



A Identidade Online dos Brasileiros Com Deficiência: Possibilidades e Desafios da Etnografia Digital¹

Débora ANTUNES²
University of Antwerp

Resumo

Ainda pouco desenvolvido no Brasil, os Estudos da Deficiência oferecem opções interdisciplinares para se compreender como as pessoas com deficiência se posicionam e são posicionadas no meio social. O ramo defende que a deficiência não é somente baseada na limitação física ou cognitiva, mas também em práticas sociais exclusionárias. Um dos conceitos problematizados pela linha é a questão da identidade, já que ela permite à pessoa com deficiência contestar os valores contemporâneos e se repositonar de uma forma positiva, além de reforçar a luta por inclusão ao criar arenas de identificação coletiva. Com base nos Estudos da Deficiência, esse artigo se propõe a explorar o campo teórico da identidade e discutir as vantagens e desafios da etnografia digital para a compreensão da identidade do brasileiro com deficiência.

Palavras-Chave: Etnografia Digital; Estudos da Deficiência; Identidade

Introdução

O presente trabalho apresenta uma pesquisa exploratória sobre a identidade das pessoas com deficiência no meio digital e da etnografia digital enquanto suporte teórico e metodológico para a compreensão da identidade online dos brasileiros com deficiência. A etnografia digital se apresenta como uma poderosa aliada para as pesquisas na área de Estudos da Deficiência, já que propõe uma pesquisa de caráter participativo e que, de acordo com as escolhas do pesquisador, pode ser também emancipatória. No entanto, a associação não se dá de forma livre de desafios éticos.

Os argumentos aqui apresentados são derivados de um levantamento bibliográfico conduzido durante os estágios iniciais do meu programa de doutorado e também na observação empírica das comunidades virtuais e participantes do meu atual projeto de pesquisa, que tem como objetivo (1) compreender como as mídias sociais estão sendo usadas por autistas, cadeirantes e seus apoiadores no Brasil, e (2) como essas pessoas estão apresentando a identidade das pessoas com deficiência no meio online.

¹ Trabalho apresentado no DT 1 – Jornalismo do XX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, realizado de 19 a 21 de junho de 2015.

² Doutoranda no Departamento de Ciências da Comunicação da University of Antwerp, e-mail: debora.antunes@uantwerpen.be.



Para mostrar como a junção entre as duas áreas, etnografia digital e Estudos da Deficiência, se mostrar promissora, apesar dos desafios éticos, para o estudo da identidade digital dos brasileiros com deficiência, este artigo se organiza em três partes. Na primeira parte são apresentados os conceitos básicos da etnografia digital. A segunda apresenta discussões sobre a identidade das pessoas com deficiência e as associa com pesquisas sobre identidade digital, mostrando a importância das identidades sociais na sociedade contemporânea. Já na terceira são desenvolvidos os argumentos que mostram como o enlace das teorias e metodologias discutidas é vantajoso com base em três aspectos: (1) o respeito pela voz dos participantes; (2) o possível caráter participatório e emancipatório da pesquisa; e (3) a possibilidade da compreensão de um fenômeno cultural a partir da perspectiva daqueles que o vivem. Além disso, essa seção aborda os desafios éticos associados à pesquisa.

Etnografia Digital

De modo geral, a etnografia consiste na aproximação de grupos sociais por um pesquisador disposto a se inserir em um ambiente até que seja capaz de observar os atos e manifestações oriundas de tal grupo de acordo com a perspectiva dos próprios membros da sociedade analisada, buscando compreender o que está por trás de cada ação e do sentido dado a elas em um determinado contexto social (Hine, 2005, p.4-5). Geertz ainda explica que o etnógrafo trabalha com "uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e implícitas, e que ele tem que, de alguma forma, primeiro apreender para depois apresentar" (2008, p.7). Assim, com base na convivência e na observação participante, o etnógrafo se torna capaz de relatar de forma profunda diversos aspectos culturais e sociais de um grupo.

