

---

## ОБЗОРЫ, РЕЦЕНЗИИ

*Лариса Бархатова*

### ОБЗОР ОНЛАЙН-ЭТНОГРАФИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ СООБЩЕСТВ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

В статье представлен обзор исследований сообществ людей с инвалидностью в разрезе онлайн-этнографии как методологической стратегии. Этнография, традиционно применяемая в изучении социально уязвимых групп, существенно видоизменяется в цифровых контекстах. Виртуальная коммуникация, являющаяся особенно важной для людей с физическими или ментальными ограничениями, не может быть изучена с помощью привычного для этнографического исследования инструментария. Включенное наблюдение, составляющее методологическую основу этнографического подхода, трансформируется в онлайн-наблюдение, которое не имеет строго определенных стандартов проведения. В условиях достаточно размытых представлений о принципах, процедурах и результатах онлайн-этнографии сформировались разные стили онлайн-этнографического исследования. Отталкиваясь от степени взаимосвязи с офлайн-контекстом в этом обзоре выделяются два ключевых формата онлайн-этнографического исследования – мультимодальная и цифровая этнографии. На их основе строится анализ онлайн-этнографий, посвященных отдельным кейсам сообществ людей с инвалидностью. Проведенный анализ показывает, что реализация исследований онлайн-сообществ в формате мультимодальной этнографии способствует более глубокому погружению исследователя в поле, и как следствие, пониманию трудностей, с которыми сталкиваются люди с ограниченными возможностями в своей повседневной жизни. Цифровые этнографии могут

---

Лариса Александровна Бархатова – преподаватель, аспирант, кафедра методов сбора и анализа социологической информации; стажер-исследователь, Международная лаборатория исследований социальной интеграции, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», Москва, Россия. Электронная почта: lbarhatova@hse.ru

быть полезны в случае, если стоит задача изучить взаимодействия в пределах онлайн-площадки, оценить инклюзивность среды и выделить функции, которые выполняет площадка по отношению к разным категориям участников: людям с инвалидностью, их родственникам, общественным активистам и социальным работникам. Помимо методологических особенностей в статье также обсуждаются вопросы этики, связанные с проведением этнографических исследований в онлайн-среде. В контексте изучения социально уязвимых групп риски возможных последствий исследования для информантов существенно возрастают. В качестве решения предлагается подвергать полевые материалы анонимизации и не использовать прямых цитат, если они затрагивают чувствительные темы или содержат конфиденциальную информацию.

*Ключевые слова:* онлайн-этнография, инвалидность, онлайн-сообщества, люди с инвалидностью, социальная инклюзия

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-715-726

Этнография традиционно занимает важное место в изучении повседневных практик социально уязвимых групп. Основанный на включенном наблюдении, этнографический подход позволяет прийти к пониманию жизненного мира социально стигматизированных индивидов: их уникальных особенностей, а также трудностей и стратегий адаптации к различным ситуациям, возникающих в их повседневной жизни. В сфере исследований инвалидности этнография позволяет уйти от господствующего в течение долгого времени понимания инвалидности как социальной дисфункции, вследствие которой людям с инвалидностью предписывался статус социально исключенных из общественной жизни из-за своих физических или ментальных особенностей (Ярская-Смирнова 1999). Существующие этнографические исследования инвалидности показывают уникальность опыта людей с инвалидностью, приближая исследователя к изучаемым людям (см., Savage 2000; Angrosino 1998; Estroff 1981).

В последние годы с ростом популярности онлайн-сообществ область применения этнографического метода в исследованиях инвалидности и социальной инклюзии в целом существенно расширяется. Онлайн-наблюдение, составляющее основу методологического инструментария в рамках онлайн-этнографии, выступает адаптированной версией включенного наблюдения для изучения цифровых контекстов (Полухина 2014). С его помощью исследователь погружается в онлайн-сообщества, в которых без физического соприсутствия осуществляются взаимодействия между людьми, имеющими общие интересы или находящимися в похожей жизненной ситуации. Для людей с ограниченными возможностями подобная коммуникация является особенно ценной, поскольку ограничения в физической подвижности или другие жизненные обстоятельства могут существенно сокращать возможности для общения в офлайн-среде. В свою очередь, сами онлайн-сообщества выполняют функцию групп взаимной

поддержки: участники обмениваются информацией, проявляют понимание и сочувствие к проблемам друг с друга (Nambisan 2011), а также отстаивают свои общественные права (Trevisan 2017). Социальные сети открывают для инвалидов новый мир и связанные с ним возможности, однако, так же как в офлайн-среде, конструируемая через них коммуникация необязательно носит инклюзивный характер (Ellis, Kent 2011).

