



ЮГОЗАПАДЕН УНИВЕРСИТЕТ „НЕОФИТ РИЛСКИ“

Философски факултет
Катедра „Социология“

Анита Георгиева Бедникова-Христова

**„Инвалидността като социална граница при лица с
ревматологични заболявания“**

АВТОРЕФЕРАТ

на

Дисертационен труд за присъждане на образователна и научна
степен „Доктор“

Област на висше образование 3 – Социални, стопански и правни
науки

Професионално направление 3.1. – Социология, антропология и
науки за културата

Научна специалност „Социология“

Научен ръководител: Доц. д-р Марио Маринов

Благоевград, 2024

Дисертационният труд включва увод, три глави, заключение, библиография, списък на използваните съкращения, 3 приложения, самооценка на приносите в докторската дисертация и списък на публикациите по темата на докторската дисертация.

Разработен е в обем от 238 страници, от които основен текст 207 страници, 3 таблици, 5 фигури и 34 графики. Използвани са 132 източника, от които 114 на български, 17 на английски, 1 на руски, като 24 от тях са литературни, 108 онлайн източника.

Дисертационният труд на тема: „Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания“ е обсъден и предложен за защита на заседание на Катедра „Социология“ към Философски факултет при Югозападен университет „Неофит Рилски“ – Благоевград, проведено на 13.05.2024 г.

Защитата на дисертационния труд ще се състои на 03.07.2024 г. от 10.00 ч. в зала 1342, Учебен корпус 1, Югозападен университет „Неофит Рилски“, Благоевград на открито заседание с научно жури в състав:

1. Проф. д.н. Валентина Миленкова
2. Доц. д-р Жана Пенчева-Маркова
3. Проф. д.н. Божидар Ивков – външен
4. Проф. д-р Николай Михайлов – външен
5. Доц. д-р Албена Накова – външен

Резервни членове:

1. Доц. д-р Петрана Стойкова
2. Проф. д.н. Георги Найденов – външен

Материалите за защитата са на разположение на интересуващите се в кабинет 1485 на Учебен корпус 1, ЮЗУ „Неофит Рилски“, Благоевград.

СЪДЪРЖАНИЕ НА ДИСЕРТАЦИЯТА

ДЕКЛАРАЦИЯ ЗА АВТЕНТИЧНОСТ

УВОД

ГЛАВА ПЪРВА. ИНВАЛИДНОСТ. СОЦИАЛНО ОТНОШЕНИЕ КЪМ ИНВАЛИДНОСТТА

1. Исторически поглед върху отношението към инвалидността през вековете

2. Етимология на инвалидността

2.1. Етапи на инвалидността

2.2. Критерии за инвалидност

3. Видове ревматологични заболявания и техните характеристики

4. Регистриране на инвалидността

4.1. Права и облекчения

4.2. Регистрираната инвалидност като мотив за стигматизация и социално изключване

5. Модели на инвалидността

5.1. Медицински модел на инвалидността

5.2. Социален модел на инвалидността

5.2.1. Развитие на социалния модел на инвалидност

5.3. Производни модели на инвалидността

6. Понятията „инвалидност“ (disability), „увреждане“ (impairment) и „хендикеп“ (handicap)

- 6.1.Опит за предефиниране на термина инвалидност с увреждане в контекста на нуждата от социално приобщаване**
- 7.Социологически подходи към анализа на инвалидността**
 - 7.1.Инвалидността като социално отклонение**
 - 7.2.Инвалидността като част от социално обусловена форма на поведение**
- 8.Стигма и инвалидност. Теоретичната концепция за стигма на Ървинг Гофман**
 - 8.1.Моралната кариера**
 - 8.2.Видимост и социална идентичност (Физическите ограничения и междуличностната дистанция).**
- 9.Етикетирание и стереотипизация. Разделяне на „нас“ от „другите“.**
- 10.Национални политики и действия в подпомагане живота на лицата с инвалидност.**
 - 10.1.Закон за хората с увреждания в сила от 1.01.2021 г.**
 - 10.2.Национална стратегия на хората с увреждания в България 2016-2020.**
 - 10.3.Национална стратегия за хората с увреждания 2021-2030.**

ГЛАВА ВТОРА. МЯСТОТО НА ИНВАЛИДНОСТТА И РЕВМАТОЛОГИЧНИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ В ОСНОВНИТЕ СФЕРИ НА СОЦИАЛНИЯ ЖИВОТ. ФОРМИРАНЕТО НА СОЦИАЛНИ ГРАНИЦИ.

- 1.Понятието социална граница.**
- 2.Семейна среда – формиране на личностно и социално отношение към ревматологичното заболяване в процеса на интеракции със значимите други.**
 - 2.1.Влиянието на семейната среда при деца с ревматологични заболявания.**
 - 2.2.Влиянието на семейната среда при лица с ревматологични заболявания.**
- 3.Сферата на образоването в контекста на наличието на ревматологични заболяване.**
 - 3.1.Достъпна среда.**
 - 3.2.Социално отношение към децата с ревматологични заболявания (двигателни увреждания) в училище.**
- 4.Достъпна градска среда и мобилност. Възможности за хората с ревматологични заболявания.**
 - 4.1.Градска инфраструктура.**
 - 4.2.Мобилност.**
- 5.Трудова заетост и ревматологични заболявания.**
 - 5.1.Мерки и политики с цел повишаване заетостта на лицата с увреждания.**
- 6.Здравеопазване и ревматологични заболявания- проблеми и решения (социална реалия).**
 - 6.1.Липсата на медикаменти и достъпа до лекарствени средства включително биологична терапия.**

6.2.Разходи за лечение, включително посещение при специалист ревматолог.

6.3.Липсата на ревматолози в голяма част от българските градове.

6.4.Връзката лекар- пациент.

6.4.1.Наративната медицина като *средство за подобряване отношенията лекар-пациент и здравето на пациента.*

7.Явлението хронична физическа болка.

7.1.Класификации на болката.

7.1.1.Класификация на ревматичната болка.

7.2.Измерване степента на болката.

7.3.Разпространение и произход на болката.

7.4.Хроничната физическа болка като част от всекидневието.

7.5.Влиянието на хроничната болката върху трудовия статус.

7.6.Емоционално състояние следствие наличието на хронична болка.

7.7.Методи за преодоляване и лечение на болката.

ГЛАВА ТРЕТА. РЕВМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И СОЦИАЛНИ РЕАЛИИ. ПРОЕКЦИИ НА ЕМПИРИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ.

1.Методология на проведените изследвания.

2.Условия на живот при лица с ревматични заболявания.

Количествено изследване по метода Анкета.

3.Качествено изследване по метода дълбочинно интервю.

4.Обобщение на получените резултати от проведените социологически изследвания.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

СПИСЪК НА ИЗПОЛЗВАНИТЕ СЪКРАЩЕНИЯ

БИБЛИОГРАФИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

**САМООЦЕНКА НА ПРИНОСИТЕ В ДОКТОРСКАТА
ДИСЕРТАЦИЯ**

**СПИСЪК НА ПУБЛИКАЦИИ ПО ТЕМАТА НА
ДОКТОРСКАТА ДИСЕРТАЦИЯ**

УВОД

Инвалидността като физическо състояние съществува от зората на цивилизацията, като следствие на текущи и минали физически увреждания (заболявания) или различни по вид психически състояния.

През отминалите епохи и общества лицата с увреждания са били обект на множество различни отношения като сегрегация, презрение, съчувствие, подкрепа, изолация. Обгрижвани, осмивани, убивани, възприемани като грешници или като жертви, използвани за научни експерименти, затваряни в институции. Отношението към инвалидността е варирано от пълна акцептация до маргинализация.

В средата на 20 век Толкът Парсънс въвежда понятието „болна роля“ като концепция, отнасяща се до социалните аспекти на заболяването и последващите привилегии и задължения. Две десетилетия по-късно, благодарение на британското сдружение UPIAS, в Европа се заражда социалният модел на инвалидност, насочен върху създаване на закони и политики в подкрепа пълноправното участие и липса на дискриминация спрямо хората с увреждания, премахване на социалните бариери и създаване на положителни обществени нагласи.

Появата на Социалния модел на инвалидност предизвиква революционни промени в отношението към

инвалидността. Една от най-ярките законови наредби е Конвенцията за правата на хората с увреждания чиято цел е „да насърчава, защитава и гарантира пълноценното и равноправно упражняване на всички права на човека и основни свободи от хората с увреждания и да способства за зачитане на вътрешно присъщото им човешко достойнство“.

Социологическият интерес към явлението инвалидност започва през 60-те години на 20 век. Първоначално инвалидността е анализирана от позицията на теорията за социалните роли. Процесите, свързани с инвалидността през 70-те и 80-те години на 20 в. предизвикват подем в социологическите проучвания в тази сфера.

След политическите промени в България страната ни поставя началото на социално-политически реформи относно лицата с увреждания. По настояване на *Съюза на инвалидите в България* е прието зяманата на термина *инвалидност с увреждане* с цел избягване на негативни конотации.

Следва създаване на *Закон за хората с увреждания*, *Закон за интеграция на хората с увреждания*, *Национални стратегии* свързани с облекчаване условията на живот на лицата с увреждания. Действия, които несъмнено биха могли да бъдат определени и разгледани като възприемане на социалния модел на инвалидност. Въпреки модификацията в социалните политики, остава въпросът доколко те са ефективни и прилагаеми. Проблем е и отношението към инвалидността, в

частност увреждането. В страната ни човека с увреждане все още е възприеман като „неспособен“ или „социално бремене“. Хроничното заболяване, още повече видимите физически изменения, биват възприемани като дискредитираща характеристика или т.нар. физическа стигма. Стигмата разделя хората на „ние“ и „те“, където „те“ (инвалидите) носят белега на социално обезценяващо различие. Според Гофман (2011), всяко общество развива определени схващания, обективно обосновани или не, относно непригодността на индивида, носител на дадена стигма в различните сфери на живота.

Изхождайки от критерия вид инвалидност бива физическа инвалидност, умствена и психическа инвалидност. (Ивков, 2019b: 185).

Част от хроничните заболявания, водещи до трайна инвалидизация и физически увреждания са ревматологичните заболявания (РЗ), като Ревматоиден артрит, Анкилозираш спондилит (болест на Бехтерев), Системен лупус еритематозус (Лупус), Псориатичен артрит и др.

Лицата с ревматологични заболявания в Европейския съюз са повече от 120 млн. (REDmedia.bg, 2016). По неофициални данни на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ) в страната ни те са малко над 100 000 души. Преобладават тези с Ревматоиден артрит- около 60 000-70 000 и с Анкилозираш спондилит- около 30 000 (Илчева, 2022). Наличието на подобно заболяване води

до изменение на фината или груба двигателна способност на части от тялото, предизвикваща нарушаване на ортопедичните и/или невромускулни функции.

Хроничното заболяване повишава риска от маргинализация, социално изключване или изолация, както на неговия носител, така и на семейството му от страна на социалната среда. Социалното отношение към инвалидността и условията спрямо лицата с увреждания поставят разграничение между състоянията здраве и инвалидност натрапващо на лицето с РЗ ролята на болен. Препятствията могат да бъдат културни, образователни, архитектурни, социални, правни и т.н., разграничени в три основни сфери: физическа, психическа, социо-културна.

Лицата с инвалидност, в частност тези с ревматични заболявания, продължават да се сблъскват с множество личностни и социални ограничения, като недостъпна архитектурна среда, проблеми в здравеопазването и медицинската експертиза, затруднен достъп до образование и квалификация, трудности при намиране и започване на работа, затруднен достъп до рехабилитация и медикаментозно лечение, създаване на семейство и отглеждане на дете. Съществуващите ограничения възпрепятстват изпълнението на социалните роли, присъщи на всеки индивид.