Embora a etnografia esteja frequentemente associada à Antropologia, atualmente ela também tem sido usada em outras áreas do conhecimento para a investigações de fenômenos culturais, uma dessas áreas é a de Estudos da Internet. O campo vem sendo explorado tanto por pesquisadores em Comunicação e Ciências Sociais, como como por antropólogos interessados em cultura virtual ou na relação entre online e offline. Sendo importante ressaltar que a distinção entre virtual como algo oposto ao real já não é mais aceita, visto que ambos, offline e online, fazem parte da realidade e são capazes de exercer influência mútua na vida dos indivíduos. Além disso, a etnografia digital nega as críticas passadas de que a a comunicação mediada por computadores sofre com a



falta de pistas sociais, sendo limitada e distante (Hine, 2001; Kozinets, 2010). De fato, o campo entende que o meio digital é capaz de complementar e maximizar as formas de comunicação tradicionais e ainda criar espaços coletivos para a manifestação de interesses comuns (Song, 2009, p. 20-21), sendo que a presença ou não de pistas sociais se dá de acordo com o nível de engajamento, não sendo uma característica fixa das mídias digitais.

Quando transportada para o ambiente virtual, a etnografia pode ser chamada de etnografia digital, netnografia, etnografia virtual, entre outros. As diversas nomenclaturas se justificam pelo fato da etnografia, enquanto suporte metodológico e teórico, oferecer ao pesquisador as chances de traçar seu próprio caminho no desenvolvimento e aplicação de uma pesquisa. Desta forma, cada pesquisador acaba adotando um nome diferente para princípios que podem variar um pouco, mas de forma geral abordam a prática da pesquisa etnográfica em ambientes digitais ou na intersecção entre online e offline. Entre as pesquisas mais significativas na área, temos o trabalho de Coleman (2014) sobre o coletivo cyber-ativista Anonymous; a etnografia digital do YouTube, desenvolvida por Wesh (2008); as pesquisas em marketing elaboradas por Kozinets (2010); estudos de mundos virtuais / plataformas imersivas realizados por Boellstorff *et al.* (2012); a análise de newsgroups por Hine (2001) e ainda a extensa pesquisa sobre social media em Trinidad feita por Miller (2011); entre outros.

Em termos simples, assumir uma perspectiva etnográfica no ambiente digital significa que o pesquisador se dispõe a participar de alguma forma de comunicação online e poderá combinar diferentes métodos de elicitação, como entrevistas e grupo focais, com a observação participante (Boellstorff, 2013, p.54). A combinação de tais técnicas permite a compreensão da diferença entre o que as pessoas fazem e o que as pessoas dizem que fazem, possibilitando uma análise mais substancial dos dados coletados.

Por basear-se na participação, a etnografia digital torna participantes em sujeitos de suas próprias histórias, colocando-os como capazes de interpretar e explicar os significados de suas realidades (McIntyre, 2008, p.67-68). Assim, participantes não são vistos como meros objetos provedores de dados para um pesquisador, mas como sujeitos ativos na construção de conhecimento. Em consequência, o pesquisador também não se coloca em uma hierarquia superior a dos seus participantes, mas entende seu papel como observador e sua responsabilidade em explicar o conhecimento gerado de forma empírica através de teorias acadêmicas.



Identidade e Deficiência

Apesar de serem considerados o maior grupo minoritário do mundo (Nações Unidas, 2006), as pessoas com deficiência ainda encontram diversas barreiras para terem seus direitos básicos respeitados. Como uma das respostas da luta por igualdade social e respeito, o campo dos Estudos da Deficiência apareceu em meados do século XX, propondo uma nova visão da deficiência. A área promove uma distinção entre a deficiência enquanto construção social e as limitações físicas, mentais e sensoriais³. Assim, Goodley (2011, p.8) define que a deficiência não depende apenas das características de uma pessoa, mas é causada ou reforçada através de barreiras físicas e sociais que não permitem à pessoa com deficiência participar efetivamente no meio social. Por trás de tais barreiras, esconde-se a ideologia do capacitismo, a qual reduz o deficiente a um ser humano inferior que precisa obrigatoriamente ser curado ou pelo menos corrigido, já que não é considerado uma pessoa "normal" (Campbell, 2009, p.5).

