avó
Entrevistado 8	42 anos	Assistente técnico	Lisboa	Mãe
Entrevistado 9	34 anos	Administração	Centro	Sobrinho
Entrevistado 10	39 anos	Ensino	Algarve	Conhecido

Tabela 1. Descrição dos entrevistados

Os temas principais das entrevistas emergiram da etnografia digital. As perguntas basearam-se em seis dimensões de análise: “participação”, “interatividade”, “aquisição de conhecimento”, “partilha”, “credibilidade” e “confiança”, que foram agregadas aos pares. Durante a realização da conversa, a regra foi dar tempo ao entrevistado para que ganhasse à-vontade e avaliasse ele próprio a sua conexão pessoal aos temas.

5. RESULTADOS

5.1. MONITORIZAÇÃO DA PÁGINA VENCER AUTISMO NO FACEBOOK

Durante a primeira análise da página, notou-se a utilização frequente de *emojis* de coração azul e de símbolos de oração e o facto de a partilha exercida através dos comentários na página privilegiar o relato da experiência pessoal. A troca de mensagens entre os membros permitiu ainda verificar que alguns pais criaram outros grupos no WhatsApp, com o propósito de tratarem temas específicos, cujo objetivo seria facilitar respostas urgentes. Sobressaiu o papel dos moderadores na condução da emissão semanal *Café Vencer* e a empatia que transparecia entre estes e alguns dos membros. De notar a boa receção aos que se iam juntando ao programa.

De 1 de outubro a 8 de dezembro de 2022, a atividade da página foi monitorizada através de um calendário editorial, dividido pelo número de publicações semanais, distribuição de produção e categorias de *post*. Concluiu-se que houve uma publicação quase diária (Tabela 2). Ou seja, o utilizador da página obteve informação a um ritmo regular. Os dias com maior número de mensagens foram quarta-feira, altura em que se realiza a edição do *Café Vencer*, seguindo-se quinta e sexta-feira. O mais fraco foi domingo. Na distribuição por categorias de *posts*, o mais comum é o anúncio das atividades (Tabela 3 e Figura 1), seguindo-se as mensagens protagonizados pela equipa que assegura a página, com especial destaque para o fundador. As suas narrativas baseiam-se em testemunhos pessoais e possuem *storytelling*.

DOMINGO	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO
0	1	1	0	3	1	0
0	1	1	3	2	2	0
0	1	2	2	3	3	0
0	2	1	1	2	2	0
0	1	1	2	2	2	0
0	1	1	2	2	1	1
2	3	0	3	1	1	0
0	1	3	2	1	2	0
1	1	0	2	0	1	1
0	1	1	2	1	0	0

Tabela 2. Número de publicações

10 SEMANAS	
NÚMERO DE PUBLICAÇÕES (POSTS)	CATEGORIAS
80	Anúncios de atividades internas: <i>Café Vencer</i> , palestras gratuitas e pagas, <i>workshops</i>
	Anúncios externos
	Programas semanais
	Explicações sobre autismo/gráficas
	Vídeos protagonizados por equipa
	Outros: vídeos com humor, inquéritos, sessões de fotos