В этом обзоре мы представим исследования онлайн-сообществ людей с инвалидностью в разрезе онлайн-этнографии как стратегии изучения таких сообществ. Отправной точкой для анализа станет рассмотрение двух основных форматов – мультимодальной этнографии (*multimodal ethnography*) и цифровой этнографии (*digital ethnography*). На основе обозначенных стратегий выделены методологические особенности этнографического изучения онлайн-сообществ людей с инвалидностью. Описаны и проанализированы кейсы изучения отдельных онлайн-сообществ: как тех сообществ, в которых взаимодействуют преимущественно люди с ограниченными возможностями, так и сообществ, в которые активно вовлечены другие участники (родители детей-инвалидов, активисты, социальные работники и др.). Отдельно рассмотрены работы, в которых поднимаются этические вопросы онлайн-этнографических исследований, а также опыт их преодоления в онлайн-этнографиях сообществ людей с инвалидностью.

### **Этнографический метод в онлайн-среде**

Появление онлайн-этнографии как исследовательского подхода было ознаменовано разработкой метода «включенного онлайн-наблюдения» (*online participant observation*). Его основное предположение заключается в том, что погружение в онлайн-среду может быть достигнуто путем просмотра текстов и изображений на экране компьютера и активном участии исследователя в обсуждениях (Garcia et al. 2009). От включенного наблюдения в его традиционном виде включенное онлайн-наблюдение отличается по ряду оснований (ibid: 57–58). Во-первых, природа онлайн-наблюдения не позволяет этнографу напрямую наблюдать за изучаемыми людьми. Во-вторых, возможность автоматически фиксировать взаимодействия с помощью технологий нередко приводит к отказу от ведения полевых заметок (*field notes*), которые в классической полевой этнографии играют ключевую роль. И наконец, характер онлайн-данных (уход от живых разговоров к текстовому и визуальному формату данных) требует применения новых методик анализа.

Полевая работа, реализуемая в онлайн-среде, оставляет множество вопросов относительно ее принципов и процедур (Markham 2013: 435). Как проводить включенное наблюдение в социальных сетях? Насколько оно должно быть похоже на наблюдение в рамках классической полевой

этнографии? Где происходит граница поля в онлайн-среде? Как учитывать офлайн-контекст при интерпретации результатов?

Концептуально размытые представления о принципах, процедурах и результатах исследования онлайн-сообществ способствовали формированию разных стилей и практик онлайн-этнографии. Степень взаимосвязи исследования с офлайн-контекстом позволяет выделить два ключевых формата онлайн-этнографии: (1) мультимодальная этнография, предполагающая изучение виртуальных сообществ одновременно в онлайн и офлайн-средах; (2) цифровая этнография, в фокусе которой практики взаимодействия на онлайн-площадках. Далее на основе данной классификации мы рассмотрим кейсы онлайн-этнографических исследований сообществ людей с инвалидностью.

### **Исследования в формате мультимодальных этнографий**

Большинство этнографических исследований онлайн-сообществ людей с инвалидностью можно отнести к мультимодальным этнографиям. В таких онлайн-этнографиях анализируются не только онлайн-взаимодействия, но и предпринимается попытка связать их с более широким офлайн-контекстом. Нидерландские исследователи Роджер де Грот с коллегами, изучавшие онлайн-поведение подростков с легкими интеллектуальными нарушениями и пограничной умственной отсталостью, провели более полугодя, находясь в тесном контакте со своими информантами (de Groot et al. 2019). Чтобы заполучить доверие, исследователи проводили регулярные встречи с подростками: вместе слушали их любимую музыку, играли в видеоигры и проч. Постепенно подростки стали рассказывать о своем поведении в онлайн-среде, которое, как оказалось, было тесно связано с их предыдущим офлайн-опытом.