Em meio a este cenário de discriminação, a questão da identidade torna-se altamente importante, pois através dela é possível compreender e contestar os valores da sociedade contemporânea. Além disso, as políticas de identidade costumam oferecer à grupos minoritários chances de fortalecer a luta por suas causas, já que une pessoas com interesse comum através de processos de identificação, colocando em uníssono um conjunto de vozes que, possivelmente, não teriam força individualmente.

Para a proposta deste estudo, identidade é compreendida através do aporte teórico construtivista, a qual define que a identidade como um produto das interações sociais entre os indivíduos e os ambientes que os rodeiam. Hall (2006) explica que esta visão se opõe a ideia de uma identidade fixa e que, na verdade, a sociedade contemporânea é melhor compreendida através do viés da fragmentação de identidades, as quais se encontram em constante processo de circulação e mutação. Com isso, podemos concluir que cada indivíduo pode assumir diferentes identidades de acordo com a situação e as pessoas envolvidas.

Lawler (2014, p.13) afirma que identidades são construídas através de processos binários discriminatórios, os quais criam duas identidades tratadas como opostas e colocadas com negativas ou positivas. No caso dos deficientes, há o binarismo capacitado e discapitado, o qual é reforçado pela ideologia capacitista e coloca os deficientes do lado negativo da balança, como se tal posicionamento fosse uma

³ Em inglês, há a distinção entre os termos *impairment* e *disability*, no entanto, ambas as palavras são traduzidas como deficiência na língua portuguesa.



premissa óbvia. Apesar do poder ideológico da identidade, Alcoff (2000, p.3) lembra que, apesar de serem impostas a partir do momento em que somos inseridos no convívio social, identidades também podem ser construídas e modificadas através de como as pessoas interpretam e re-significam as ideologias dominantes de acordo com suas próprias experiências.

Ainda assim, a principal ideia por trás das diferentes identidades assumidas pelas pessoas com deficiência ainda é o estigma, fruto da ideologia capacitista. Goffman (1963, p.15) define estigma como uma diferença do que é antecipado pelas normas. Ele enfatiza que quando duas ou mais pessoas se encontram, há uma certa expectativa sobre como o encontro deveria ser, se tais expectativas não são cumpridas por parte de um dos envolvidos, essa pessoa é então reduzida a uma condição inferior (Goffman, 1963, p.12). No entanto, atualmente, o estigma compartilha espaço com as visões de deficiência de caráter positivo, tal qual o modelo social de deficiência assumido pela área de Estudos da Deficiência, que entende a diversidade física, cognitiva e sensorial com uma característica humana e não necessariamente negativa.

A coexistência desses dois valores faz com que uma ampla gama de identidades se tornem disponíveis para as pessoas com deficiência. Em seu estudo baseado nos Estados Unidos, Darling (2013, p.91) classificou sete diferentes modelos de orientação em relação a deficiência assumidos pelos próprios deficientes: tipicidade, ativismo pessoal, ativismo afirmativo, identificação situacional, resignação, apatia e ativismo afirmativo isolado. Tipicidade é percebida quando um deficiente escolhe e pode se passar por um não-deficiente; já o ativismo pessoal é adotado por aqueles que gostariam de atingir inclusão plena e que, assim que a conquistam, passam a adotar uma postura mais voltada para a tipicidade. A identificação situacional ocorre em pessoas que conseguem se passar por não-deficientes quando assim desejam e assumem tal postura de acordo com a situação, optando hora em assumir a sua deficiência e hora não. Já a resignação é vista nos casos em que o deficiente gostaria de assumir a tipicidade, mas não consegue devido ao caráter de sua debilidade física ou cognitiva. As outras duas formas mencionadas, são mais voltadas para o modelo inclusivo da deficiência. No caso do ativismo afirmativo, o deficiente tem acesso ao modelo social da deficiência e assume essa visão, entendendo sua deficiência como diversidade. O que diferencia este caso do ativista afirmativo isolado é que neste segundo quadro, o deficiente não tem acesso às visões positivas de deficiência, mas alcança uma definição similar de acordo com suas experiências pessoais.