Tabela 3. Distribuição da produção

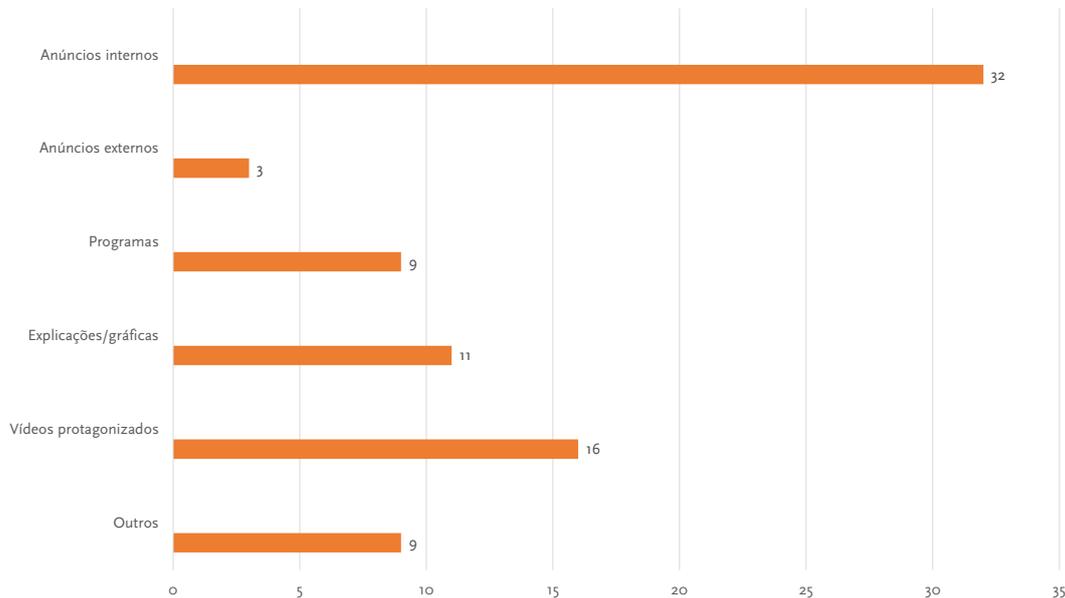


Figura 1. Distribuição por categorias em 10 semanas

A comunicação da página Vencer Autismo contou ainda com o recurso a narrativas informativas simples (Figura 2), que muitas vezes exploram um problema na área do autismo em modelo de pergunta e resposta rápida. Para o efeito, segundo apurado a partir das entrevistas, contrataram-se profissionais na área do design. Houve, portanto,

preocupação em simplificar a mensagem e, ao mesmo tempo, torná-la atrativa e ligeira, subtraindo alguma carga negativa ao tema.



Figura 2. Exemplo de anúncio gráfico

Fonte. Retirado de *Sabemos que algumas crianças podem ter atraso na fala e que muitas desenvolvem esta competência mais tarde do que a média* [Fotografia], por Vencer Autismo [@associacaovencerautismo], 2022, Facebook. (<https://www.facebook.com/associacaovencerautismo/posts/pfbido37YznrAogaPcHoPTMJ2qpXGoKzNFh2YkhkvGp8Aevj42UxM99D363pmcwGwd4Zn5fl>)

5.2. ANÁLISE DO PROGRAMA CAFÉ VENCER

Em simultâneo, realizou-se a análise minuciosa de 10 edições do programa *Café Vencer*, emitidas entre 12 de outubro de 2022 e 4 de janeiro de 2023. No programa respondeu-se a questões enviadas durante a semana e a perguntas surgidas no decorrer do direto (Figura 3).



Figura 3. Etapas do programa

As respostas foram fornecidas pelos moderadores e outros participantes. Os moderadores são identificados como “Moderador 1” e números seguintes e os participantes com igual designação numérica (“Participante 1”, por exemplo). Durante as sessões, os moderadores foram rodando, mantendo-se, no entanto, sempre em dupla. A técnica mais regular, formada em Ciências da Educação, fazia, por vezes, par com uma psicóloga. Participaram ainda o fundador da página e outros profissionais ligados à organização. O programa começa com uma nota de receção dos participantes, evocando o nome da pessoa, e os primeiros minutos servem para desbloquear a conversa. Se alguém declara a proveniência, os outros imitam o comportamento e é revelado que estavam a participar pessoas de vários pontos do país, da Covilhã ao Porto e do estrangeiro:

Inglaterra e Suíça. É também regra não ficarem perguntas por responder. Durante a pesquisa, apenas se detetou uma pergunta sem esclarecimento.

Quanto à posição dos moderadores, revelaram-se cautelosos e não se manifestaram sobre temas polémicos, como a medicação e o uso de canábis. Evitaram dar resposta sobre áreas científicas que não dominam: “não tenho conhecimento, nem estudos. Não tenho também experiências de outros para partilhar sobre este assunto” (Moderador 1). Um outro exemplo foi quando uma mãe contou que o café ajudava a acalmar o filho, o que suscitou discussão no grupo. Alguns pais confirmaram a relação causa e efeito, mas outros declararam o contrário. Durante a emissão, as moderadoras admitiram não conhecer a resposta correta (Moderadora 1 e Moderadora 2).

Analisou-se ainda a ligação dos gostos com os comentários e concluiu-se que quem se manifesta com *like*, costuma participar nas conversas, revelando envolvimento (Figura 4).