Марк Джонсон в своей этнографии стримеров с ограниченными возможностями проанализировал крупнейшую платформу для геймеров – *Twitch.tv* (Johnson 2019). Методология данного исследования основана на сочетании полуструктурированных интервью с профессионалами, полупрофессионалами и бывшими стримерами, онлайн и офлайн-наблюдении. Онлайн-наблюдение включало в себя изучение каналов и стримов, в которых контент, а также социально-демографические характеристики стримеров (возраст, пол, национальность, раса, состояние психического и физического здоровья) были максимально разнообразными (ibid). Офлайн-наблюдение проходило в рамках живых фестивалей геймеров, проходивших в Великобритании, США, Германии, Польше. Все это в совокупности позволило исследователю максимально погрузиться в сообщество, понять его проблемы и прийти к выводу, что люди с инвалидностью должны работать усерднее, чтобы преуспеть на платформе. Это связано не только с их ментальными и физическими ограничениями,

но и с давлением офлайн-среды, которое продолжает существовать в цифровом пространстве.

Американская исследовательница Элизабет Элсцессор провела онлайн-этнографию блогосферы для людей с инвалидностью (Elcissor 2016). Ключевым для исследования стало онлайн-наблюдение, которое в совокупности длилось более девяти месяцев. Автор проанализировала три виртуальных сообщества: сообщество фотографов с проблемами со зрением, академическое сообщество, посвященное дискурсу инвалидности, и онлайн-движение феминисток с ограниченными возможностями. Впоследствии через эти сообщества Элсцессор вышла на другие сайты, которые выполняют функцию мест социальности и взаимодействия внутри блогосферы. Результаты онлайн-наблюдения в исследовании также дополнялись материалами интервью в формате устной истории (*oral history interview*) с экспертами из индустрии, правительства и академии, что позволило концептуализировать источники относительно доступности цифровых медиа. Кроме того, в исследовании также проводились интервью с открытым концом (*open-ended interview*) с блогерами, веб-разработчиками и интернет-пользователями, чтобы глубже погрузиться в изучаемое поле и понять его динамику (*ibid*).

### **Исследования в формате цифровых этнографий**

В последние годы все большая часть этнографических исследований онлайн-сообществ людей с инвалидностью реализуется в формате цифровой этнографии. В случае, если фокус исследования составляют взаимодействия в онлайн-сообществах, их изучение может проходить исключительно в пределах онлайн-площадок без привязки к офлайн-практикам. Михаэль Штадтелман со своими коллегами провели этнографию онлайн-сообщества *Aktiv mit MS* пациентов с хроническим рассеянным склерозом (Stadtelmann et al. 2019). Для реализации исследования выбрана стратегия нетнографии, позволяющая погрузиться в коммуникацию сообщества, понять культурные смыслы и выделить потребности участников (Kozinets 2010). Для анализа собранных материалов авторы прибегли к использованию качественного контент-анализа, с помощью которого им удалось выделить два основных типа ролей в онлайн-сообществах людей с ограниченными возможностями: поставщик и получатель (Stadtelmann et al. 2019). Поставщиками исследователи назвали участников, которые вступили в сообщество, чтобы делиться информацией, личным опытом, давать советы и рекомендации, а также оказывать поддержку другим членам сообщества. В качестве противоположной роли исследователи выделили получателей, которые вступили в сообщество, чтобы получать информацию, опыт, помощь и эмоциональную поддержку в отношении определенной проблемы или ситуации. В результате построения таблицы пересечения кодов исследователи обнаружили, что одни и те же люди играют несколько ролей одновременно: выступают

и в качестве поставщиков, и в качестве получателей. Наиболее распространенным пересечением оказалось сочетание практик обмена информацией и советов, поскольку, рассказывая о своем опыте, люди с инвалидностью одновременно давали советы другим участникам сообщества.