Quando tranpostas para o ambiente digital, a identidade das pessoas com deficiência podem ser compreendidas tanto na esfera coletiva quanto na esfera individual. Assim como as identidades sociais discutidas por Hall, identidades online também são marcadas pela fragmentação, o que significa que uma pessoa pode assumir diferentes identidades de acordo com a situação (Lister et al., 2009). Em termos da identidade da pessoa com deficiência, pode-se dizer que talvez um indivíduo escolha não mostrar sua deficiência quando online, assumindo um modelo de tipicidade. Inúmeras pesquisas na área afirmam que, de fato, um número significativo de pessoas com deficiência opta por agir como não-deficiente quando online (Bower and Tuffin, 2002; Chadwick et al., 2012; Saltes, 2013; Shpigelman and Gill, 2014), a ideologia por trás desse comportamento varia da busca por aceitação ao simples fato de que a deficiência não é a identidade considerada mais importante para situação em questão. As outras identidades propostas por Darling (2013) também podem ser observadas no meio digital, mas a autora ressalta que os indivíduos que adotam o ativismo afirmativo tendem a ter uma presença online mais marcante do que os demais.

Já em termos de identidades coletivas, comunidades virtuais de pessoas com deficiência são conhecidas pelo seu caráter inclusivo, pelo troca de informação, suporte e por criarem oportunidades de ativismo político e conscientização (Shpigelman and Gill, 2014). As expressões coletivas ligadas à deficiência podem se apresentar de diferentes modos, por exemplo, há grupos formados apenas por pessoas que tem um tipo específico de deficiência, outros por apoiadores (normalmente pais, familiares e profissionais da área), bem como grupos de caráter misto. Além disso, os grupos podem sustentar diferentes visões de deficiência, baseados no modelo social e/ou estigma.

No que tange as políticas de identidade, as comunidades virtuais são capazes de aumentar a voz de grupos tidos como minoritários e excluídos (Couldry, 2010). Tal fato é extremamente importante na contestação das ideologias que excluem e estigmatizam a pessoa com deficiência. Castells (2010) divide as identidades políticas coletivas online em três grupos: legitimadoras, de resistência e projetos. A primeira é responsável por legitimizar ideologias dominantes, enquanto a segunda oferece suporte para grupos que discordam da visão dominante e adotam uma postura defensiva, já a terceira representa grupos engajados em promover uma mudança ideológica. Como ressaltado anteriormente, tais perspectivas podem ser observadas também em comunidades ligadas às pessoas com deficiência.



Embora exista uma ampla gama de estudos sobre identidade online e mesmo identidade das pessoas com deficiência, é notável que a área não é representativa de países situados no Sul Global, excluindo a Austrália, onde os Estudos da Deficiência já alcançaram papel significativo no meio ativista e acadêmico. Portanto, estudos que alcancem países fora do Norte Global, como é o caso do Brasil, se tornam indispensáveis. Thomas (2015) explica que a deficiência e as práticas sociais que as cria manifesta-se de forma diferente de acordo com cada contexto cultural e socioeconômico e que as vozes de países do Sul Global tendem a ser sumariamente ignoradas, negligenciando a forma como a deficiência se apresenta em tais países. Meekosha (2011) também suporta esta ideia e afirma que muitos dos estudos desenvolvidos no Norte Global, embora possam ser usando como referencial teórico, precisam ser adaptados para a realidade de países cujo contexto tende a ser diferente. Como exemplo aplicado ao campo digital, temos o trabalho de Stein-Sparvieri (2012), que conclui que, em termos de comunicação via computadores, no Brasil os deficientes e seus apoiadores tendem a se voltar mais para questões de benefícios econômicos e ajuda financeira, enquanto nos Estados Unidos há um forte foco em ativismo político e perspectivas culturais.