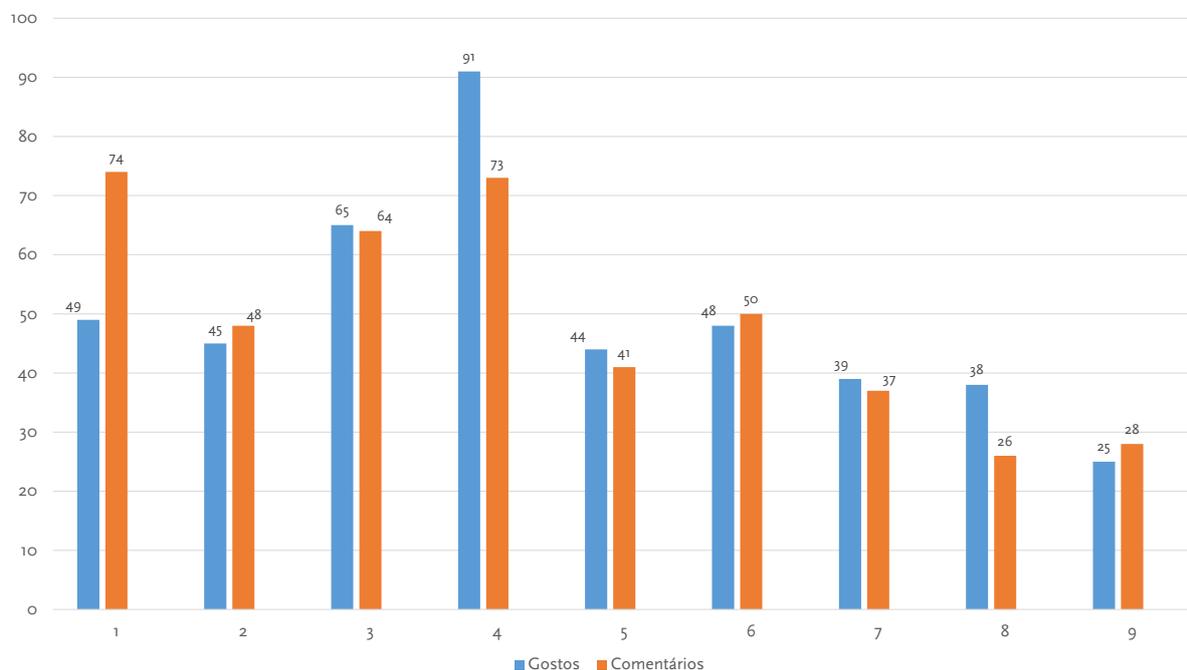


Figura 4. Reações dos participantes

O envolvimento dos participantes na comunidade foi visível através da presença de comentários em várias publicações, ou seja, há membros bastante ativos que participam regularmente de diferentes maneiras. Daí o comentário proferido por uma das moderadoras: “X não falha um *Café [Vencer]*” (Moderadora 1).

Pelo teor das conversas, conclui-se que uma parte dos participantes assistiu anteriormente a palestras e participou em *workshops*, o que traduz a ligação a eventos presenciais. Os comentários são quase sempre acompanhados por *emojis* — os símbolos mais utilizados são o coração azul, o símbolo da fé e o símbolo de gratidão —, acrescentando emotividade às declarações verbais.

No que respeita ao conteúdo, os testemunhos sobre experiências dos moderadores foram os que originaram mais comentários, provando que são eles o motor da

comunicação. O programa de maior assistência foi o que contou com a presença de uma jovem autista, filha do fundador. Apesar do autismo, a jovem entrou na universidade e é um exemplo de superação.

A linha principal da comunicação incidiu sobre estratégias concretas para lidar com os problemas do quotidiano, como, por exemplo, conseguir que a criança tome banho. Os participantes regulares acrescentam informação à fornecida pelos moderadores, convertendo-se num segundo plano informativo. Como propunha Bruns (2014), podem distinguir-se patamares de participação. O tema das agressões foi um dos que desencadearam uma forte participação. A exposição dos temas dramáticos surgiu com frenesim e participações que revelavam a identificação e a empatia: "o meu filho também é assim. Eu tentaria que não estivesse muito próximo desse colega" (Participante 1).

As publicações protagonizadas pelos moderadores que vivem os desafios do autismo são as que suscitam mais participação e essa reação acontece sobretudo diante das manifestações da experiência vivida, a fazer lembrar o conceito proposto pelo filósofo Merleau-Ponty (1976) na obra *Phénoménologie de la Perception* (Fenomenologia da Percepção). A descrição dos casos concretos, e a conseqüente resolução dos problemas, compuseram outro ponto alto das emissões. Por fim, de notar a transmissão de gratidão, como declarou um dos membros: "ajudaram-me muito, disseram coisas em que não tinha pensado, tão bom! Até me sinto mais leve e animada. Muito, muito grata" (Participante 2).