Актуалност на темата

Темата е съвременна и значима поради недостатъчно разработената научна област, в която се осъществява. Въпреки социалните политики спрямо хората с увреждания, ограниченията, пред които продължават да се изправят, остава социален проблем. Над половин милиард от населението на земята живее с дадена форма на инвалидност. 80 милиона от жителите на държавите членки на Европейския съюз са със степен на увреждане или един на всеки шест души. По данни на Национален статистически институт (НСИ), от проведеното през 2021 година преброяване на населението на България, лицата с инвалидност са 654 547 (Георгиева, 2022).

Обект на изследване:

Обект на изследване е инвалидността следствие от хронични ревматологични заболявания и социалните ограничения, които предизвиква.

Предмет на изследване

Предмет на изследване са връзките и взаимозависимостите между различни социални явления и процеси като хронична физическа болка (ХФБ), достъп до адекватно лечение, достъпна архитектурна среда, семейна среда, работна и училищна среда, обществени нагласи към

инвалидността, респективно процесите на възприемане и „справяне“ със заболяването.

Цел на дисертационния труд

Целта на дисертационния труд е да разкрие влиянието на ревматологичното заболяване и социалните условия на живот спрямо лицата с тези заболявания, формиращи инвалидността в социална граница.

Задачи:

1. Да се представи и разгледа понятието инвалидност, основните модели на инвалидността и причините за тяхното възникване;

2. Да се разгледа и анализира психо-социалното отношение към инвалидността и лицата с увреждания;

3. Да се обосноват и разгледат основните сфери на обществения живот, свързани с факторите, които способстват за формиране на социални граници;

4. Да се разкрият методите за „справяне“ с последствията от заболяването.

Хипотези:

1. Основен фактор, превръщащ човека с ревматологични заболяване в инвалид, не е самата болест, а общественото отношение към нея, което му натрапва тази роля.

2.Хроничната физическа болка е явление, отнемащо възможностите на индивида за пълноценно изпълнение на социалните роли.

Методология:

Използва се теоретичен подход в съчетание с проведени собствени емпирични изследвания. Теоретичните концепции включват структурен функционализъм, символен интеракционизъм, феноменология.

Проведените емпирични изследвания са:

- 1.Шест дълбочинни интервюта със 7 лица, от които 5 с различни по вид ревматологични заболявания и двама родители;
- 2.Пряка онлайн анкета сред 223 лица с ревматологични заболявания;

Докторска теза:

Социалните условия, обществените нагласи и физико-биологичните последици от ревматологичните заболявания пораждаят трудно преодолими социални граници, възпрепятстващи изпълнението на социалните роли, присъщи на всеки индивид и неговите възможности за социално включване.

Личен контекст

Настоящият дисертационен труд и изследваната проблематика е продиктувана от личният ми опит с

ревматологично заболяване и няколко годишното ми участие в дейността на неправителствени организации с активност, насочена спрямо лицата с този вид заболявания. Поради недостатъчното осветляване на тези проблеми от социологическа гледна точка, обществото не е достатъчно запознато със социалната реалия на голяма част от лицата с дегенеративни заболявания.

ГЛАВА ПЪРВА: ИНВАЛИДНОСТ. СОЦИАЛНО ОТНОШЕНИЕ КЪМ ИНВАЛИДНОСТТА.

Представя се теоретичната същност на инвалидността като физическо състояние и социалното отношение към нея, включително понятията, използвани при нейното обозначаване. В тази връзка е направен кратък обзор на отношението към състоянието инвалидност през отминалите епохи, съществуващите законови уредби спрямо лицата с увреждания. Представени са основните модели на инвалидността и въздействието им върху социалните процеси, свързани с лицата с увреждания. През призмата на ревматологичните заболявания е разгледана концепцията за стигма на Ървинг Гофман, индивидуалните и социални последици за индивида в контекста на психо-социалното отношение към инвалидността.

Исторически поглед върху отношението към инвалидността през вековете.

Според Ивков отношението към инвалидността през вековете е свързано с „доминацията на всеки един етап от историческото развитие на социалните и философски възгледи, религиозните вярвания, системата от изповядваните ценности и не на последно място от традициите и обичаите на хората“ (Ивков, 2019а:29).

Различни археологически изследвания дават основа на твърдението, че по време на праисторическия период семействата са се грижели за своите близки с настъпили увреждания след травма.

В Древна Елада и Древен Рим култът към красивото човешкото тяло съществува като социална норма и това определя отношението към инвалидността. Налага се девизът „Здрав дух в здраво тяло“. По същото време в Древна Месопотамия лицата с форма на нвалидност, старите хора и сираците са могли да разчитат на помощ от светилищата. В Египет през този период медицината е на високо ниво, децата с увреждания са били възприемани като божия благодат. Част от най-известните ни днес фараони Рамзес 1 Велики, Тутмос 1, Аменхотел са страдали от Анкилозиращ спондилит.

По време на Средновековието религиозният аспект взима превес и инвалидността е възприемана като наказание за греховете. Към края на средните векове медицината постепенно

започва да придобива социален престиж. Част от заболяванията, водещи до инвалидизация, преминават под лекарски контрол, което допринася за тяхното овладяване.

Ренесансът е време на обществени трансформации, основният социален модератор до момента в лицето на религията постепенно бива изместен от медицината. Медицинският модел, чиито наченки се наблюдават през 18 век, преформулира инвалидността в състояние подлежащо на лечение. Постепенно ролята на медицината и лекарите се разширява.

САЩ насочват усилия в тази посока след края на Гражданската война, изграждайки система от домове. Едновременно с това налагат т.нар. закони за грозота Ugly laws активно прилагани между Гражданската война (1867 г.) и Първата световна война (1918 г.), чиято функция е „да обезкуражи хората с видими увреждания да „излизат“ в обществени градски пространства“ (Wilson, 2015).

По същото време в Европа, под въздействие на пиетизма, се полагат усилия за социално включване на хората с увреждания чрез помощ, лечение и обучение.

През Първата световна война множеството пострадали бойци налагат преосмисляне на социалния опит с инвалидността. Поставя се началото на рехабилитацията. Последиците от Втората световна война налагат адекватна

социална политика с акцент върху връщането на инвалидите в производствената сфера.

Около десетилетие по-рано в Германия кротко се прокарва идеята за евгеника. Властващата партия отваря офис в Берлин, където се създава програмата Т-4. Първите потърпевши са лицата с увреждания.

През 1960 г. в Рим се провеждат първите параолимпийски игри. По същото време американският национален институт за стандартизация създава документ даващ архитектурни кодове за достъп на хората с физически увреждания.

На този етап в средата на 60-те години на ХХ в. американската социологическа организация организира първата конференция, посветена на социологическите аспекти на инвалидността, т.е. инвалидността започва да се изучава от позицията на теорията за социалните роли. През 1972 г. във Великобритания е положено началото на социалния модел на инвалидност. 1980 г. Световната здравна организация (СЗО) представя *Международна класификация на уврежданията, инвалидността и недостатъците*, предоставяйки концепция за информационна рамка позволяваща класифициране и описание на трите измерения на явлението инвалидност- вродено състояване, следствие от заболяване или нараняване. 1982 г. ООН приема „Световна програма за действие в полза на хората с инвалидност“. На 13 декември 2006 г. организацията се

споразумява за първия международен договор, свързан с правата на човека през новото хилядолетие, а именно *Конвенцията за правата на хората с увреждания*. 182 са държавите ратифицирали или приели присъединяването към конвенцията към януари 2021 г., България е една от тях.

Етимология на инвалидността.

В различните държави и култури под термина *инвалидност* се срещат множество възприятия за инвалидността в зависимост от вида увреждане и/или заболяване.

Към момента не съществува универсална дефиниция на понятието. Най-разпространено и приемано е това на Световната здравна организация (1980 г.), според която инвалидност е „всяко ограничение или липса на способност за извършване на дейност по начина или в рамките, които се считат за нормални за човешкото същество“ (Ивков, 2007).

Ивков, години наред изследващ инвалидността и социалните последици от инвалидността, дефинира понятието така: "Инвалидността е система от био-социални процеси, явления и състояния, породени от организацията на обществото и/или наличието на физически, сензорни, умствени и/или психически увреждания на индивидите" (Ивков, 2007).

Последиците от наличието на инвалидност биха могли да се групират в три групи: физически, психически и социални.

Социлните последици от инвалидността се проявяват в резултат от личните физически затруднения и организацията на обществото.

Видове ревматични заболявания и техните характеристики.

Заболяванията на съединителната тъкан и опорно-двигателния апарат попадащи в графата *Ревматологични (Ревматични)*, с които се занимава медицинската специалност ревматология са над 200 вида. Те имат множество наименования като: автоимунни, ревматични, възпалителни и невъзпалителни, хронични, системни, мускулно-скелетни, прогресиращи, дегенеративни, колагенози.

Причината за развитието им се дължи на нарушения в защитната система на организма, като последствие от инфекциозни болести, наследствени и метаболитни дефекти. Най-често срещани заболявания от тази група са: Ревматоиден артрит, Остеоартрит, Спондилоартропатии- Анкилозиращ спондилит и Псориатичен артрит, Системен лупус еритематозус, Подагра, Синдром на Съогрен, Склеродермия, Инфекциозен артрит, Ювенилен идиопатичен артрит, Полимиалгия ревматика.

Регистриране на инвалидността.

Оценката на инвалидността, изразяваща се в определяне степента нетрудоспособност, е от изключително значение за човека с увреждане, поради последващите правни последици и

социални промени за него. Степента на инвалидизиране посочена от Трудово-експертна лекарска комисия (ТЕЛК) е въз основа на Наредба за медицинска експертиза (НМЕ). От създаването ѝ до момента претърпява множество промени.

Осигурените лица, до момента на регистриране на инвалидността, придобиват право на *пенсия за инвалидност*. Лицата с хронични заболявания, довели до инвалидизация, настъпила в детска възраст, както и тези, които не са били в трудови правоотношения, получават *социална пенсия за инвалидност*.

Явяването пред комисия и освидетелстването носи социални облекчения и ползи за хората с хронични заболявания, но исторически заложените в обществото нагласи за инвалидността и *ролята на болен*, рамката свързана с качествата за „пълноценна нормалност“ (Ивков 2019) водещи до дискриминация, превръщат наличието на Експертно решение в дискредитираща характеристика. Основно в сферата на заетостта.

Някои лица възприемат наличието на Експертно решение като белег на социално обезценяващо различие, етикет поставящ ги в категория на „те“ (другите). Регистрирането на инвалидността излага на показ пред съответните органи и социални актори характеристика, обозначаваща „възможностите“ на индивида, неговата НЕспособност за пълноценно и равноправно участие в социалните процеси.

Модели на инвалидността.

Медицински модел на инвалидността.

Моделът разглежда физическите и психическите различия между хората като непълноценност.

Ивков посочва, че „едно от най-важните следствия от прилагането на медицинския модел на инвалидността е, че той съдейства всички проблеми, включително и социалните, ... да се описват с термините на функционалните особености на човешкия организъм (медиализация)“ (Ивков, 2019b:100). Подобен подход изключва лицата с хронични заболявания от участие в обичайната социална дейност. Акцентът е „върху отклонението от нормата, аномалността, патологията, болестта, намалените възможности и оттук върху зависимостта и неспособността на инвалидите да се грижат за себе си, да вземат решения за собствения си живот“ (UKEssays, 2018).

Парсънс въвежда термина „болна роля“ в медицинската социология като концепция, отнасяща се до социалните аспекти на заболяването, последващите го привилегии и задължения, според която болният се превръща в ненадежден и неефективен и не би могъл да бъде продуктивен член на обществото.