É importante, no entanto, ressaltar que alguns pesquisadores tem desenvolvido a área de Estudos da Deficiência no Brasil (ex.: Santos, 2008; Glat & Pletsh, 2009). Para incrementar o trabalho de tais pesquisadores e para compreender os aspectos mencionados anteriormente que a associação entre etnografia digital e as pesquisas sobre identidade online do brasileiro com deficiência será usado no decorrer do meu projeto. Espera-se que as teorias oferecidas de acordo com o Norte Global, como a proposta por Darling (2013), possam ser usadas como referencial, mas que resultados diferentes sejam encontrados no decorrer do projeto, visto que, no Brasil, a realidade da pessoa com deficiência é completamente diferente da vivida nos Estados Unidos.

Como se pode observar ao longo desta apresentação teórica, o estudo da identidade de grupos minoritários encontra-se quase sempre associado a questão da voz e da participação do indivíduo, portanto, a etnografia digital oferece as ferramentas necessárias para que essa questão seja trabalhada e analisada com respeito. Tendo em vista as ideias já discutidas, na próxima seção explico as vantagens da associação das perspectivas adotadas no meu projeto, bem como discuto alguns dos desafios éticos que foram encontrados enquanto os procedimentos para a pesquisa estavam sendo desenvolvidos.



A Etnografia Digital e a Identidade da Pessoa com Deficiência

Há três principais fatores que tornam a associação entre a etnografia digital e o estudo da identidade digital do brasileiro com deficiência um campo promissor para pesquisa. O primeiro deles está ligado ao respeito pela voz do participante. As pesquisas em Estudos da Deficiência tendem a se pautar por critérios éticos que buscam sempre a integração da voz da pessoa com deficiência. O mote "nothing about us without us"⁴ é recorrente no meio, que tende a não aceitar pesquisas que falam sobre deficiência sem incluir o deficiente. Como a etnografia digital se baseia na observação participante, os envolvidos, como já dito, ganham o direito de criar e explicar seus próprios significados e práticas, dando valor as suas experiências e construindo conhecimento junto com o pesquisador.

Negar a participação das pessoas com deficiência e ser um mero coletor de discurso no ambiente online mostraria uma grande falta de respeito por aqueles que desejam compreender, já que as pessoas com deficiência, principalmente em países sub-desenvolvidos, sofrem constantemente para terem suas vozes ouvidas mesmo em organizações que supostamente trabalham por eles. Além disso, colocar a pesquisa sob os olhares dos participantes pode trazer o benefício da validação do participante, o que garante a existência da correspondência entre os resultados finais e as perspectivas e experiências dos participantes envolvidos (Bryman, 2008, p.377).

O segundo argumento também está relacionado com a questão participativa, mas diretamente conectado aos modos de pesquisa na área de Estudos da Deficiência. Goodley (2011) explica que atualmente há três modos de pesquisa no campo: não-participatória, participatória e emancipatória. A primeira, que é conduzida exclusivamente pelo pesquisador, o qual assume uma posição de superioridade em relação àqueles que servem como fonte de dados, tem sido bastante discutida no meio acadêmico. De um lado, pesquisadores afirmam que tal prática é sustentada por critérios de exploração da pessoa com deficiência e re-afirmam os riscos da exclusão social do deficiente. No entanto, outros grupos defendem as pesquisas não-participatórias dizendo que qualquer boa teoria desenvolvida no meio acadêmico pode ser, mais tarde, reapropriada para práticas emancipatórias. Apesar das duas tendências, é nítido que o destino final desejado pela área dos Estudos da Deficiência é o de que a pesquisa seja, cedo ou tarde, usada para fins emancipatórios. Portanto, conduzir a pesquisa desde o

⁴ Tradução livre: "Nada sobre nós, sem nós".



início de modo que ela seja pelo menos participatória, como definido pela etnografia digital, se mostra mais produtivo do que adotar uma perspectiva que exclui as pessoas com deficiência. No caso da minha própria pesquisa sobre identidades, há o desejo de que a compreensão da identidade da pessoa com deficiência no Brasil seja capaz de levantar debates sobre a atual situação do deficiente e das políticas públicas no país. No entanto, só me vejo no direito de afirmar que procuro conduzir uma pesquisa participativa, deixando o critério emancipatório para uma posterior análise, visto que não posso concluir de antemão como os participantes vão lidar com a informação construída por nós.