5.3. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

No que se refere aos principais motivos para a participação nesta comunidade, as respostas deambularam entre a necessidade de apoio, a procura de conhecimento e a resposta imediata à resolução de problemas. Os dois primeiros pontos tinham sido já assinalados num estudo sobre a comunidade de esclerose lateral amiotrófica (Guilherme, 2013), que conclui que — inicialmente — a motivação dos participantes é procurar conhecimento, mas que *a posteriori* o apoio emocional ganha relevância e até se sobrepõe. A análise das entrevistas permitiu, porém, acrescentar elementos à dimensão do "apoio". Para os participantes, a companhia, a aceitação, a compreensão, o sentimento de integração e de respeito revelam-se determinantes: "o convívio que proporciona com outros pais foi muito importante, não estamos sozinhos. Sentimos que ninguém nos entende e ali há uma base de entendimento comum" (Entrevistado 3) e "muitas vezes estes pais não têm ninguém com quem falar sobre estes problemas. Sentem-se sozinhos" (Entrevistado 6).

Alguns cuidadores afastaram-se dos amigos e da família devido aos comportamentos dos filhos, pouco aceites socialmente. Falam com mágoa da falta de compreensão dos familiares e amigos e é precisamente essa compreensão e sentimento de inclusão que obtêm na comunidade: "para os pais que têm dificuldade em manter os amigos que não querem lidar com a criança autista ou os que se autocensuraram, foi muito bom sentirem-se compreendidos" (Entrevistado 8).

Simultaneamente, disseram ter aprendido estratégias para lidar com o preconceito: “esta participação ajudou-me combater o estigma [autismo]” (Entrevistado 4). Um dos entrevistados valorizou também o sentimento de respeito que foi sentindo: “estarem ali pessoas que respeitam o autismo é o mais importante que retiro desta participação” (Entrevistado 5).

O tom positivo do programa traduz uma forma de encarar o autismo que merece elogios. Vários pais mencionam que este convívio lhes permitiu ter esperança, ter um alento sobre a situação difícil: “as pessoas sentem-se perdidas. E então sugerimos formas de fazer e surge a esperança” (Entrevistado 3); “falam de uma esperança ao fundo do túnel” (Entrevistado 4).

A respeito da interação, a maior parte dos membros reconhece que ouve mais do que se expressa. Como refere Carpentier (2020), a participação pode acontecer em diferentes níveis, do simples acesso à reação e participação com efeito. Sentem-se, porém, chamados a intervir sempre que se identificam com o testemunho e consideram que podem ajudar. Outro aspeto valorizado é a resposta rápida para os problemas, pois no âmbito do autismo, uma dúvida pode surgir a qualquer momento.

Na análise da categoria “conhecimento” sobressai a valorização da forma como este é transmitido, sendo elogiada a linguagem simples, concreta e a informação útil, baseada na experiência e focada na solução: “estamos a falar de um conhecimento simples, útil. Não é um conhecimento teórico. Tem a vantagem de apresentar um conjunto de soluções para a nossa criança” (Entrevistado 9); “é muito importante ouvir ‘já passei por essa situação’” (Entrevistado 8); “eu já estive aí e fiz isto e aquilo e funcionou” (Entrevistado 3).

O facto de algumas sugestões serem consideradas diferentes das instruções fornecidas por fontes convencionais — médicos, terapeutas — agrada a alguns membros da comunidade. A abordagem alternativa é interpretada como um conhecimento além do óbvio: “é mais do que informação complementar. Tudo o que aprendi e consegui pôr em prática foi através da Vencer Autismo. A partilha entre pais é tão grande que a informação revela-se preciosa” (Entrevistado 3).

Aprendemos como manter a cabeça fria durante a birra. Aprendi que era importante a criança aceitar-me, que era preciso criar uma relação comigo e que, para isso, era preciso dar algum tempo. E que as respostas podem também não ser *mainstream*. (Entrevistado 6)

“Não tem de haver procedimentos politicamente corretos para tratar estes assuntos” (Entrevistado 6).

Ainda no que respeita ao conhecimento, os entrevistados enaltecem sobretudo os detalhes dos procedimentos, sublinhando que o que resulta da aprendizagem é algo de muito específico e raro: “aprendemos com a experiência dos outros, mas de uma forma muito subtil, a partir de pequenas coisas” (Entrevistado 10).