В другом этнографическом кейс-стади проанализированы онлайн-группы по защите прав людей с инвалидностью в Великобритании (Trevisan 2017). Автор провел углубленный качественный контент-анализ (*deep qualitative content analysis*) сообщений в блогах, содержащих истории об инвалидности. Для анализа были взяты два онлайн-сообщества: *SpartacusStories* – сообщество, которое выступает против отмены пособия по инвалидности, необлагаемого налогом; *SaveILF* – сообщество, которое борется против ликвидации другого значимого для людей с инвалидностью пособия, направленного на улучшение качества их жизни. Хотя каждое из этих онлайн-сообществ по-разному управляло своими блогами: первое тщательно модерировало контент, а другое, наоборот, публиковало истории без какого-либо предварительного редактирования, они генерировали практически идентичные контр-нарративы. Эти рассказы бросали вызов доминирующему новостному дискурсу, в котором заявители на пособие по инвалидности представлялись в образе мошенников.

Наиболее известным примером цифровой этнографии русскоязычных онлайн-сообществ родителей детей с инвалидностью является исследование Сары Оутс (Oates 2010; Oates 2013). Посредством анализа сайтов двух крупнейших российских НКО, оказывающих помощь детям с инвалидностью: фонда «Даунсайд Ап», поддерживающих семьи, в которых есть дети с синдромом Дауна, и благотворительной организации «Хантер-Синдром», работающей с семьями, чьи дети столкнулись с заболеванием мукополисахаридозы, автор показывает, как обращение с детьми с особенностями развития становится политизированным через онлайн-активизм (Oates 2013). Методологически исследование выполнено в формате этнографического кейс-стади, в рамках которого ключевым методом выступил анализ веб-ссылок (*web link analysis*). Чтобы выявить структуру информационных потоков, связанных с синдромом Дауна и заболеванием мукополисахаридозы, Оутс строит карты веб-ссылок. Также в исследовании применяется количественный и качественный контент-анализ. Количественный контент-анализ использовался для выявления информационных и коммуникативных функций, предлагаемых на сайте онлайн-сообщества, качественный контент-анализ позволил проанализировать то, как семейная забота о детях с ограниченными возможностями может быть фреймирована политически (Oates 2010).

## Этические вопросы

Так же, как и в классической полевой этнографии, проведение онлайн-этнографических исследований сопряжено с этическими вопросами. Чтобы

минимизировать возможные последствия исследований для информантов, от исследователей требуется следовать этическим нормам: информантам должна быть обеспечена анонимность, они должны быть предупреждены о цели, процедурах и возможных рисках исследования (O'Reilly 2012).

Однако, как показывает практика, соблюдение процедурной этики в этнографических исследованиях, в том числе реализуемых в онлайн-пространстве, является проблематичным (Hallett, Barber 2014; Бархатова 2018). Джеффри Уолфорд называет свою статью «Невозможность анонимности в этнографическом исследовании», адресуя данный заголовок преимущественно к формату онлайн-этнографии (Walford 2018). По его мнению, с ростом социальных сетей и других форм виртуальной коммуникации исследователь не может в полной мере гарантировать анонимность своим информантам, поскольку их цитаты могут быть идентифицированы с помощью поискового запроса в веб-браузере. Не меньше проблем в рамках онлайн-этнографии возникает и с информированным согласием. Может ли исследователь без разрешения цитировать сообщения, взятые им из Интернета? Где в данном случае происходит граница между публичным и приватным? В условиях изучения социально уязвимых групп, таких как сообщества людей с инвалидностью, эти вопросы встают максимально остро.

Исследователи, изучавшие онлайн-сообщества людей с аутизмом в Бразилии, начали сбор данных после получения согласия администраторов сообществ (Antunes, Dhoest 2019). При цитировании данных, собранных в процессе интервью, исследователи предоставляли информантам право самим решать, хотят ли они, чтобы в аналитическом отчете фигурировали их реальные имена. Решение в отношении анонимности контента онлайн-групп, основывалось на различии между публичным и частным в онлайн-среде в зависимости от ожиданий участников. При этом исследователями был составлен список деликатных тем, изложение которых всегда было анонимным за счет использования псевдонимов и отказа от прямого цитирования, независимо от выбора конкретного участника.