В рамките на смисловото пространство на този модел отношението инвалид- специалист се „характеризира като властово – инвалидът заема позицията на подчинен, специалистът на господстващ (Ивков, 2006).

Социален модел на инвалидността.

Социалният модел се проявява като следствие от идеите за граждански права и социална интеграция, насочвайки обществото към разбирането, че всяко лице с увреждане би могло да функционира в обществото като нормален човек.

Официализирането му е положено през 1972 г. във Великобритания от Хънт (лице с увреждане) и негови съмишленици. Един от тях е Финкълстийн, според когото „хората с увреждания се сблъскват с най-мощната, разпространена из целия свят, устойчива, съпротивляваща се на промяна и ендемична форма на апартейд“ (Младенов, 2010). Основана се Съюз на хората с физически недъзи срещу сегрегацията (The Union of the Physically Impaired Against Segregation- UPIAS). Този акт може да бъде определен като революция относно разбиранията за лицата с увреждания и ролята им в обществото.

Фокусът е върху кампания за пълно участие на хората с увреждания във всички сектори на обществото. В рамката на този модел инвалидността не се разглежда като отклонение от нормата (девиация), а като естествен аспект от живота на индивида. Моделът акцентира „върху премахването на бариерите и утвърждава положителните нагласи и вземането на всички необходими мерки за това законите и политиките да са в подкрепа на пълноправното участие и на не-дискриминация.“ (Council of Europe).

Елементите, характеризиращи същността на социалния модел на инвалидност, характерни за всичките му разновидности са следните:

1. Акцент върху ролята на обществото в процеса на осигуряване на равенство и равни права за всички негови членове, без хората с инвалидност да се третират като хора „със специални потребности“;

2. Фундаментът, около който се изграждат взаимоотношенията и взаимовръзките между здравите и нездравите членове на обществото, е осигуряването на свободен достъп за и премахване на всички социални бариери пред нездравите членове на обществото;

3. В рамките на този модел инвалидността се свързва с развитието на обществото, а хората с инвалидност се разглеждат като активни участници в живота на социума, които имат съществен принос в процеса на неговото развитие (Ивков, 2019b:100).

Опит за предефиниране на термина инвалидност с увреждане в контекста на нуждата от социално приобщаване.

След поставяне основите на социалния модел на инвалидност във Великобритания, съюзът установява принципите, довели до създаване на модела, където се прави рязко разграничение между увреждане (impairment) и инвалидност (disability). Като увреждане членовете на

организацията окачествяват определение за „липсваща част на крайник, орган или механизъм на тялото“, докато инвалидност е „недостатък или ограничение на дейността, причинено от съвременната организация на обществото, което не зачита хората с инвалидност изключвайки ги от основните социални дейности“ (Младенов, 2010).

Дебатът за заместване на термина инвалидност с увреждане в България започва в началото на 90-те години на ХХ в. От 01.01.2005 г влиза в сила *Закон за интеграция на хора с увреждания*, където формално са въведени термините „увреждане“ и „човек с трайно увреждане“.

Социологически подходи към анализа на инвалидността.

Десетилетия наред социологията приема легитимността на биомедицинския подход към уврежданията, което според някои изследователи „изключва смислената оценка на икономическите, политическите и културни сили“ (Barns, Oliver, 1993:15).

Парадигмата, изработена от Парсънс е отговорна за два взаимозависими различни подхода имплицитно или експлицитно повлияли на всички последващи анализи, а именно релевантността на „болната роля“ спрямо увреждането и връзката на увреждането със социалното отклонение и понятието здраве като адаптация.

Противно на парсънсовата концепция, изключваща субективните интерпретации на болестта, последователите на други школи акцентират върху личността. Теоретичният подход към заболяването обяснява поведението като резултат от начина, по който обществото възприема отделната личност и нейното състояние на болен.

Адлер е първият представител на социологическите науки, обърнал внимание върху факта, че „физическата инвалидност може да се превърне във фактор, пораждащ комплекс за малоценност“ (Ивков, 2007).

Желанието за повишаване ефикасността на медицинските институции и ефикасността на лечението насочва социалните изследователите към резултатите от лечението и медицинската рехабилитация. Сафилиос-Родшилд въвежда концепция за „ролята на рехабилитацията“, според която, осъзнавайки своята инвалидност, човек трябва да я приеме и да се научи да живее с нея, чрез „максимизиране на съществуващите способности“ (Barns, Oliver, 1993:11).

Подобно разглеждане на инвалидността може да бъде срещнато в концепциите за болест и инвалидност, залегнали в символния интеракционизъм, където понятието „роля на болен“ не бива отхвърлено, но обвързано със степента и вида заболяване, влияещи върху „реакцията на околните спрямо болния човек, поради което явяващите се част от ролята на

болния допълнителни права и привилегии, могат да се реализират различно“ (Докова, Рангелова, 2017:23).

Стигма и инвалидност. Теоретичната концепция за стигма на Ървинг Гофман.

През 1963 година Гофман публикува книгата си „Стигма: бележки за увредената идентичност“, въвеждайки термина „стигма“ в социологията. Чрез понятието цели да разгледа драматургизираните взаимодействия между заклеймените и нормалните социални актори. Гофман определя „стигмата“ като силно дискредитиращо човека качество, издаващо срамно свойство- естеството на това качество се определя не от самото качество, а от отношението към него. Обществото употребява способности за категоризиране на хората, определяйки съвкупност от качества, смятани за естествени и нормални за всяка от категориите. „Социалната среда установява кои категории хора са възможни в нея“ (Гофман., 2011).

Гофман разграничава три вида стигма: физическата стигма (именно с този вид стигма се сблъскват хората с ревматологични заболявания, водещи до видими физически увреждания и нвалидност), стигмата на характерните черти, обща стигма на раса, националност и религия.

От векове общоприетото разбиране и ежедневно поведение към хората с инвалидност е свързано с качеството за „пълноценна нормалност“ (Ивков). Болните или инвалидите са

лица, отклоняващи се от нормата. „Физически „белязаните“, независимо от проявяваната толерантност, продължават да се възприемат като „другите“ членове на обществото“ (Градев, 2010:181).

Наличието на дискредитиращо качество класифицира индивида като различен, незначителен и опетнен. Несходството между „виртуалната социална идентичност“ (това, което индивида трябва да бъде) и „актуалната социална идентичност“ (това, което индивида представлява в действителност), се превръща в клеймо.

Видимата инвалидност на първо място променя личната идентичност. Деформацията на тялото е отклонението от обществената норма. Видимата инвалидност поставя лицата с хронични ревматични заболявания в позиция на дискредитиран социален актор.

Гофман въвежда понятието „морална кариера“, свързано със самовъзприятията и личностната адаптация. Срещата със стигмата, осъзнаването на лицето с ревматично заболяване, че е различен от останалите (здравите), изисква преосмисляне на възприятията за себе си. Индивидът трябва да преосмисли и включи в нея всички онези промени конституирани от стигматизирания им статус.

Съществуващият стереотип за непъноценност на хората с увреждания ги подрежда отвъд традиционната социална

представа за естествените междуличностни контакти и взаимоотношения на всекидневно ниво.

Етикетиране и стереотипизация. Разделяне на „нас“ от „другите“.

Теорията за етикетирането произтича от социологическата перспектива, известна като *символен интеракционизъм*.

Бекер развива концепция за етикетиране разработена от Лемерт. Теоретичното социологическо разглеждане на етикетирането, в частност девиантността, от страна на Бекер е насочено към криминологията и актовете на престъпна дейност, задавайки въпроса: *Какво прави някои лица отклоняващи се или престъпни?*

В контекста на настоящия труд може да бъде зададен въпросът *„Какво прави хората с ревматични заболявания (инвалидност) отклоняващи се?.*

Етикетирането е процес на сепариране и наименование на една или повече социално значими разлики.

Според Мийд, поведението което проявява всеки отделен човек „може да се разбере само чрез това на цялата социална група, чийто член е” (Мийд,1997:53).

Етикетирането на лицата с ревматични заболявания се проявява под различни форми.

Национални политики и действия в подпомагане живота на лицата с инвалидност.

Един от първите закони свързан с инвалидността създадени след 1989 г. е *„Закон за защита, рехабилитация и социална интеграция на инвалидите“* приет 1995 г. През 2004 г. на негово място е приет *„Закон за интеграция на хората с увреждания“* като средство за уреждане и съгласуване на обществените отношения и правата на лицата с увреждания свързани с тяхната интеграция.

С цел успешно изпълнение на държавните политики за лица с увреждания е създадена *„Агенция за хора с увреждания“*.

Изготвени са редица законови наредби и стратегии свързани с лицата с увреждания в България, сред които *Закон за хората с увреждания*, в сила от 2021, *Национална стратегия на хората с увреждания в България 2016-2020*, *Национална стратегия за хората с увреждания 2021-2030* и др. Заложеното в тях съществува формално и не се прилага на практика. Налице са разлики между цели и резултати. Липсва решение относно тяхната пълна реализация. Подобен акт от страна на управляващите може да бъде определен като акт на *механична солидарност* (Дюркем). Липсата на *органична солидарност*, изразяваща се в изцяло прилагане на съществуващите мерки и закони или адекватната им замяна с други по-релевантни решения довежда до социална изолация (за голяма част от хората с инвалидност) или явлението аномия – признак на

социална криза. Според Фотев, колкото повече се наблюдава разпространение на аномията в обществото и засилването на нейната тежест „в толкова по-голяма криза се намира социалната солидарност...“ (Фотев, 2005:259).

ГЛАВА ВТОРА: МЯСТОТО НА ИНВАЛИДНОСТТА И РЕВМАТОЛОГИЧНИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ В ОСНОВНИТЕ СФЕРИ НА СОЦИАЛНИЯ ЖИВОТ. ФОРМИРАНЕТО НА СОЦИАЛНИ ГРАНИЦИ.

В системата общество са налице многобройни социални ограничители, които трудно биха могли да бъдат преодолені от лицата с инвалидност. Разгледано е понятието социална граница, мястото и отношението към инвалидността в основните сфери на социалния живот като трудова заетост, образование, здравеопазване, архитектурен достъп и мобилност, семейна среда. Анализирани са част от явленията, формиращи наличието на инвалидност като социална граница. Описана е хроничната болка, последиците, които нанася върху емоционалното и физическо състояние, ролята ѝ на социален ограничител.

Понятието социална граница.

Използвам понятието *социална граница*, предоставящ възможност за ясно дефиниране на съществуващите социални явления и процеси формиращи рамка между *здравето* и *болестта*.

Според моето научно виждане, социална граница е всяко явление (причина), възпрепятстващо нормалното съществуване на индивида, изграждайки разделителна линия в качеството ѝ на норма между състоянията *здраве* и *инвалидност*. Хората с хронични заболявания притежават граничен опит между два свята – на здравите и на *нездравите*. Както тялото, така и разумът граничи между тези два свята, търсейки методи и подходи за справяне и интегриране. Лицето с увреждане не може да напусне напълно света на човека с увреждане, но едновременно с това е част от света на здравите, в чиито *лагер* съществува изначално конструирана концепция за нормалност, изградена въз основа на техните възможности и възприятия за това какво е „нормално“.

Семейна среда – формиране на личностно и социално отношение към ревматологичното заболяване в процеса на интеракции със значимите други.

В основата на изграждането на характера на индивида и начина, по който възприема себе си и заобикалящия го свят, т.е. формирането на Аз-а, е социалната среда и многообразието от характеристики, които съответната група притежава. Чрез взаимодействието със социалната среда „по силата на импулс, извиращ пряко от деликатността на неговите възприятия, той непрекъснато си представя как изглежда в очите на своя събеседник и за момента приема този образ за това, което в действителност той е.“ (Николов, Деянова, 1999:160).