Encontrei ali conhecimento que não encontrei em lado nenhum. Conhecimento útil, que consiste em ensinar a fazer. Esse tipo de conhecimento nasce da reunião em grupo, da partilha de experiências. Hoje perdeu-se esse hábito da reunião e essas reuniões podem ser produtivas em termos de aprendizagem. (Entrevistado 6)

Acrescenta que lhe agrada o facto de se dar liberdade aos pais em termos de opções: "é um espaço para os pais refletirem e aplicarem os ensinamentos à sua maneira. Dá um certo conforto" (Entrevistado 6).

A questão da credibilidade, assim como a confiança na informação, parecem sustentar-se na experiência pessoal do fundador e na aplicação dos ensinamentos. O tema da confiança foi, porém, o que mereceu mais tempo de reflexão aos entrevistados. Sublinhe-se o ceticismo inicial e o facto de a considerarem um processo em construção: "comecei a confiar quando começou a fazer sentido aquela troca de informação de pais. E, depois, claro, quando confirmamos resultados. Os resultados dão confiança" (Entrevistado 8); "houve uma desconfiança inicial. Fomos [com o marido] analisando. Participo em dois outros grupos de pais" (Entrevistado 5).

Alguns inquiridos referiram que lhes agradou que os moderadores tivessem assumido não dominar todos os temas. Sublinharam ainda que lhes reconhecem autenticidade e transparência na informação. Destacaram, nomeadamente, o facto de estes serem claros quanto às palestras e *workshops* que exigiam pagamento: "os moderadores não dão opinião sobre medicação. Não tentam influenciar. Não falam com certezas absolutas. O que sugerem pode funcionar ou não. Os moderadores conseguem transmitir bem a autenticidade" (Entrevistado 4).

Primeiro espreitei e analisei a página. Percebi que transmitem autenticidade. Mostram-se disponíveis para ajudar e responder, o que proporciona conforto, pois percebem o que estamos a sentir. Suporte, ajuda, esclarecimento e apoio contribuem para a confiança. (Entrevistado 10)

Na parte final da análise, conjugou-se os resultados da etnografia digital com as ideias principais da análise das entrevistas (Tabela 4) e concluiu-se que o conhecimento alicerçado em procedimentos detalhados e concretos, baseados na experiência vivida, que não se encontram noutras ofertas são a grande mais-valia para esta comunidade. Essa obtenção de conhecimento não pode, no entanto, dissociar-se dos aspetos psicológicos e emotivos, como o apoio e o sentimento de inclusão.

	NETNOGRAFIA	ENTREVISTAS
Participação	Apoio e ajuda	Contrariar a solidão de ter de lidar com este problema
	Cumprimentos personalizados	Sempre bem recebidos
	Relato das suas experiências	Experiências acompanhadas com estratégias
	Problemas do quotidiano	Resposta imediata
		Ajuda a lidar com preconceito
		Ouçó mais do que participo
		Forma animada para abordar autismo
Interatividade	Desfazer dúvidas	Quando afeta as pessoas
	Validar testemunhos	Simpatia e empatia dos moderadores
	Perguntam que temas querem ver tratados	Ganhar competências
Conhecimento	Linguagem simples	Soluções exequíveis, acessíveis
	Informação útil	Ensinar a fazer
	Identificação com problema	Respostas pouco convencionais
	Episódios muito especiais	Soluções para problemas concretos
		Confirmar resultados
Partilha	Situação emotiva	Informação surpresa
	Ensinar a fazer	Pode ser feita por outros canais (e.g., WhatsApp)
	Protagonizadas por autistas	Replicar líderes
Confiança	Fraco questionamento	Desconfiança inicial. Confiança como processo em construção
	Experiência pessoal dos fundadores	Relatos da experiência vivida e da superação com provas
	Comportamento dos moderadores	Não se pronunciam sobre temas que não são científicos
	Temas polémicos vistos com cautela	Moderadores não se manifestam sobre temas relativos a outros tratamentos
		Não julgam ninguém
		Discurso de incivilidade é excluído com gentileza
	Conjugação com palestras e oficinas	Explicação rápida sobre preços
Credibilidade	Informação clara	Confirmação fácil noutras fontes

Tabela 4. *Relação entre etnografia digital e entrevistas*

Desta pesquisa resultaram pistas para outros temas a explorar no futuro. Uma delas diz respeito à forma como os moderadores lidaram com o “discurso inapropriado”.

Primeiro, os moderadores responderam, referindo que aquele espaço não era adequado para o comentário. Em caso de insistência, desvalorizavam a participação.