Похожей умеренной позиции в отношении строгости соблюдения норм придерживались в онлайн-этнографическом исследовании активистских групп людей с ограниченными возможностями (Trevisan, Reilly 2014). Назвав свой подход стратегией «средней маскировки» анонимности (*medium-cloaked strategy towards data anonymization*) авторы решили излагать сензитивные темы для людей с инвалидностью без раскрытия личной информации, а прямые цитаты использовать только в том случае, если их нельзя было найти с помощью поисковой системы. По их мнению, большая степень анонимизации материалов исследования при работе с социально уязвимыми группами может привести к потере важной для исследования информации. В результате этого личные истории людей с инвалидностью будут не в полной мере донесены до общественности. Таким образом, наиболее разумным представляется более гибкий подход к защите конфиденциальности пользователей,

согласно которому использовать прямые цитаты можно, если это не принесет вред изучаемым людям. Максимальный уровень анонимности должен быть обеспечен участникам онлайн-сообщества, которые в своих обсуждениях рассказывают информацию конфиденциального характера.

## **Заключение**

Наличие концептуальной неопределенности в развитии онлайн-этнографии как методологической стратегии способствовало формированию разных практик и процедур исследования, выбор которых может приводить к изучению онлайн-сообществ с совершенно разных сторон. Мультимодальные этнографии позволяют описать не только онлайн-взаимодействия, но и связать их с офлайн-контекстом. Применительно к изучению онлайн-сообществ людей с инвалидностью, это может означать более глубокое погружение в проблемы и трудности, с которыми люди с ограниченными возможностями сталкиваются в своей повседневной жизни. За счет проведения офлайн-интервью и/или офлайн-наблюдения в дополнение к онлайн-наблюдению, исследователь может достигнуть максимального приближения к изучаемым людям, что является ключевым принципом этнографического исследования.

Цифровая этнография фокусируется на изучении взаимодействий на онлайн-площадках. В контексте анализа онлайн-сообществ людей с инвалидностью такая стратегия может быть полезна, если требуется оценить инклюзивность той или иной онлайн-платформы, выделить основные ее функции. Такая стратегия в меньшей степени похожа на этнографию в ее традиционном виде. В данном случае сложнее достичь приближения к изучаемым людям, но исследователю открывается большее разнообразие методов сбора и анализа данных, за счет которых может быть достигнута комплексность описания изучаемого феномена.

Отдельного внимания в контексте анализа онлайн-этнографических исследований сообществ людей с инвалидностью требуют вопросы этики. Проблематичность соблюдения базовых норм процедурной этики в онлайн-этнографии в условиях изучения социально уязвимых групп, таких как люди с инвалидностью, требует от исследователя особой рефлексии. Описанный в литературе исследовательский опыт свидетельствует, что в этой ситуации можно опираться на собственные ожидания о представлениях самих информантов относительно границы между публичностью и приватностью в онлайн-среде.

## **Выражение признательности**

Исследование осуществлено в рамках Программы фундаментальных исследований НИУ ВШЭ