Семейството и значимите други са движещата сила подкрепяща човека с ревматично заболяване да премине през етапите на приспособителен процес. Отделните социални групи притежават различни представи и схващания за болеста, свързани с културата и бита залегнали в тях. Те следват един организиран модел, имат свои добре определени цели и проверени средства за постигането им, включващи мрежи от традиции, навици, институции и разписания за всякакъв вид дейности. Всяко семейство ще придаде значенията, съответстващи на една предварително създадена концепция за нормалност, формирана на база техните възприятия и представи за ревматичното заболяване и живота с него.

Когато става въпрос за дете с РЗ семейната среда представлява територията, където за първи път ще бъдат конструирани значенията, придавани на неговото заболяване като социални продукти и социални същности (Ивков, 2013). От и в семейството започва интерсубективният жизнен свят на човека. По време на първичната социализация „детето и „значимите други“ (Мийд) започват да обменят чувства и емоции, положителни или негативни (обич, внимание, радост, отхвърляне, презрение и т.н.), формиращи чувството му за принадлежност към другите” (Ивков, 2012, цитат по: Obuchowska, I.,(1993).

Появата на ревматологично заболяване при човек преминал юношеството, предизвиква несигурност и

неопределеност в живота, засягайки почти всяка негова сфера. Когато това се случи, независимо от възрастта на лицето, то трябва да формира своето отношение към болестта, ситуацията, в която се намира и предстоящото бъдеще. Почти винаги се налага промяна в изпълнението на социалните роли в зависимост от вида и интензитета на заболяването. Това, което е било безвъпросно дадено до този момент става трудно достижимо или недостижимо, повлиявайки опита „аз мога“ към „аз не мога“. Светът на „актуалния обсег“ (Шютц) вече е различен и в индивида почти винаги съществува вътрешна борба предизвикана от желание за връщане към предишния обсег, където съществува опита „аз мога“, приемайки, че „...във възстановения обсег би открил света като принципно същия ... - може би с модификацията „същият, но променен“ (Blogger.com, 2010).

Нагласите на значимите други пряко повлияват начина, по който лицето с РЗ възприема своите възможности и посоката, която ще избере занапред- „Семейната среда е терена на преживяването и изразяването на емпатията, която в голяма степен определя нашата просоциалност и вътрешна радост от живота“ (Ивков, 2012, цитат по: Obuchowska, I.,(1993)).

Сферата на образоването в контекста на наличието на ревматологично заболяване.

В страната ни липсват официални данни за броя на децата и юношите с ревматични заболявания.

Симптоматиката при децата често е идентична с тази при възрастните, включваща силни болки, обездвижване, температура, хронична умора, интензивно лечение с кортикостероиди и биологична терапия (когато тя е възможно).

Основните проблеми, пред които се изправят младите хора с този вид заболявания са: достъпност и социално отношение.

До средата на 90-те години на XX в. немалка част от децата с хронични заболявания и/или специални образователни потребности са изолирани в институции, т.нар. санаториуми, където за тях е полагана както медицинска грижа така и включване в образователния процес- практика отдавна премахната в редица европейски държави.

Днес в помощ към децата с увреждания и СОП съществуват редица програми и директиви, Законът за предучилищното и училищно образование приет през 2015 г. създава допълнителни условия за приобщаване на децата с различни по вид увреждания в общата система на образованието. Независимо от това, структурата на съвременните училища все още не е изградена така, че да предлага благоприятна среда. От друга страна, тази структура не

е неблагоприятна за другите (здравите) деца, което е допълнителен фактор за създаване не само на физически, но и на символни бариери относно непригодността на децата с физически ограничения.

„Образованието е базисен стимул за социалния капитал и обществената интеграция, защото то е важен институционален фактор за социализация на индивида, гарантиращ процеса на успешното му включване и участие в обществения живот“ (Миленкова, 2014:13). Независимо от социалните промени, откритото говорене за хората с увреждания и проблемите, пред които се изправят социо-културните норми относно рамката на „нормалното“ все още са налице. Социалната идентичност на децата с увреждания се поставя в рамки не само от страна на *здравите* деца, но и на останалите членове на образователния процес в лицето на учители и родители. В децата с хронични заболявания се налага образа на неможещия, на човека с увреждане (инвалида), като нещо произтичащо от него и неговото тяло.

Недостатъчните действия от страна на образователните институции в подкрепа на децата с двигателни увреждания, включващи както достъпна физическа среда, така и разбираща психо-емоционална такава, са пример за наличието на символни бариери.

Достъпна градска среда и мобилност. Възможности за хората с ревматични заболявания.

Благоприятните условия за пълноценен социален живот включват достъпна за всеки архитектурна среда и мобилност. Съвременният човек цели да живее и работи в благоприятна и добре уредена градска среда.

В България се води политика в насока подобряване на градските условия с цел достъп на всички лица независимо от техните физически възможности. Следва въпросът до каква степен заложеното бива изпълнено и какви са реалните условия в страната ни в посока достъпна архитектурна среда и мобилност.

Личните ми наблюдения са, че все още съществуват ограничения, свързани с липса на асансьори в сгради до пет етажа (най-вече от типа „старо строителство“), достъпът до библиотеки и друг вид обществени сгради, свързани със социалната инфраструктура на територията на малките общини, несъобразени като височина пейки и скамейки в местата за отдих. Не трябва да забравяме и проблема с второстепенните градски улици, където тротоарите често са в недобро състояние поради разлепени и разместени плочки, липсва наклон в началото и края на всеки от тях.

Достъпът до транспортни услуги , в частност достъпни такива за лица с нарушени двигателни функции, е задължение на Министерство на транспорта, което изработва необходимите

нормативни актове. В малките градове не е налице градски транспорт, съобразен с хората с инвалидност, какъвто се използва в почти всички европейски държави от началото на третото хилядолетието. Достъпният обществен транспорт е с ключова роля в достъпа до образование, социални контакти и пазар на труда.

Липсата на подходящи условия превръща лицето в *неможец*. Една достъпна градска среда би позволила или поне улеснила неговата мобилност, докато наличието на стеснение на възможностите под формата на недостъпна или трудно преодолима такава се явява като социална граница.

Трудова заетост и ревматологични заболявания.

Безработицата сред лицата с инвалидност е един от факторите за тяхното социално изключване и бедност. Представени данни пред Национален форум „Социални услуги, социално предприемачество и заетост“, от страна на Агенция по заетостта през месец юни 2021 г. сочат, че безработните лица с увреждания са 6,8% от общия брой регистрирани в бюрата по труда.

Според отделни проучвания затрудненото намиране и започване на подходяща работа при лицата с инвалидност е свързано с причини от различно естество, част от които: липсваща единна система, която да способства за междуинституционално интегрирано взаимодействие при предоставяне на подкрепа и услуги на хората с инвалидност;

нежелание за спазване на предписанията свързани с условията на труд посочени в ЕР на ТЕЛК от страна на някои работодатели; недостатъчно финансиране от страна на институциите и самите работодатели за обучение на персонала и повишаване уменията за работа с хора със специфични потребности, когато това се налага; недоверие от страна на работодателите спрямо възможностите на хората с дадена инвалидност (хронично заболяване) относно изпълнението на техните служебни дейности и полагане на пълноценен труд; липса на достъпна архитектурна среда.

Социалното включване чрез заетост в контекста на лицата с увреждания, независимо от това дали са с ревматично или друг вид заболяване, предполага социални и психологически действия, включващи мотивация и подкрепа с цел повишено търсене и намиране на работа.

Необходима е промяна в МЕ и ЕР при явяване пред Трудово-експертна лекарска комисия, когато се определя процента нетрудоспособност. Лицата с прогресирали ревматологични заболявания достигат до 80%-95% инвалидизация в резултат на ставни изменения и засягане на различни органи, но остават трудоспособни при определени условия на труд- най-често изискване е в седнало положение, на място без влага и течение, липса на тежък физически труд.

Заложените понятия „*нетрудоспособност*“ и „*трудоспособност*“ част от терминологията на осигорителното

право и медицинските експертни комисии способстват за разделянето на „нас“ от „те“ или обособяване на т.нар. развалена идентичност (Гофман) спрямо човека с инвалидност.

Здравеопазване и ревматологични заболявания-проблеми и решения (социална реалия).

Докато в глобален мащаб медицината сама по себе си напредва неимоверно, в страната ни здравеопазването като система среща трудности в различни аспекти най-вече финансови и политически.

Хроничният характер на ревматичните заболявания налага на техните носители една почти постоянна „обвързаност“ със сферата на здравеопазването и част от нейните представители.

Основните проблеми, пред които се изправят са: липса на определени медикаменти на българския пазар; дискриминация относно получаване на биологична терапия в това число медицинска, финансова, териториална и трудова; разходите за лечение, включително посещение при специалист ревматолог; липса на ревматолози в голяма част от българските градове и централизирането им в София, Пловдив; връзката лекар-пациент.

Липсата на медикаменти и достъпа до лекарствени средства, включително биологична терапия.

На българския пазар все още напълно липсват част от лекарствените средства, използвани в световен мащаб при

лечение на този вид заболявания или са налични заместители с нисък резултат в лечението.

При лица със Системна склероза, други системни заболявания на съединителната тъкан и Системен лупус еритематозус намират приложение имуноглобулините като „Оф лейбъл“ лечение, като в този случай пациентите закупуват медикамента със собствени средства. Причината за отказа на НЗОК да реимбурсира медикамента е липсата на клинични изпитания, без които лечението на тези заболявания не би могло да бъде включено в характеристиката на продукта.

В края на 20 в. постепенно навлиза терапията с биологични лекарства (нов клас медикаменти със сложна молекулна структура, произвеждани от живи клетки), която успешно се прилага в областта на ревматологията – иновативно лечение, на което се подлагат все по-голяма част от ревматично болните. През 2006 година е одобрено първото биоподобно лекарство, отличаващо се с пъти по-ниска цена.

Процедурата от назначаване на терапията от ревматолог до момента, в който пациента вземе медикамента от аптеката, отнема повече от 8 месеца. Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България над десет години предприема действия към облекчаване и опростяване на процедурите за достъп до лечение, в това число нуждаещите се от пореден протокол да не се явяват на комисия. От години се

търси успешен диалог с НЗОК и МЗ, които отказват среща по тази тема.

Липсата на ревматолози в голяма част от българските градове.

Не броят на ревматолозите, а тяхната концентрация в два града (София и Пловдив) е същинският проблем, за който струва ми се не се търси адекватно решение. Преди 7-8 години в България има 100 лекари специалисти ревматолози, към 2022 г. броят им е 150.

Според някои медицински специалисти, специализираните клиници по ревматология са достатъчни за поставянето на диагнозата, а лечението след това би могло да бъде извършвано от специалист по вътрешни болести.

Опитът показва, че голяма част от РЗ се диагностицират бавно (между 2 и 5 години), междуременно човекът страда физически и нерядко се колебае между различни лекари. Не „тронавостта“ при личните лекари, а техните познания относно този вид заболявания и ненавременното насочване на човека с оплаквания към ревматолог са проблем.

Връзката лекар- пациент.

„Ако болният след разговор с доктора не се е почувствал по-добре, то това не е доктор“ - е казал Владимир М. Бехтерев. Темата, засягаща отношенията лекар-пациент е с важно значение за социалния свят на човека с РЗ или друг вид хронично заболяване.

Освен вродените способности и умения за комуникация с болните, лекарят трябва да има познания как да общува с пациента. В някои държави, например Полша и Великобритания, в медицинските университети се провеждат занимания, в които студентите се срещат със симулирани пациенти. Тази практика позволява на студента да натрупа знания, умения и опит за типовете интеракции между лекаря и пациента. Проучванията в областта на интерперсоналната комуникация между двата типа социални актори са разкрили, че „пациентите очакват преди всичко уважение, доброта, откритост“ (Ивков, 2017а).