6. CONCLUSÃO

Este estudo permite deduzir que a experiência vivida funciona como “cola” para a comunicação estabelecida entre os membros desta comunidade online na área da saúde, protagonizada por cuidadores. Este ponto é determinante em dois domínios: a experiência vivida funciona como base da atratividade, do conhecimento partilhado e construído, e sustenta a informação singular que se descobre e desenvolve. Para os membros da comunidade, um dos benefícios que extraem da participação é este contacto com uma forma de conhecimento que não encontram noutra tipo de informação, médica ou psicológica; conhecimento que é detalhado, concreto, útil, que aponta para soluções e que se apresenta com resposta célere. Esse conhecimento surge ainda com uma linguagem facilmente compreensível e de uma forma animada, abrindo espaço para a esperança.

Esta pesquisa conclui que a parte cognitiva não se dissocia das dimensões psicológicas e emotivas, relacionadas com o apoio e a aceitação pelos outros. Estes dois aspetos são apurados no decorrer das entrevistas. Aos aspetos emotivos, relacionados com apoio — fruto da identificação com os problemas — e o contrariar da solidão, junta-se o fator inclusão. A aceitação pelos pares, descrita em tom intimista no decorrer das conversas, eleva a importância destas comunidades online para os seus membros. Nestes encontros online, os membros da comunidade não sofrem de estigma e preconceito e aprendem a lidar com os obstáculos da socialização criados pelos comportamentos dos filhos. Seja pelo apoio, seja pela inclusão, a emotividade entrelaça-se com o conhecimento, funcionando conjugados.

A atividade de acompanhamento produzida por esta página, nomeadamente através de publicações de forma regular e a bom ritmo, cativa e mantém a atenção dos membros da comunidade e funciona como elemento agregador. A acessibilidade constante, sublinhada pela capacidade de resposta dos moderadores, é indicada como indispensável ao eficaz funcionamento da comunidade online. O recurso a uma linguagem simples, materiais gráficos de fácil leitura e a narrativas com humor contribuem para melhorar a comunicação.

O estabelecimento da confiança revela-se um processo flexível, moldável, que depende de vários fatores que se vão conjugando. Esta vai sendo testada a cada nova resposta. Em caso de dúvida, os membros recorrem a outros meios para validar as informações. Aos membros da comunidade agrada, por exemplo, que os moderadores reconheçam que não dominam o conhecimento sobre determinado assunto e que estes privilegiam, em qualquer caso, uma explicação transparente e rápida, que possa evitar dúvidas e desconfianças.

De notar ainda alguns aspetos subtis apresentados como mais-valias pelos seus membros, como a perceção de que estão a ser livres nas escolhas que fazem sobre as

estratégias para atuar junto dos familiares ou alunos autistas e o facto de gostarem de aplicar conhecimentos “fora da caixa”, como se tal traduzisse que estão a ir além do óbvio e do convencional.

Esta análise abriu espaço de interesse para futuras investigações, nomeadamente sobre o papel dos moderadores e os modelos a adotar para evitar um discurso incivilizado, e, ainda, sobre a importância do sentimento de inclusão em comunidades específicas.

REFERÊNCIAS

- Amado, P. M. R. (2014). *Participação ativa no desenvolvimento de comunidades online* [Tese de doutoramento, Universidade de Aveiro].
- Bauman, Z. (2000). *Liquid modernity*. Polity Press.
- Benkler, Y. (2006). *The wealth of networks: How social production transforms markets and freedom*. Yale University Press.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Bruns, A. (2014). Beyond the producer/consumer divide: Key principles of produsage and opportunities for innovation. In M. A. Peters, T. Besley, & D. Araya (Eds.), *The new development paradigm: Education, the knowledge economy and digital futures* (pp. 51–65). Peter Lang.
- Bruns, A., & Bahnisch, M. (2009). *Social media: Tools for user-generated content: Social drivers behind growing consumer participation in user-led content generation. Volume 1 - State of the art*. Smart Services CRC Pty.
- Burrell, J. (2017). *The fieldsite as a network: A strategy for locating ethnographic research*. Routledge.
- Cardoso, G., Paisana, M., & Pinto-Martinho, A. (2024). *Digital news report Portugal 2024*. Obercom.
- Carpentier, N. (2020). Media and participation. In J. Servaes (Ed.), *Handbook of communication for development and social change* (pp. 195–216). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-15-2014-3_47
- Castells, M. (2002). *The internet galaxy: Reflections on the internet, business and society*. Oxford University Press.
- Couldry, N. (2004). The productive ‘consumer’ and the dispersed ‘citizen’. *International Journal of Cultural Studies*, 7(1), 21–32. <https://doi.org/10.1177/1367877904040602>
- Ferreira, V. S. (2014). Artes e manhas da entrevista compreensiva. *Saúde e Sociedade*, 23(3), 979–992. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000300020>
- Gerashi, M. K., Bakhshnezhad, R., & Nosrati, S. (2023). The effect of information quality and source credibility on information adoption in online communities. *New Marketing Research Journal*, 12(4), 151–176. <https://doi.org/10.22108/nmrj.2023.135304.2777>
- Gillespie, T. (2014). The relevance of algorithms. In T. Gillespie, P. J. Boczkowski, & K. A. Foot (Eds.), *Media technologies: Essays on communication, materiality, and society* (pp. 167–193). The MIT Press. <https://doi.org/10.7551/mitpress/9042.003.0013>
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis. An essay on the organization of experience*. Harvard University Press.