**СПИСОК ИСТОЧНИКОВ**

- Бархатова Л. А. (2018) Этические дилеммы полевой этнографии. *Социология: методология, методы, математическое моделирование*, (47): 44–66.
- Полухина Е. В. (2014) Онлайн наблюдение как метод сбора данных. *ИНТЕРакция. ИНТЕРвью. ИНТЕРпретация*, 6 (7): 95–106.
- Ярская-Смирнова Е. П. (1999) Социальное конструирование инвалидности. *Социологические исследования*, (4): 38–45.
- Angrosino M. V. (1998) *Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation*. Walnut Creek, CA: Altamira Press.
- Antunes D., Dhoest A. (2019) We are People and so are They: Shared Intimacies and the Ethics of Digital Ethnography in Autism Communities. *Research Ethics*, 15 (2): 1–17.
- de Groot R., Kaal H. L., Stol W. P. (2019) Studying Problematic Online Behavior of Adolescents with Mild Intellectual Disabilities and Borderline Intellectual Functioning: Methodological and Ethical Considerations for Data Collection. *International Journal of Qualitative Methods*, (18): 1–10.
- Ellcessor E. (2016) *Restricted Access: Media, Disability, and the Politics of Participation*. New York: New York University Press.
- Ellis K., Kent M. (2011) *Disability and New Media. Routledge Studies in New Media and Cyberculture*. New York: Routledge.
- Estroff S. (1981) *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley: University of California Press.
- Garcia A. C., Standlee A. I., Bechkoff J., Cui Y. (2009) Ethnographic Approaches to the Internet and Computer Mediated Communication. *Journal of Contemporary Ethnography*, 38 (1): 52–84.
- Hallett R. E., Barber K. (2014) Ethnographic Research in a Cyber Era. *Journal of Contemporary Ethnography*, 43 (3): 306–330.
- Johnson M. R. (2019) Inclusion and Exclusion in the Digital Economy: Disability and Mental Health as a Live Streamer on Twitch.tv. *Information, Communication & Society*, 22 (4): 506–520.
- Kozinets R. V. (2010) *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. London: SAGE.
- Markham A. N. (2013) Fieldwork in Social Media What Would Malinowski Do?. *Qualitative Communication Research*, 2 (4): 434–446.
- Nambisan P. (2011) Information Seeking and Social Support in Online Health Communities: Impact on Patients' Perceived Empathy. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 18 (3): 298–304.
- Oates S. (2010) From Parent to Protestor on the Post-Soviet Internet: Locating and Evaluating Political Web Spaces for Families of Children with Genetic Disabilities in Russia. *APSA 2010 Meeting Paper*.
- Oates S. (2013) *Revolution Stalled: The Political Limits of the Internet in the Post-Soviet Sphere*. Oxford: Oxford University Press.
- O'Reilly K. (2012) *Ethnographic Methods. 2nd edition*. Abingdon: Routledge.
- Savage J. (2000) Ethnography and Health Care. *British Medical Journal*, 321 (7273): 1400–1402.
- Stadtelmann M., Woratschek H., Diederich C. (2019) Actor Engagement in Online Health Communities: A Netnographic Analysis of Engagement Practices and Roles. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 13 (4): 500–515.
- Trevisan F., Reilly P. (2014) Ethical Dilemmas in Researching Sensitive Issues Online: Lessons from the Study of British Disability Dissent Networks. *Information, Communication & Society*, 17 (9): 1131–1146.
- Trevisan F. (2017) Crowd-Sourced Advocacy: Promoting Disability Rights through Online Storytelling. *Public Relations Inquiry*, 6 (2): 191–208.
- Walford G. (2018) The Impossibility of Anonymity in Ethnographic Research. *Qualitative Research*, 18 (5): 516–525.

Larisa Barkhatova

## THE OVERVIEW OF ONLINE ETHNOGRAPHIC RESEARCH ON COMMUNITIES OF PEOPLE WITH DISABILITIES

The article provides a review of research on communities of people with disabilities in the context of online ethnography as a methodological strategy. Ethnography is significantly modified in digital contexts. Virtual communication, which is especially important for people with physical or mental disabilities, cannot be studied using toolkit typical for ethnographic research. Participant observation is transformed into online observation, which does not have strictly defined standards. In the context of vague ideas about the principles, procedures and results of studying online communities, different styles of online ethnographic research have emerged. Based on a degree of relationship with offline context, the article identifies two formats of online ethnographic research – multimodal and digital ethnography. On this basis, a review of online ethnographies, devoted to various cases of communities of people with disabilities, is constructed. The analysis shows that multimodal ethnography contributes to a deeper immersion of researchers in the field, and, as a consequence, gives a better understanding of the difficulties that people with disabilities face in their everyday lives. Digital ethnographies can be useful if the aim is to study interactions within the online platform, assess the inclusiveness of the environment or highlight the functions that the platform performs for different categories of participants: people with disabilities, their relatives, activists and social workers. In addition to the methodological features, the article also discusses the ethical issues related to ethnographic research in the online environment. In the context of the studies of socially vulnerable groups, the risks of possible consequences of the research for informants significantly increase. As a solution, it is proposed to anonymize the field data and not use direct quotes, if they touch upon sensitive topics or contain confidential information.

*Key words:* online ethnography, disability, online communities, people with disabilities, social inclusion

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-715-726

## References

Angrosino M. V. (1998) *Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation*. Walnut Creek, CA: Altamira Press.