Едно от средствата за подобряване на взаимоотношенията лекар-пациент би могло да бъде *наративната медицина*, представляваща „медицинска практика, която знае какво да прави с историята на пациента“ (Ивков, 2023) и „спомога за сближаване между клиничните познания на медицинските специалисти и субективното преживяване на пациента“ (Джамярова и колектив, 2016:15-17). Чрез нея, твърди Ивков (2023) се „разширява и задълбочава терапевтичното партньорство (*therapeutic partnership*)“.

Методът се прилага в западните страни от няколко десетилетия, като негов създател е Шарон.

Явлението хронична физическа болка.

Голяма част от лицата с хронични заболявания на опорно-двигателния апарат преживяват физическа болка всеки ден.

Международна асоциация за изследване на болката (International Association for the Study of Pain- IASP) дефинира хроничната физическа болка (ХФБ) като „неприятно сетивно и емоционално преживяване, свързано с реални или потенциални увреждания на тъканите или описвано с термините на такива увреждания“ (Merskey, Bogduk, (eds),1994).

Хроничната болка е явление, което има социални и психологически измерения спрямо живота на този, който я преживява. Тя е „своеобразен био-психо-социален ограничител, рамкиращ и прокарващ дълбоки и ясни граници между различните възможности и способности на човека да извършва присъщите за него ежедневни дейности и да изпълнява присъщите за него социални роли“ (Ивков, 2016).

Статистиката показва, че около 1,5 млрд. души по света страдат от хронична болка. При ревматологичните заболявания болката най- често е централизирана в ръцете, гръбначния стълб и краката. Характерно е ограничаването на двигателната активност, като отговор на една от биологичните функции на организма с цел съхранение на организма и страдащия орган.

Измерване степента на болката.

Хроничната физическа болка се измерва трудно, тъй като е субективно преживяване. Признаците, по които лекарите квалифицират болката са продължителност, качество и локализация.

Измерването на болката се извършва, чрез въпросници, скали и биомаркери.

Хроничната физическа болка като част от всекидневието.

Изпитването на хронична болка е динамично преживяване, което би могло репресивно да обхване всеки аспект от съществуването на човека: емоционален, социален, практически.

Наличието на хронична болка повлиява вътрешната преценка на шансовете за успех при всеки индивид. Продължителното присъствие на болката в живота на човек, физическите и психологически последствия, които предизвиква, несъмнено довеждат до повторна идентификация на самооценката и представата за Аз-а. Болката редуцира възможностите от опита „Аз мога“ към опита „Аз не мога“, конфигурирайки поведението и действията на личността съобразно този факт. Редуцирайки изпълнението на част от присъщите социални роли.

ТРЕТА ГЛАВА: РЕВМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И СОЦИАЛНИ РЕАЛИИ. ПРОЕКЦИИ НА ЕМПИРИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ

Представени са резултати от две авторски социологически изследвания, количествено изследване чрез онлайн анкета и дълбочинни интервюта, чрез които са потърсени и анализирани факторите в процеса на формиране на социални граници при лицата с ревматични заболявания.

Методология на проведените изследвания.

Използването на различни изследователски техники позволява да бъде получена една по-обемна картина на социалната реалност, акцентирайки върху различни нейни аспекти.

В първа част **Условия на живот при лица с ревматични заболявания** е представено проведено от мен авторско количествено изследване чрез пряка онлайн анкета сред членовете на фейсбук групата на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България надхвърлящи 8 000 души.

Въпросникът бе изготвен така, че да събере информация в няколко категории, свързани с: вида заболяване и периода на диагностициране, ЕР на ТЕЛК, хронична физическа болка, околна среда и мобилност, здравеопазване, социални нагласи към увреждането, разходи за лечение, демографски данни;

Получените количествени данни бяха обработени чрез Microsoft Excel.

Във втора част на трета глава **Качествено изследване по метода дълбочинно интервю** са представени резултатите от качествено изследване по метода дълбочинно интервю. Предмет на качествените изследвания е социалната реалност, изградена от няколко компонента, както и субективния смисъл, който индивидът влага в своето поведение и действия.

Методът бе избран, поради възможността за навлизане в същината на изследваните явления и процеси, предоставяйки данни от първа ръка. Чрез тази изследователска техника изследователят постига „познание „отвътре“ – знание и разбиране смисъла на социалните действия и естествените нагласи на социалните актори, техните действия и преживяване на реалността“ (Дулов, Маринов, 2012:9).

Условия на живот при лица с ревматични заболявания. Количествено изследване чрез анкета.

Количественото изследване бе проведено в периода 5-11 юни 2023 г. чрез пряка групова анонимна анкета, проведена онлайн с помощта на Google Forms. Линк и покана за попълване на анкетата бяха качени във фейсбук групата на Организация на пациентите с ревматологични заболявания, с над 8 000 члена.

По метода на отзовалите се в рамките на седем дни бяха събрани 223 отговора.

Качествено изследване по метода дълбочинно интервю.

За целите на изследването бяха проведени шест дълбочинни интервюта в периода юли 2022 – юли 2023 година, сред които майка на дете с Ревматоиден артрит, момиче с РА и неговата майка, три жени със същото заболяване и една жена с Анкилозиращ спондилит. Липсата на мъже респонденти може да бъде описана чрез по-честото нежеланието на мъжкия пол за участие в подобни изследвания (разговори), както и съществено по-малкият брой мъже с ревматични заболявания.

В параграфа е представено всяко проведено дълбочинно интервю и съответен анализ.

Обобщение на получените резултати от проведените социологически изследвания.

Честотата на проявление на ревматологичните заболявания е по-изразена при женския пол спрямо мъжкия пол. Ревматоидният артрит, включително детско-юношеските разновидности, е най-често срещано сред тази група заболявания.

Поставянето на точна диагноза при видовете РЗ отнема различен времеви период в зависимост от характеристиките и протичането им. Най-кратък път на диагностициране, до две години, се наблюдава при лицата с Ревматоиден артрит и Ювенилен (хроничен) ревматоиден артрит, следван от Системен лупус еритематозус. Пациентите с Анкилозиращ спондилит

изминават осезаемо по-дълъг период в очакване на точна диагноза, а именно над 5 години.

Появата на заболяване налага приспособяване към нов свят, различен от онзи организиран свят, който е бил наличен до този момент. В този случай се случва нещо ново, което не е било налично в предишния опит. Общите условия, които индивидът ще избере за своите по-нататъшни действия са в зависимост от опита, знанията и нагласата спрямо новата ситуация. Но нека не забравяме, че социалният свят се формира чрез взаимодействието между индивида и средата, тук нямам предвид единствено интеракциите човек-човек, а прякото и непряко взаимодействие със заобикалящата ни среда.

Ревматологичното заболяване обособява собствен свят, който можем да наречем „резерват“ (изхождайки от теорията за територията на Аз-а на Гофман), където са налице болката и ограниченията, но също така и точните способности за тяхното преодоляване. Излизането от резервата също изисква използването на различни способности, подходи и модели за причисляване и интегриране към *другия свят* и изпълнението на социални роли присъщи за него. Социалният актор, носител на хроничното заболяване, притежава опит и от двата свята. В *лагера* на здравите е налице концепция за нормалност, изградена въз основа на техните възможности и възприятия за *нормално*. Външната социална среда има друга концепция за хроничната болест, нерядко различна от тази в познатата „домашна“ среда,

което довежда до формирането на социални граници, които могат най-общо да бъдат разделени в две категории – физически и социокултурни.

През своя жизнен път човек бива част от различни социални групи, където съществуват характерни културни ценности, норми на поведение и отношения, оказващи влияние и преоценка на системата от релевантности, изградена към момента. Семейството и домът са средата, в която лицето с РЗ изживява първите промени, наложени от заболяването, формира значенията, които ще му придаде и изгражда нова насилствено наложена концепция за своя Аз.

Социалният свят се създава чрез интеракциите между средата и индивида, като по този начин индивидът изработва идея за явленията, ръководещи поведението му. Повечето лица придобили РЗ претърпяват повторна самоидентификация. Усещането за отхвърлянето им в процесите на междуличностно общуване нерядко предизвиква самостигматизиране и повлиява избора на т.нар. морална кариера.

Хроничната физическа болка и видимите физически изменения и двигателни ограничения на тялото са неизменни последици от ревматичните заболявания. Те имат и социални последици, свързани с отношението към човека с видимо увреждане, произлизащи от „публично легитимните изисквания“ (Бунджулова, 2013:178) за тялото и начина, по който трябва да изглежда. Пример за това е високият процент на

респондентите посочили, че са били обект на негативно отношение, любопитство или съжаление.

Всички участници в дълбочинните интервюта споменават за липсата на толерантност към различието.

Една от респондентките говори за неразбирането, което среща от страна на участниците в гимназиалната образователна система. Майката на дете с подобно заболяване, от своя страна разказва за отношението, което дете с РЗ понася от съучениците си, поради предателството на тялото и невъзможността за пълноценно участие във всички игри. С. нееднократно бива обект на разговори и любопитство поради силно увредените си ръце. Р. среща трудности на работното място, поради стигматизиране и маргинализация от страна на колеги.

Формирането на представите ни за същността на нашия жизнен свят не се осъществява единствено чрез взаимодействието с останалите участници, но и чрез взаимодействието ни с околната среда, която придобива друг облик, когато изпитваш болка при движение или скованост. Почти всички респонденти – част от дълбочинните интервюта – споменават за ситуации, в които не са имали достъп до дадено място или съоръжение, или той е бил затруднен. За тези, при които са налице двигателни изменения, това е всекидневие, с което се справят търсейки способности за тяхното преодоляване.

Тенденцията от количествените данни е различна – почти три четвърти от отзовалите посочват, че не срещат

архитектурни препятствия. Насока във връзката придвижване-физически деформации и ограничения може да бъде открита по-скоро в предпочитаните средства за придвижване и пътуване, където автомобилът е посочен като първа опция при почти цялата извадка.

Когато става въпрос за интеракциите между социалните актори, не можем да не разгледаме отношенията лекар-пациент. Получените данни в количественото изследване, сочещи преобладаващо наличие на успешни отношения между пациента и медика, са предпоставка за твърдението, че българските лекари постепенно успяват да се освободят от дългогодишно налагания медицински модел на инвалидност, включително отношението към пациента в контекста на Парсънсовата идея за *болна роля*.

Разбира се, все още съществуват изключения и те биха могли да се открият в част от разказите на респондентите от проведените интервюта, където става въпрос за присъствие на патерналистки взаимоотношения и друг проблем, а именно наличието на клиентилисткия модел (Ивков), където пациентът е просто източник на средства. Още нещо, което се разкрива от индивидуалните разговори е, че българските пациенти се примиряват с тези взаимоотношения, първо, поради вътрешната нагласа за тяхната нормалност и, второ, поради усещането за липса на алтернативно отношение в лицето на друго медицинско лице.

Както в отговорит, свързани с архитектурните препятствия, така и тук наблюдаваме разнопосочност в получените отговори от двете изследвания, която може да бъде обяснена както с обема на двете извадки, така и със спецификата на информацията, получена в дълбочинните интервюта, даващи достъп до вътрешните преживявания на реалността, докато при количествените изследвания анкетираните понякога се ориентират към „средни по характер значения на зададения въпрос“ (Дулов, Маринов, 2012:26).

Сблъсъкът с *неща* от друго естество, водещи до затруднение, срам или чувство за непринадлежност поставят индивидите в ситуация на *те*. Но може би именно тук е важно да бъде отбелязано, че този сблъсък е продиктуван от два основни фактора, а именно наличието на определени места на физически несъобразена околна среда за лица с увреждания, съществуващото социално отношение към другостта. От другата страна са самите физически изменения и последици, които РЗ причинява при немалък брой от неговите носители.