Já o terceiro argumento para a adoção conjunta do referencial teórico e metodológico aqui apresentado está ligado a minha postura enquanto pesquisadora não-deficiente que procura entender fenômenos sócio-culturais adotados pelas pessoas com deficiência. Como a etnografia digital permite a imersão e participação por um prolongado período de tempo, é de se esperar que o pesquisador seja capaz de compreender a cultura de um grupo de acordo com as perspectivas adotadas por seus membros, como dito anteriormente. Como uma pessoa não-deficiente, considero tal viés de suma importância, pois a análise das mídias sociais através da coleta de discurso não possibilitaria tamanha mudança de perspectiva. Além disso, é importante ressaltar que não tenho a pretensão de falar em nome das pessoas com deficiência, mas sobre eles e a partir do que eles apresentam.

A associação desses três aspectos permite a criação de um ambiente de pesquisa respeitoso e promissor. O qual valoriza a voz dos participantes e a construção conjunta de conhecimento. No entanto, não se pode dizer que a área se apresenta livre de problemas, por conta da vulnerabilidade do grupo estudado e da metodologia adotada, alguns desafios éticos e práticos também precisam ser debatidos.

Tanto a etnografia digital quando os Estudos da Deficiência podem ser considerados áreas emergentes. Como consequência, os códigos de ética ainda estão em desenvolvimento e são bastante discutidos em ambos os campos. Assim, a maioria das considerações não costumam se pautar por uma visão normativa da ética, mas sim por uma mais utilitária, a qual coloca nas mãos do pesquisador, possivelmente em conjunto com os participantes, o poder de decidir os caminhos a seguir de acordo com o que mais trará benefícios para os envolvidos na pesquisa.

A *Association of Internet Research (AoIR)* levanta alguns pontos que devem ser discutidos quando se trata de pesquisas em ambientes digitais, sendo que tais pontos



podem ser analisados sob a ótica dos Estudos da Deficiência, uma área cujas discussões éticas tendem a ser mais complicadas por envolver um grupo considerado vulnerável, já que é frequentemente excluído e estigmatizado pela sociedade contemporânea. Os pontos levantados pela AoIR (2012) são: vulnerabilidade, risco, público x privado, dados x pessoas, confidencialidade e anonimidade. Embora alguns sejam critérios gerais já bastante discutidos para as pesquisas online, dois chamaram minha atenção enquanto desenvolvia o projeto de etnografia digital para o estudo dos brasileiros com deficiência, eles são a questão da vulnerabilidade e anonimidade.

Apesar de estarem obviamente incluídos em um grupo vulnerável, a ideia de vulnerabilidade apresenta um desafio para a inclusão da pessoa com deficiência. Grupos considerados nessa situação tendem a ser reduzidos a uma entidade negativa e considerados parcialmente ou totalmente incapazes (Svalastog & Eriksson, 2010, p.107), o que acaba contribuindo para a propagação dos estereótipos associados às pessoas com deficiência, os quais as definem como mais dependente, infantis e menos competentes do que as outras (Linton, 1998, p.25). Por conta disso, para os fins dessa pesquisa, as pessoas com deficiência envolvidas serão consideradas como totalmente capazes e suas vulnerabilidades entendidas mais como um produto do meio social do que como inerente às suas personalidades. Isso implica que alguns aspectos da pesquisa, como a questão da anonimidade, a qual é estritamente recomendada no caso de grupos vulneráveis, não serão aceitas como norma. Obviamente considerações como risco e confidencialidade não deixarão de ser respeitadas.