---

Larisa Barkhatova – Lecturer, Doctoral Student at Department of Sociological Research Methods; Research Assistant at International Laboratory for Social Integration Research, HSE University, Moscow, Russian Federation. Email: [ibarhatova@hse.ru](mailto:ibarhatova@hse.ru)

Antunes D., Dhoest A. (2019) We are People and so are They: Shared Intimacies and the Ethics of Digital Ethnography in Autism Communities. *Research Ethics*, 15 (2): 1–17.

Barkhatova L. A. (2018) Eticheskie dilemmy polevoy etnografii [Ethical Dilemmas of Ethnographic Fieldwork]. *Sotsiologiya: metodologiya, metody, matematicheskoe modelirovanie* [Sociology: Methodology, Methods, Mathematical Modeling], (47): 44–66.

de Groot R., Kaal H. L., Stol W. P. (2019) Studying Problematic Online Behavior of Adolescents with Mild Intellectual Disabilities and Borderline Intellectual Functioning: Methodological and Ethical Considerations for Data Collection. *International Journal of Qualitative Methods*, (18): 1–10.

Ellcessor E. (2016) *Restricted Access: Media, Disability, and the Politics of Participation*. New York: New York University Press.

Ellis K., Kent M. (2011) *Disability and New Media*. *Routledge Studies in New Media and Cyberculture*. New York: Routledge.

Estroff S. (1981) *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkley: University of California Press.

Garcia A. C., Standlee A. I., Bechkoff J., Cui Y. (2009) Ethnographic Approaches to the Internet and Computer Mediated Communication. *Journal of Contemporary Ethnography*, 38 (1): 52–84.

Hallett R. E., Barber K. (2014) Ethnographic Research in a Cyber Era. *Journal of Contemporary Ethnography*, 43 (3): 306–330.

Johnson M. R. (2019) Inclusion and Exclusion in the Digital Economy: Disability and Mental Health as a Live Streamer on Twitch.tv. *Information, Communication & Society*, 22 (4): 506–520.

Kozinets R. V. (2010) *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. London: SAGE.

Markham A. N. (2013) Fieldwork in Social Media What Would Malinowski Do?. *Qualitative Communication Research*, 2 (4): 434–446.

Nambisan P. (2011) Information Seeking and Social Support in Online Health Communities: Impact on Patients' Perceived Empathy. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 18 (3): 298–304.

Oates S. (2010) From Parent to Protestor on the Post-Soviet Internet: Locating and Evaluating Political Web Spaces for Families of Children with Genetic Disabilities in Russia. *APSA 2010 Meeting Paper*.

Oates S. (2013) *Revolution Stalled: The Political Limits of the Internet in the Post-Soviet Sphere*. Oxford, New York: Oxford University Press.

O'Reilly K. (2012) *Ethnographic Methods*. 2<sup>nd</sup> edition. Abingdon: Routledge.

Polukhina E. V. (2014) Onlayn nablyudenie kak metod sbora dannykh [Online Observation as a Method for Collecting Data]. *INTERaktsiya. INTERv'yu. INTERpretatsiya* [INTERaction. INTERview. INTERpretation], 6 (7): 95–106.

Savage J. (2000) Ethnography and Health Care. *British Medical Journal*, 321 (7273): 1400–1402.

Stadtelmann M., Woratschek H., Diederich C. (2019) Actor Engagement in Online Health Communities: A Netnographic Analysis of Engagement Practices and Roles. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 13 (4): 500–515.

Trevisan F., Reilly P. (2014) Ethical Dilemmas in Researching Sensitive Issues Online: Lessons from the Study of British Disability Dissent Networks. *Information, Communication & Society*, 17 (9): 1131–1146.

Trevisan F. (2017) Crowd-Sourced Advocacy: Promoting Disability Rights through Online Storytelling. *Public Relations Inquiry*, 6 (2): 191–208.

Walford G. (2018) The Impossibility of Anonymity in Ethnographic Research. *Qualitative Research*, 18 (5): 516–525.

Yarskaya-Smirnova E.R. (1999) Sotsial'noe konstruirovaniye invalidnosti [Social Construction of Disability]. *Sotsiologicheskie issledovaniya* [Sociological Studies], (4): 38–45.