Хроничната болка е или е била част от живота на всеки един респондент, участвал в проведените дълбочинни интервюта. От своя страна количествените данни показват, че едва 2% от извадката не изпитват физическа болка, спрямо 76%, при които тя е част от всекидневието. Според тези резултати, тя може да бъде разгледана сама по себе си като явление, формиращо граница между това какво бих искал да правя и това

какво мога да направя (Хипотеза 2). ХФБ отнема възможностите на индивида за хобита, планове, любов и секс, кариера, спорт или училище. Болката променя наличните възможности и представата за Аз-а. Участниците в дълбочинните интервюта я описват най-общо като *ограничител*.

Разглеждайки социалната ситуация и отношението, не може да не бъде отбелязано, че съществува тенденция за явяване пред Трудово-експертна лекарска комисия и освидетелстване, но тя не е валидна за трудово заетите в трудоспособна възраст. Тези данни могат да бъдат дефинирани като отказ за притежаване на дискредитираща характеристика (ЕР с %ТНР), поради опасения за служебно-трудовете последствия. Връзката между регистрирането на инвалидността и трудовия статус се наблюдава и в преобладаващото становище, че наличието на Експертно решение не възпрепятства при кандидатстване и наемане на работа. Подобно мнение, според получените резултати, е характерно за трудово заетите лица, т.е. позицията относно регистрирането на инвалидността и последствията в служебен план са тясно свързани с трудово-социалния статус на респондентите.

Езикът е един от механизмите, чрез които се конструира реалността. Голяма част от извадката приема като приемлив термина *Лица със специални потребности*, поради символната тежест на останалите две понятия посочени от мен (*Инвалид*, *Лице с увреждане*). Наименованията *увреждане* и *инвалид* биват

възприемани като етикет на неспособността, поставен от *другите*. А в съзнанието на другия не търпим ли ние като индивиди една постоянна самооценка на нашите възможности, базирана върху възможностите ни спрямо превземането на заобикалящата ни инфраструктурна среда? Какво се случва, когато АЗ (като личност) не мога да отида до дадено място, или не мога да посетя дадено място поради затруднения достъп до него?! Какво се случва, когато притежавам характеристика, която би ме дискредитирала, поради несходството със съществуващите стандарти. В този случай съзнанието поставя ниска самооценка на личните възможности, конструирайки опит „аз не мога“. Дали наличието на асансьор, нискостоящи градски автобуси и друг вид улеснения би предизвикало друг опит, а именно „аз мога“? Възможно ли е промяната в чуждите възгледи относно моето физическо състояние да промени и моите? Вероятно да.

Социалният контекст, засягащ лицата с ревматологични заболявания в България, предразполага към формирането на социални граници, които са индивидуално установени за всяко лице в зависимост от активността на заболяването, нейните последици и не на последно място социо-културните възприятия, които всяка личност притежава и използва, конструирайки системата от релевантности в своя жизнен свят.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Необходими са социални промени, изпълнение и хармонизиране на заложените законови постановления с реалните нужди на лицата с ревматологични заболявания.

Започвайки настоящия труд, вече бях провела няколко непредставителни количествени изследвания, свързани със социалния свят на лицата с ревматични заболявания. Независимо от малкия им обхват, благодарение на тях, имах изградена своеобразна матрица за наличните условия на живот в страната ни спрямо хората с увреждания, включително социалното отношение към инвалидността.

В България до началото на политическия преход отношението към тази социална група е въз основа на медицинския модел на инвалидността, поставящ пациента в ролята на неможещ, подчинен изпълнител на лекарската воля, семейството и социалната система. По времето на социализма голяма част от децата с ревматологични заболявания са предоставяни на институционални медицински грижи под натиска на лекаря и режима. В градовете съществуват предприятия за хора с увреждания, на други се предлага работа от къщи (надомна работа). Личната ми оценка е, че подобно отношение представлява вид систематизиране на хората на *здрави и болни*.

През последните двадесет години както в международен, така и в национален план, действията спрямо лицата с хронични

заболявания са насочени към подобряване условията на живот, включително чрез нормативни, промени, сред които *Закон за хората с увреждания*, *Закон за интеграция на хората с увреждания*, *Национални стратегии* и др. Тези актове несъмнено биха могли да бъдат определени и разгледани като възприемане на социалния модел на инвалидност, но за жалост поставеното в тях рядко бива прилагано на практика. Към всичко това трябва да добавим и действията насочени към подкрепа лицата с РЗ на различни по вид неправителствени институции, сред които Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ).

През изминалите почти четири години не се случиха особени промени относно лицата с този вид заболявания. Благодарение на действията на ОПРЗБ, по време на пандемията Covid 19, в страната ни започна производството на медикамент, неналичен до този момент.

През 2023 година пенсиите бяха повишени, което се отрази положително върху размера на Социалната пенсия за инвалидност, а също и спрямо размера на месечната добавка за социална интеграция.

* * *

Чрез интеракциите между различните индивиди се формира социалната реалност. В своето всекидневие ние се потапяме в нея черпейки значения. Всеки човек влага субективен смисъл във взаимоотношенията с околните,

интерпретира тяхната нагласа и формира оценка за това кой е той – формирането на Аз-а. Когато са налице социални бариери лицето с ревматологично заболяване интерпретира съгласно тях своите субективни физически възможности.

Целта на дисертационния труд: да проследи влиянието на хроничното ревматологично заболяване и социалните условия на живот спрямо лицата с този вид заболявания, формиращи инвалидността в социална граница е изпълнена.

В този контекст бяха изнесени и в последствие изпълнени задачите на изследването. Според заложеното в тях бе представено понятието инвалидност и разгледана необходимостта от въвеждането на термина увреждане, посочени различните модели на инвалидността и причините за тяхното възникване. Бяха изложени теоретични данни относно мястото на човека с РЗ в основните сфери на социалния живот, разкриващи формирането на социални граници и психо-социалното отношение към лицата с увреждания. Чрез проведените емпирични изследвания са разгледани начините за „справяне“ с последствията от заболяването, които всяко лице формира в зависимост от физическата прогресия на заболяването и личните нагласи.

Изпълнението на целта и задачите и получените данни потвърждават заложената от мен докторска теза - социалните граници се формират следствие противопоставянето между физико-биологичните последици от РЗ и социалните условия и

обществени нагласи към увреждането. Социалният контекст, засягащ лицата с ревматични заболявания в България, предразполага към създаването на социални граници, които са индивидуално формирани за всеки индивид в зависимост от активността на заболяването, нейните последици и не на последно място социо-културните възприятия, които всяка личност притежава и използва, конструирайки системата от релевантности в своя жизнен свят.

Проведените емпирични проучвания – дълбочинни интервюта с лица с РЗ и/или техни родители, анкетиране на лица с РЗ с цел установяване условията на живот и получените резултати ми дадоха възможност да достигна до извода, че хората част от тази социална група в България се сблъскват с личностни и социални ограничения от различно естество – здравни, свързани с градската среда и мобилността, достъпа и отношението в образователните институции, социалното отношение към инвалидността и др. Така получените резултати потвърдиха Хипотеза 1. Интензивността на хроничната болка, физическите ограничения и ментални последици, които налага тя, доказаха Хипотеза 2.

Съществуващите ограничения, независимо от източника, повлияват изпълнението на социалните роли, присъщи на всеки индивид. За да бъдат елиминирани е необходимо социалната организация да бъде преустроена по

начин позволяващ на всички участие в дейности с непрестанно разширяващ се социален обхват.

* * *

В рамките на дисертационния труд бих могла да предложа следните **препоръки** за отстраняване на съществуващите социални граници:

-промяна в Медицинската експертиза относно оценката на процента Трайно намалена работоспособност, чрез въвеждане на две комисии, а именно медицинска и социална, с цел разграничение на физическите последствия от ревматичното заболяване и възможността на социалния актор да работи в зависимост от своите реални физически възможности;

-промяна в закона относно наемането и освобождаването от работа на лица с ЕР от ТЕЛК с цел промяна в нагласите на работодателите;

-улесняване достъпа до биологична терапия в съответствие с препоръките създадени съвместно от ОПРЗБ и пациенти с РЗ;

-подобряване на физическия достъп, включително монтиране на асансьори, реновиране на стълбища и парапети, въвеждане на нискостоящ градски транспорт в малките градове;

-осигуряване на психологическа подкрепа от психолози с цел подкрепа на родители, чиито деца биват диагностицирани с РЗ, както и на самите пациенти;

-назначаване на допълнителни специалисти и експерти с цел провеждане на интерактивни дейности и семинари от специалисти в образователните институции с тенденция за промяна в наложената рамка относно децата с увреждания от страна на останалите участници в образователния процес;

-опит за създаване на релевантно за всички понятие спрямо лицата в състояние на инвалидност;

* * *

Получените данни от дисертационния труд, независимо от тяхната непредставителност, са предпоставка за бъдещи въпроси и задълбочени проучвания в част от изследваните сфери като семейна и образователна среда, здравеопазване, явлението хронична физическа болка.

САМООЦЕНКА НА ПРИНОСИТЕ В ДОКТОРСКАТА ДИСЕРТАЦИЯ

1. Очертани са екзистенциални проблеми на лицата с ревматологични заболявания;
2. Изведени са механизми за взаимоотношване между законови нормативни документи и прилагането им при лица с дегенеративни заболявания.
3. Експлициран е авторски модел за граждански права и социална интеграция на лица с ревматологични заболявания, позволяващ на всяко лице да функционира в обществото като нормален човек, чрез съчетаване на съществуващите социален и медицински модели на инвалидността;
4. Проведени са две оригинални авторски изследвания и са събрани емпирични данни, които описват социалния свят на човека с ревматологично заболяване. В рамките на тях са анализирани фактори, обуславящи инвалидността в социални граници;
5. Създадена е база данни за инвалидността при ревматични заболявания, която да бъде използвана за бъдещи научни изследвания. В рамките на тях са анализирани фактори, обуславящи инвалидността в социални граници;
6. Дадени са конкретни препоръки за законови промени за отстраняване на съществуващи социално ограничаващи практики.

СПИСЪК НА ПУБЛИКАЦИИ ПО ТЕМАТА НА ДОКТОРСКАТА ДИСЕРТАЦИЯ

1. Бедникова-Христова, А., (2021): *Лица с двигателни увреждания – влиянието на „значимите други“ върху формирането на самооценка и процесите на възприемане и протичане на заболяването*“, Докторантите в науката 4= Doctoral Students in Science. 4, “Сборник от докторантски разработки представени на юбилейната конференция на Философски факултет „Трансформации и предизвикателства в глобалния свят“, (ISSN 2738-8328), Благоевград 2021, р.125-138, Сборникът и статията са достъпни на: <https://ph.swu.bg/images/doktorantite-v-naukata-4-2021.pdf>

2.Бедникова-Христова,А., (2022): *Инвалидността като част от социалните процеси*, Докторантите в науката.5 = Doctoral Students in Science.5, “Сборник от докторантски разработки представени, представени на Докторантско училище и 5-а Докторантска научна сесия на Философски факултет към Югозападен университет „Неофит Рилски“, (ISSN 2738-8328), Благоевград 2022, р.96-106.

3. Бедникова-Христова,А., (2023): *Здраве и социална интеграция- социални условия и обществени нагласи спрямо хората с ревматични заболявания*, Сборник Докторантите в науката 6. Университетско издателство. „Неофит Рилски“, Благоевград.