O uso da anonimidade merece consideração nas pesquisas etnográficas em geral e principalmente nas que se propõe a ser participativas e envolver pessoas que já sofrem o bastante para terem suas vozes respeitadas. Normalmente, as pesquisas acadêmicas entendem a anonimidade como uma prática obrigatória, como se expor o nome de alguém fosse por si só um perigo. No entanto, vários pesquisadores afirmam que a anonimidade tem muitas vezes sido usada para se reapropriar de modo condescendente da voz de grupos minoritários (Moore, 2012; Svalastog & Eriksson, 2010; Trevisan & Reilly, 2014). Além disso, Moore (2012, p.332) acrescenta que a anonimidade não serve como proteção garantida para os vulneráveis, mas, ao invés disso, vem excluindo-os da história e tirando-lhes o direito sob suas próprias palavras, o que pode até mesmo contribuir para reforçar a vulnerabilidade. Assim, é possível observar que alguns grupos tem mais a perder do que a ganhar quando a anonimidade é considerada de forma normativa e não utilitária.



No caso de pesquisas participatórias, a ideia é ainda mais importante já que participantes, como membros ativos na construção de conhecimento, devem ter o direito de escolher se desejam ser nomeados ou não (Tilley & Woodthorpe, 2011, p.200), embora isso precise ser feito de forma clara e participantes devam ser plenamente informados sobre as consequências da divulgação de seus detalhes pessoais. Com base nessas premissas, defendo uma aproximação utilitária da anonimidade para minha pesquisa, até mesmo porque garantir anonimidade em pesquisas etnográficas ainda se mostra difícil, visto que muitas das informações precisam ser divulgadas para a validação dos dados. Obviamente participantes que não queiram ser nomeados terão suas decisões respeitadas e medidas, como o uso de pseudônimos e não uso de citações diretas, serão tomadas para que isso seja garantido.

Com base nos pontos discutidos previamente é possível concluir que a inclusão de perspectivas de países como o Brasil na área de Estudos da Deficiência mostra-se como essencial para os avanços nos direitos dos deficientes no Sul Global. No entanto, tal inclusão deve levar em consideração perspectivas inclusivas de pesquisa, como as possibilitados pela etnografia digital, para que não acabem reforçando conceitos como exclusão, estigma e vulnerabilidade social. Embora meu atual projeto de pesquisa possa não resultar em mudanças efetivas na forma como o deficiente é inserido e se insere na sociedade brasileira e nem nas atuais políticas públicas, espera-se que o uso da observação participante possa gerar um debate entre os envolvidos no projeto. Espera-se também que, desta forma, os brasileiros com deficiência e seus apoiadores sejam tratados com o devido respeito e tenham suas vozes efetivamente incluídas em pesquisas acadêmicas em Estudos da Deficiência.

Referências

- ASSOCIATION OF INTERNET RESEARCH. **Ethical Decision-Making and Internet Research**. 2002.
- BOELLSTORFF, T., NARDI, B., PEARCE, C., & TAYLOR, T. **Ethnography and Virtual Worlds**. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2012. 237 p.
- BOELLSTORFF, T. Rethinking Digital Anthropology. In: HORST, H. & MILLER, D. (Org.). **Digital Anthropology**. London, UK: Bloomsbury, 2013. p. 39-60.
- BOWKER, N., & TUFFIN, K. *Disability Discourses for Online Identities*. **Disability & Society**, v.17, n.3, p.327–344. 2002.
- CAMPBELL, F. K. **Contours of Ableism**. London, UK: Palgrave Macmillan, 2009. 227 p.
- CASTELLS, M. **The Power of Identity**. 2 ed. Oxford, UK: John Wiley & Sons, Ltd, 2010. 538 p.