- Gonçalves, A., Grupillo, A., & Victor Melo, P. (2024). Participação e confiança na comunicação comunitária: Os casos do Vela Notícias e do Jornal da Aldeia. *Comunicação e Sociedade*, 45, e024004. [https://doi.org/10.17231/comsoc.45\(2024\).4813](https://doi.org/10.17231/comsoc.45(2024).4813)
- Gorbis, M. (2013, 11 de novembro). *Revitalizing communities through magic, awe, and inspiration*. Stanford Social Innovation Review. https://ssir.org/articles/entry/revitalizing_communities_through_magic_awe_and_inspiration
- Guilherme, I. T. (2013). *Apoio a doentes e cuidadores em comunidades virtuais de saúde: O caso da comunidade online ELA Portugal* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Lisboa].
- Hwang, S., & Foote, J. D. (2021). Why do people participate in small online communities? *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 5, 1–25. <https://doi.org/10.1145/3479606>
- Kowalski, T., & Jung, B. (2021). Hybrid time as a critical new variable in media consumption – Context of the attention economy. *Zeszyty Prasoznawcze*, 64(2), 9–21. <https://doi.org/10.4467/22996362PZ.21.008.13473>
- Kozinets, R. V. (2020). *Netnography: The essential guide to qualitative social media research*. SAGE.
- Lévy, P. (2000). *Collective intelligence: Man's emerging world in cyberspace*. Perseus.
- Liu, X., Min, Q., Wu, D., & Liu, Z. (2020). How does social network diversity affect users' lurking intention toward social network services? A role perspective. *Information & Management*, 57(7), 1–16. <https://doi.org/10.1016/j.im.2019.103258>
- Lovatt, M., Bath, P. A., & Ellis, J. (2017). Development of trust in an online breast cancer forum: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), e175. <https://doi.org/10.2196/jmir.7471>
- Lupton, D. (2016). The use and value of digital media for information about pregnancy and early motherhood: A focus group study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0971-3>
- Malone, T. W., & Bernstein, M. (2022). *Handbook of collective intelligence*. MITpress.
- Mander, J., & Koch, J. (2020). *The era of we*. Globalwebindex; Reddit.
- Matos-Silva, M. S., Abreu, R. A. S., & Nicolaci-da-Costa, A. M. (2012). Como satisfazer nossas necessidades de interagir online em diferentes níveis de intimidade? Um estudo sobre a comunicação nas comunidades virtuais. *Interações em Psicologia*, 16(2), 217–226. <https://doi.org/10.5380/psi.v16i2.24662>
- Merleau-Ponty, M. (1976). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.
- Myllylahti, M. (2019). Paying attention to attention: A conceptual framework for studying news reader revenue models related to platforms. *Digital Journalism*, 8(5), 567–575. <https://doi.org/10.1080/21670811.2019.1691926>
- Pestana, S. (2010). *Saúde web 2.0 – O papel das comunidades virtuais de doentes na área da saúde: Um estudo de caso para Portugal* [Dissertação de mestrado, Universidade Nova de Lisboa].
- Pink, S., Horst, H., Lewis, T., Hjorth, L., & Postill, J. (2015). *Digital ethnography: Principles and practice*. SAGE.
- Preece, J. (2001). Online communities: Usability, sociability, theory and methods. In R. Earnshaw, R. Guedi, A. van Dam, & T. Vince (Eds.), *Frontiers of human-centered computing, online communities and virtual environments* (pp. 263–277). Springer.