South-West University “Neofit Rilski”

Faculty of Philosophy
Department of Sociology

Anita Georgieva Bednikova-Hristova

Disability as a Social Boundary in Persons with Rheumatological Diseases

AUTOREFERAT

of thesis for receiving the scientific degree “Doctor” (PhD)

Field of Higher Education: 3 – Social, Economic and Legal Sciences

Academic field: 3.1 “Sociology, Antropology and Cultural Sciences”

Doctoral program: Sociology

Scientific Supervisor: Assoc. Prof. Mario Marinov, PhD

Blagoevgrad
2024

The dissertation includes an introduction, three chapters, a conclusion, a bibliography, a list of abbreviations used, 3 appendices, a self-assessment of the contributions to the doctoral dissertation, and a list of publications on the topic of the doctoral dissertation.

It was developed in a volume of 238 pages, of which the main text is 207 pages, 3 tables, 5 figures and 34 graphics. 132 sources were used, of which 114 in Bulgarian, 17 in English, 1 in Russian, 24 of which are literary, 108 online sources.

The dissertation work on the topic: "Disability as a social boundary for persons with rheumatological diseases" was discussed and proposed for defense at a meeting of the Department of "Sociology" at the Faculty of Philosophy at Southwestern University "Neofit Rilski" - Blagoevgrad, held on 13 May 2024.

The defense of the dissertation will take place on 03 July 2024 at 10:00 a.m. in room 1342, Academic Building 1, South-West University "Neofit Rilski", Blagoevgrad in an open session with a scientific jury composed of:

1. Prof. Valentina Milenkova, DSc
2. Assoc. Prof. Zhana Pencheva-Markova, PhD
3. Prof. Bozhidar Ivkov, DSc – external
4. Prof. Nikolay Mihaylov, PhD – external
5. Assoc. Prof. Albena Nakova, PhD - external

Reserve members:

1. Assoc. Prof. Petrana Stoykova, PhD
2. Prof. Georgi Naydenov, DSc – external

The materials for the defense are available to those interested in room 1485 of Academic Building 1, South-West University "Neofit Rilski", Blagoevgrad.

CONTENTS OF THE DISSERTATION

DECLARATION OF AUTHENTICITY

INTRODUCTION

CHAPTER ONE. DISABILITY. SOCIAL ATTITUDE TOWARDS DISABILITY

1. A historical view of the attitude towards disability over the centuries

2. Etymology of disability

2.1. Stages of disability

2.2. Criteria for disability

3. Types of rheumatological diseases and their characteristics

4. Registering the disability

4.1. Rights and reliefs

4.2. Registered disability as a motive for stigmatization and social exclusion

5. Models of disability

5.1. Medical model of disability

5.2. Social model of disability

5.2.1. Development of the social model of disability

5.3. Production models of disability

6. The concepts of "disability", "impairment" and "handicap"

6.1. An attempt to redefine the term disability with disability in the context of the need for social inclusion

7. Sociological approaches to the analysis of disability

7.1. Disability as a social deviation

7.2. Disability as part of a socially determined form of behavior

8. Stigma and disability. Irving Goffman's theoretical concept of stigma

8.1. The moral career

8.2. Visibility and social identity (Physical limitations and interpersonal distance).

9. Labeling and stereotyping. Separating 'us' from 'others'.

10. National policies and actions in supporting the lives of persons with disabilities.

10.1. Law on people with disabilities in force from 01.01.2021.

10.2. National strategy of people with disabilities in Bulgaria 2016-2020.

10.3. National strategy for people with disabilities 2021-2030.

CHAPTER TWO. THE PLACE OF DISABILITY AND RHEUMATOLOGICAL DISEASES IN THE MAIN SPHERES OF SOCIAL LIFE. THE FORMATION OF SOCIAL BOUNDARIES.

1. The concept of social border.

2. Family environment – formation of personal and social attitude towards the rheumatological disease in the process of interactions with significant others.

2.1. The influence of the family environment in children with rheumatological diseases.

2.2. The influence of the family environment in persons with rheumatological diseases.

3. The field of education in the context of the presence of a rheumatological disease.

3.1. Accessible environment.

3.2. Social attitude towards children with rheumatological diseases (motor disabilities) at school.

4. Accessible urban environment and mobility. Options for people with rheumatic diseases.

4.1. Urban infrastructure.

4.2. Mobility.

5. Employment and rheumatological diseases.

5.1. Measures and policies aimed at increasing the employment of persons with disabilities.

6. Health care and rheumatological diseases - problems and solutions (social reality).

6.1. The lack of medicines and access to medicines, including biological therapy.

6.2. Treatment costs, including a visit to a specialist rheumatologist.

6.3. The lack of rheumatologists in a large part of Bulgarian cities.

6.4. The doctor-patient relationship.

6.4.1. Narrative medicine as a means of improving the doctor-patient relationship and the patient's health.

7. The phenomenon of chronic physical pain.

7.1. Classifications of pain.

7.1.1. Classification of rheumatic pain.

7.2. Measuring the degree of pain.

7.3. Distribution and origin of pain.

7.4. Chronic physical pain as part of everyday life.

7.5. The influence of chronic pain on work status.

7.6. Emotional state due to the presence of chronic pain.

7.7. Methods for overcoming and treating pain.

**CHAPTER THREE. RHEUMATOLOGICAL DISEASES AND SOCIAL REALITIES.
PROJECTIONS OF EMPIRICAL RESEARCH.**

1. Methodology of the conducted research.

2. Living conditions for persons with rheumatic diseases. Quantitative research using the Survey method.

3. Qualitative research using the in-depth interview method.

4. Summary of the results obtained from the conducted sociological research.

CONCLUSION

LIST OF ABBREVIATIONS USED

BIBLIOGRAPHY

APPLICATION 1

APPLICATION 2

APPLICATION 3

SELF-ASSESSMENT OF CONTRIBUTIONS IN THE DOCTORAL DISSERTATION

LIST OF PUBLICATIONS ON THE TOPIC OF THE DOCTORAL DISSERTATION

INTRODUCTION

Disability as a physical condition has existed since the dawn of civilization, as a consequence of current and past physical impairments (diseases) or different types of mental conditions.

In past eras and societies, persons with disabilities have been subject to many different attitudes such as segregation, contempt, sympathy, support, isolation. Cared for, ridiculed, killed, seen as sinners or as victims, used for scientific experiments, imprisoned in institutions. Attitudes towards disability ranged from complete acceptance to marginalization.

In the mid-20th century, Talcott Parsons introduced the notion of the "sick role" as a concept relating to the social aspects of illness and the consequent privileges and obligations. Two decades later, thanks to the British association UPIAS, the social model of disability was born in Europe, aimed at creating laws and policies to support full participation and non-discrimination of people with disabilities, removing social barriers and creating positive public attitudes.

The emergence of the Social Model of Disability causes revolutionary changes in the attitude towards disability. One of the most striking legal regulations is the Convention on the Rights of Persons with Disabilities whose purpose is "to promote, protect and ensure the full and equal exercise of all human rights and fundamental freedoms by persons with disabilities and to promote respect for their intrinsic human dignity".

Sociological interest in the phenomenon of disability began in the 1960s. Initially, disability was analyzed from the standpoint of social role theory. The processes related to disability in the 70s and 80s of the 20th century caused an upsurge in sociological studies in this field.

After the political changes in Bulgaria, our country is starting socio-political reforms regarding persons with disabilities. At the insistence of the Union of the Disabled in Bulgaria, the definition of the term disability with impairment was adopted in order to avoid negative connotations.

This is followed by the creation of the Law on the Disabled, the Law on the Integration of the Disabled, and National Strategies related to easing the living conditions of the disabled. Actions that could undoubtedly be defined and considered as embracing the social model of disability. Despite the modification in social policies, the question remains how effective and enforceable they are. The attitude towards disability, in particular disability, is also a problem. In our country, a person with a disability is still perceived as "incapable" or a "social burden". Chronic illness, even more visible physical changes, are perceived as a discrediting characteristic or so-called. physical stigma. Stigma divides people into 'us' and 'them', where 'they' (disabled people) bear the mark of socially devaluing difference. According to Goffman (2011), every society develops certain beliefs, objectively justified or not, about the unfitness of the individual carrying a certain stigma in the various spheres of life.

Based on the criterion, the type of disability is physical disability, mental and mental disability. (Ivkov, 2019b: 185).

Part of the chronic diseases leading to permanent disability and physical disabilities are rheumatological diseases (RD), such as Rheumatoid Arthritis, Ankylosing Spondylitis (Bechterev's disease), Systemic Lupus Erythematosus (Lupus), Psoriatic Arthritis, etc.

There are more than 120 million people with rheumatological diseases in the European Union (REDmedia.bg, 2016). According to unofficial data of the Organization of Patients with Rheumatological Diseases in Bulgaria (OPRZB) in our country, they are just over 100,000 people. Those with Rheumatoid Arthritis predominate - about 60,000-70,000 and with Ankylosing Spondylitis - about 30,000 (Ilcheva, 2022). The presence of such a disease leads to a change in the fine or gross motor ability of parts of the body, causing disruption of orthopedic and/or neuromuscular functions.

Chronic illness increases the risk of marginalization, social exclusion or isolation, both of its carrier and of its family by the social environment. The social attitude towards disability and the conditions towards persons with disabilities make a distinction between the states of health and disability imposing on the person with RD the role of a sick person. Obstacles can be cultural, educational, architectural, social, legal, etc., distinguished in three main spheres: physical, mental, socio-cultural.

People with disabilities, in particular those with rheumatic diseases, continue to face numerous personal and social constraints, such as an inaccessible architectural environment, problems in health care and medical expertise, difficult access to education and qualifications, difficulties in finding and starting work, difficulty access to rehabilitation and medical treatment, creating a family and raising a child. Existing limitations prevent the fulfillment of the social roles inherent in each individual.

Relevance of the topic

The topic is modern and significant due to the insufficiently developed scientific field in which it is carried out. Despite social policies towards people with disabilities, the limitations they continue to face remains a social problem. Over half a billion of the world's population lives with some form of disability. 80 million of the inhabitants of the Member States of the European Union have a degree of disability, or one in six people. According to data from the National Statistical Institute (NSI), from the 2021 population census of Bulgaria, there are 654,547 persons with disabilities (Georgieva, 2022).

Object of research:

The object of research is the disability resulting from chronic rheumatological diseases and the social restrictions it causes.

Subject of research

The subject of research are the connections and interdependencies between various social phenomena and processes such as chronic physical pain (CPH), access to adequate treatment, accessible architectural environment, family environment, work and school environment, public attitudes towards disability, respectively the processes of perception and "coping " with the disease.

Purpose of the dissertation work

The aim of the dissertation work is to reveal the influence of the rheumatological disease and the social conditions of life in relation to the persons with these diseases, forming the disability in a social boundary.

Objectives:

1. To present and examine the concept of disability, the main models of disability and the reasons for their occurrence;
2. To examine and analyze the psycho-social attitude towards disability and persons with disabilities;
3. To substantiate and examine the main spheres of public life, related to the factors that contribute to the formation of social boundaries;
4. To reveal the methods of "dealing" with the consequences of the disease.

Hypotheses:

1. The main factor turning a person with a rheumatological disease into a disabled person is not the disease itself, but the public attitude towards it, which imposes this role on him.
2. Chronic physical pain is a phenomenon that takes away the individual's ability to fully fulfill social roles.

Methodology:

A theoretical approach is used in combination with conducted own empirical research. Theoretical concepts include structural functionalism, symbolic interactionism, phenomenology.

The empirical studies conducted are:

1. Six in-depth interviews with 7 persons, of which 5 with different types of rheumatological diseases and two parents;
2. Direct online survey among 223 persons with rheumatological diseases;

Doctoral (Scientific) Thesis:

Social conditions, public attitudes and the physical-biological consequences of rheumatological diseases give rise to hard-to-surmount social boundaries, hindering the fulfillment of the social roles inherent in each individual and his opportunities for social inclusion.