- CHADWICK, D. D., FULLWOOD, C., & WESSON, C. J. Intellectual Disability, Identity, and the Internet. In LUPPICINI, R. (Org.). **Handbook of Research on Technoself: Identity in a Technological Society**. Hershey, PA: IGI Global, 2012. p. 229-254.
- COLLEMAN, G. **Hacker, Hoaxer, Whistleblower, Spy: The Many Faces of Anonymous**. New York, NY: Verso Books, 2014. 452 p.
- COULDRY, NICK. **Why Voice Matters: Culture and Politics after Neo-liberalism**. London, UK: SAGE, 2010. 184 p.
- DARLING, R. B. **Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society**. London, UK: Lynne Rienner Publishers, 2013. 189 p.
- GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro, RJ: LTC, 1926. 323 p.
- GLAT, R., & PLETSCH, M. D. *O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais*. **Revista Educação Especial**, v.22, n.34, p. 139-153. 2009.
- GOFFMAN, E. **Stigma**. London, UK: Penguin, 1963. 180 p.
- GOODLEY, D. **Disability Studies**. London, UK: SAGE Publications, 2011. 217 p.
- HALL, S. **A Identidade Cultural na Pós-Modernidade**. 11ed. Rio de Janeiro, RJ: DP&A, 2006. 102 p.
- HINE, C. **Virtual ethnography**. 2ed. London, UK: SAGE Publications, 2001. 179 p.
- KOZINETS, R. **Netnography: Doing ethnographic research online**. London, UK: SAGE Publications, 2010. 221 p.
- LAWLER, S. **Identity: Sociological Perspectives**. 2ed. Cambridge, UK: Polity Press, 2014. 210 p.
- LINTON, S. **Claiming disability: Knowledge and identity**. New York, NY: New York University Press, 1998. 203 p.
- LISTER, M., *et al.* **New Media: a Critical Introduction**. 2ed. New York, NY: Routledge, 2009. 404 p.
- MCINTYRE, A. **Participatory Action Research**. Thousand Oaks, CA: Sage, 2008. 104 p.
- MEEKOSHA, H. Decolonising Disability: Thinking and Acting Globally. **Disability & Society**, v.26, p. 667-682. 2011.
- MILLER, D. **Tales From Facebook**. Cambridge, UK: Polity Press, 2011. 218 p.
- MOORE, N. *The Politics and Ethics of Naming: Questioning Anonymisation in (archival) Research*. **International Journal of Social Research Methodology**, v.15, n.4, p. 331-340. 2012.
- SALTES, N. *Disability, Identity and Disclosure in the Online Dating Environment*. **Disability & Society**, v.28, n.1, p. 96-109. 2013.
- SANTOS, W. R. *Pessoas com Deficiência: Nossa Maior Minoria*. **Physis**, v.18, n.3, p. 501-519. 2008.
- SHPIGELMAN, C., & GILL, C. J. *How do Adults with Intellectual Disabilities use Facebook?* **Disability & Society**, v.29, n.10, p. 1601-1616. 2014.
- SONG, F. **Virtual Communities: Bowling Alone, Online Together**. New York, NY: Peter Lang, 2009. 178 p.
- SVALASTOG, A.-L., & ERIKSSON, S. *"You can use my name; you don't have to steal my story"- A Critique of Anonymity in Indigenous Studies*. **Developing World Bioethics**, v.10, n.2, p. 104-110. 2010.
- THOMAS, C. Disability and Gender: Understanding Diversity and Promoting Equality. In: NORDIC NETWORK OF DISABILITY RESEARCH 13TH CONFERENCE, Bergen. 2015.



TILLEY, L., & WOODTHORPE, K. *Is it the end for Anonymity as we Know it? A Critical Examination of the Ethical Principle of Anonymity in the Context of 21st Century Demands on the Qualitative Researcher. Qualitative Research*, v.11, n.2, p. 197-212. 2011.

UNITED NATIONS. **Some Facts about Persons with Disabilities**. New York, NY: United Nations, 2006.

WESH, D. **An Anthropological Introduction to Youtube**. YouTube Video, 2008.