- Rheingold, H. (1993). *The virtual community: Finding connection in a computerized world*. Addison-Wesley Longman Publishing.
- Ridings, C. M., & Gefen, D. (2004). Virtual community attraction: Why people hang out online. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10(1), Artigo JCMC10110. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2004.tb00229.x>
- Ridings, C. M., Gefen, D., & Arinze, B. (2002). Some antecedents and effects of trust on virtual communities. *The Journal of Strategic Information Systems*, 11(3-4), 271-295. [https://doi.org/10.1016/S0963-8687\(02\)00021-5](https://doi.org/10.1016/S0963-8687(02)00021-5)
- Rokka, J., & Moisander, J. (2009). Environmental dialogue in online communities: Negotiating ecological citizenship among global travellers. *International Journal of Consumer Studies*, 33(2), 199-205. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2009.00759.x>
- Surowiecki, J. (2014, 18 de maio). *The collective intelligence of the web*. The New Yorker. <https://www.newyorker.com/tech/annals-of-technology/the-collective-intelligence-of-the-web>
- Tapscott, D., & Williams, A. D. (2006). *Wikinomics: How mass collaboration changes everything*. Portfolio.
- Toffler, A. (1980). *The third wave*. William Morrow.
- Vilches, M., García, S., & Román, J. (2023). La producción de discursos sociales en entornos digitales: La comunidad digital como metodología de investigación social. *Teknokultura, Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*, 20(2), 183-194. <https://doi.org/10.5209/tekn.83473>
- Weld, G., Zhang, A. X., & Althoff, T. (2024). Making online communities 'Better': A taxonomy of community values on Reddit. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, 18(1), 1611-1633. <https://doi.org/10.1609/icwsm.v18i1.31413>
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice: Language, learning, and meaning*. Cambridge University Press.
- Xie, J., He, Z., Burnett, G., & Cheng, Y. (2021). How do mothers exchange parenting-related information in online communities? A meta-synthesis. *Computers in Human Behavior*, 115, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106631>
- Zaslow, E. (2012). Revalorizing feminine ways of knowing: The challenge to biomedical epistemology in an online mothers' health communities. *Information, Communication & Society*, 15(9), 1352-1372. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2011.638653>
- Zhao, Y., Zhang, L., Zeng, C., Chen, Y., Lu, W., & Song, N. (2024). Factors influencing online health information credibility: A meta-analysis. *Aslib Journal of Information Management*. Publicação online antecipada. <https://doi.org/10.1108/AJIM-05-2023-0155>

NOTAS BIOGRÁFICAS

Aldina Margato é aluna de doutoramento em Ciências da Comunicação no Instituto Universitário de Lisboa. Faz parte do Centro de Investigação e Estudos de Sociologia e tem participado em projetos europeus como o Observatório Ibérico de Media Digitais, *Com-Boost – Valor Público* e *Boost Comunicacional dos Fundos Europeus* e o *Descodificando Algoritmos*. Leciona, na categoria de assistente convidada, na licenciatura em Jornalismo do Instituto Superior Miguel Torga. É jornalista há mais de 20 anos, foi editora adjunta de

"Cultura e Sociedade" no *Jornal de Notícias* e colaborou dois anos com o *Expresso*. Possui duas licenciaturas, uma em Filosofia e outra em Jornalismo; e mestrado em Jornalismo e Comunicação pela Universidade de Coimbra.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8908-1975>

Email: aldina_margato@iscte-iul.pt

Morada: CIES-Iscte, Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Iscte-Instituto Universitário de Lisboa, Edifício 4, Sala 125, Av. das Forças Armadas, nº40, 1649-026 Lisboa

Jorge Vieira é professor auxiliar no Instituto Universitário de Lisboa. É doutorado em Sociologia, é membro da direção do mestrado em Comunicação, Cultura e Tecnologias de Informação e do Laboratório para a Inovação na Academia. Faz parte da comissão científica do Departamento de Sociologia e do Doutoramento em Ciências da Comunicação. Além da docência e da gestão académica, desenvolve investigação no Centro de Investigação e Estudos de Sociologia enquanto investigador integrado, tendo participado em vários projetos nacionais e internacionais. Recebeu o prémio Pacote de Oliveira – Prémio Nacional de Excelência para Teses de Doutoramento em Universidades Portuguesas, em 2017.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1130-3731>

Email: jorge_vieira@iscte-iul.pt

Morada: CIES-Iscte, Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Iscte-Instituto Universitário de Lisboa, Edifício 4, Sala 125, Av. das Forças Armadas, nº40, 1649-026 Lisboa

Submetido: 16/09/2024 | Aceite: 18/12/2024



Este trabalho encontra-se publicado com a Licença Internacional Creative Commons Atribuição 4.0.