Personal context

The current dissertation work and the researched issues are dictated by my personal experience with a rheumatological disease and my participation for several years in the activities of non-governmental organizations with activity aimed at people with this type of disease. Due to insufficient illumination of these problems from a sociological point of view, society is not sufficiently familiar with the social reality of a large part of persons with degenerative diseases.

CHAPTER ONE: DISABILITY. SOCIAL ATTITUDE TOWARDS DISABILITY.

The theoretical essence of disability as a physical condition and the social attitude towards it are presented, including the concepts used in its designation. In this connection, a brief overview of the attitude towards the state of disability in the past eras, the existing legal regulations regarding the disabled has been made. The main models of disability and their impact on social processes related to persons with disabilities

are presented. Irving Goffman's concept of stigma, the individual and social consequences for the individual in the context of the psycho-social attitude towards disability is examined through the lens of rheumatic diseases.

A historical look at attitudes to disability through the ages.

According to Ivkov, the attitude towards disability over the centuries is related to "the dominance of every stage of the historical development of social and philosophical views, religious beliefs, the system of professed values and, last but not least, the traditions and customs of the people" (Ivkov, 2019a:29).

Various archaeological studies support the claim that during the prehistoric period, families cared for their loved ones with disabilities after trauma.

In Ancient Hellas and Ancient Rome, the cult of the beautiful human body existed as a social norm and this determined the attitude towards disability. The motto "A healthy mind in a healthy body" applies. At the same time, in Ancient Mesopotamia, the disabled, the elderly, and orphans could count on help from the sanctuaries. In Egypt during this period, medicine was at a high level, disabled children were perceived as God's grace. Some of our most famous pharaohs today, Ramses 1 the Great, Thutmose 1, Amenhotep suffered from ankylosing spondylitis.

During the Middle Ages, the religious aspect took precedence and disability was seen as a punishment for sins. Towards the end of the Middle Ages, medicine gradually began to gain social prestige. Part of the diseases leading to disability are under medical control, which contributes to their control.

The Renaissance was a time of social transformations, the main social moderator until now in the face of religion was gradually replaced by medicine. The medical model, whose beginnings can be seen in the 18th century, reformulated disability into a treatable condition. Gradually, the role of medicine and doctors expanded.

The US directed efforts in this direction after the end of the Civil War, building a system of homes. At the same time, they impose the so-called Ugly laws actively enforced between the Civil War (1867) and the First World War (1918), whose function was "to discourage people with visible disabilities from 'going out' in public urban spaces" (Wilson, 2015).

At the same time, in Europe, under the influence of Pietism, efforts are being made to include the disabled through assistance, treatment and training.

In the First World War, the multitude of injured soldiers forced a rethinking of the social experience with disability. Rehabilitation begins. The consequences of the Second World War necessitated an adequate social policy with an emphasis on the return of the disabled to the productive sphere.

About a decade earlier, the idea of eugenics was being gently pushed in Germany. The ruling party opens an office in Berlin, where the T-4 program is created. The first victims are the disabled.

In 1960, the first Paralympic Games were held in Rome. At the same time, the American National Standards Institute created a document giving architectural codes for access to people with physical disabilities.

At this stage, in the mid-1960s, the American Sociological Organization organized the first conference dedicated to the sociological aspects of disability, i.e. disability began to be studied from the standpoint of social role theory. In 1972, the social model of disability was launched in Great Britain. 1980 The World

Health Organization (WHO) presents the International Classification of Handicap, Disability and Handicap, providing a concept of an information framework allowing the classification and description of the three dimensions of the disability phenomenon - congenital condition, consequence of disease or injury. 1982 The United Nations adopted the "World Program of Action for Disabled People". On 13 December 2006, the organization agreed on the first international human rights treaty of the new millennium, namely the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 182 countries have ratified or accepted the accession to the convention as of January 2021, Bulgaria is one of them.

Etymology of disability.

In different countries and cultures, the term disability has multiple perceptions of disability depending on the type of disability and/or illness.

At the moment, there is no universal definition of the concept. The most widespread and accepted is that of the World Health Organization (1980), according to which disability is "any limitation or lack of ability to perform an activity in the way or within the limits considered normal for a human being" (Ivkov, 2007).

Ivkov, who has been researching disability and the social consequences of disability for years, defines the concept as follows: "Disability is a system of bio-social processes, phenomena and conditions caused by the organization of society and/or the presence of physical, sensory, mental and/or mental disabilities of individuals" (ibid.).

The consequences of having a disability could be grouped into three groups: physical, mental and social.

The social consequences of disability are manifested as a result of personal physical difficulties and the organization of society.

Types of rheumatic diseases and their characteristics.

There are more than 200 types of diseases of the connective tissue and the musculoskeletal system falling under the Rheumatology (Rheumatic) column, with which the medical specialty of rheumatology deals. They have many names such as: autoimmune, rheumatic, inflammatory and non-inflammatory, chronic, systemic, musculoskeletal, progressive, degenerative, collagenosis.

The reason for their development is due to disorders in the body's defense system, as a consequence of infectious diseases, hereditary and metabolic defects. The most common diseases of this group are: Rheumatoid arthritis, Osteoarthritis, Spondyloarthropathies - Ankylosing spondylitis and Psoriatic arthritis, Systemic lupus erythematosus, Gout, Sjogren's syndrome, Scleroderma, Infectious arthritis, Juvenile idiopathic arthritis, Polymyalgia rheumatica.

Registering the disability.

The assessment of disability, expressed in determining the degree of incapacity for work, is extremely important for the person with a disability, due to the subsequent legal consequences and social changes for

him. The degree of disability indicated by the Labor Expert Medical Commission (TELK) is based on the Ordinance for Medical Expertise (MME). Since its creation, it has undergone many changes.

Insured persons, until the time of registration of disability, acquire the right to a disability pension. Persons with chronic diseases that resulted in disability that occurred in childhood, as well as those who were not in employment, receive a social disability pension.

Appearing before a committee and being certified brings social relief and benefits to people with chronic diseases, but the historically embedded attitudes in society about disability and the role of a sick person, the framework related to the qualities of "full normality" (Ivkov 2019) leading to discrimination, turn the presence of Expert decision in a discreditable characterization. Mainly in the field of employment.

Some individuals perceive the presence of an Expert Decision as a mark of socially devaluing difference, a label placing them in the category of "them" (the others). The registration of the disability exposes to the relevant authorities and social actors a characteristic denoting the "possibilities" of the individual, his/her INABILITY for full and equal participation in social processes.

Models of disability.

A medical model of disability.

The model regards physical and mental differences between people as inferiority.

Ivkov points out that "one of the most important consequences of the application of the medical model of disability is that it helps all problems, including social ones, ... to be described in terms of the functional features of the human organism (medicalization)" (Ivkov , 2019b:100). Such an approach excludes persons with chronic diseases from participating in usual social activities. The emphasis is "on deviation from the norm, abnormality, pathology, disease, diminished capacity, and hence on the dependency and inability of disabled people to care for themselves, to make decisions about their own lives" (UKEssays, 2018).

Parsons introduced the term "sick role" in medical sociology as a concept relating to the social aspects of illness, its consequent privileges and obligations, according to which the sick person becomes unreliable and ineffective and could not be a productive member of society.

Within the meaning space of this model, the disabled-specialist relationship is "characterized as a power one - the disabled person occupies the position of a subordinate, the specialist a dominant one (Ivkov, 2006).

A social model of disability.

The social model manifests itself as a consequence of the ideas of civil rights and social integration, directing society towards the understanding that any person with a disability could function in society as a normal person.

Its formalization was laid in 1972 in Great Britain by Hunt (a person with a disability) and his associates. One of them is Finkelstein, according to whom "people with disabilities face the most widespread, worldwide, persistent, resistant to change and endemic form of apartheid" (Mladenov, 2010). The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) is founded. This act can be defined as a revolution regarding the understanding of persons with disabilities and their role in society.

The focus is on campaigning for the full participation of people with disabilities in all sectors of society. In the framework of this model, disability is not seen as a deviation from the norm (deviation), but as a natural aspect of an individual's life. The model emphasizes "removing barriers and affirming positive attitudes and taking all necessary measures to ensure that laws and policies support full participation and non-discrimination" (Council of Europe).

The elements characterizing the essence of the social model of disability, characteristic of all its varieties, are the following:

1. Emphasis on the role of society in the process of ensuring equality and equal rights for all its members, without treating people with disabilities as people "with special needs";
2. The foundation around which relationships and interrelationships between healthy and unhealthy members of society are built is the provision of free access to and removal of all social barriers to unhealthy members of society;
3. Within this model, disability is associated with the development of society, and people with disabilities are seen as active participants in the life of society, who make a significant contribution to the process of its development (Ivkov, 2019b:100).

An attempt to redefine the term disability with impairment in the context of the need for social inclusion.

After laying the foundations of the social model of disability in Great Britain, the union established the principles that led to the creation of the model, where a sharp distinction is made between impairment and disability. As a disability, the members of the organization characterize a definition of "missing part of a limb, organ or mechanism of the body", while disability is "a disadvantage or limitation of activity caused by the modern organization of society, which does not respect people with disabilities by excluding them from basic social activities " (Mladenov, 2010).

The debate on replacing the term disability with disability in Bulgaria began in the early 1990s. From 01.01.2005, the Law on Integration of People with Disabilities entered into force, where the terms "disability" and "person with permanent disability".

Sociological approaches to the analysis of disability.

For decades, sociology accepted the legitimacy of a biomedical approach to disability, which, according to some researchers, "precludes a meaningful assessment of economic, political, and cultural forces" (Barns, Oliver, 1993:15).

The paradigm developed by Parsons is responsible for two interdependent different approaches that have implicitly or explicitly influenced all subsequent analyses, namely the relevance of the "sick role" to disability and the relationship of disability to social deviance and the notion of health as adaptation.

Contrary to the Parsonian concept, which excludes subjective interpretations of the disease, the followers of other schools emphasize the personality. The theoretical approach to illness explains behavior as a result of the way society perceives the individual and his illness.

Adler was the first representative of the sociological sciences to draw attention to the fact that "physical disability can become a factor giving rise to an inferiority complex" (Ivkov, 2007).

The desire to increase the efficiency of medical institutions and the efficacy of treatment directs social researchers to treatment outcomes and medical rehabilitation. Safilios-Rodschild introduced a concept of the "rehabilitation role", according to which, realizing his disability, a person must accept it and learn to live with it, by "maximizing existing abilities" (Barns, Oliver, 1993:11).

A similar consideration of disability can be found in the concepts of illness and disability rooted in symbolic interactionism, where the concept of the "role of a sick person" is not rejected, but linked to the degree and type of illness affecting "the reaction of others towards the sick person, due to which are part of the patient's role, additional rights and privileges can be realized differently" (Dokova, Rangelova, 2017:23).

Stigma and disability. Irving Goffman's theoretical concept of stigma.

In 1963, Goffman published his book *Stigma: Notes on Damaged Identity*, introducing the term stigma to sociology. Through the concept, it aims to examine the dramatized interactions between stigmatized and normal social actors. Goffman defines "stigma" as a quality that strongly discredits a person, revealing a shameful quality - the nature of this quality is determined not by the quality itself, but by the attitude towards it.

Society uses ways to categorize people, defining a set of qualities considered natural and normal for each category. "The social environment establishes which categories of people are possible in it" (Goffman., 2011).

Goffman distinguishes three types of stigma: physical stigma (it is this type of stigma faced by people with rheumatological diseases leading to visible physical disabilities and disability), the stigma of characteristic features, general stigma of race, nationality and religion.

For centuries, the generally accepted understanding and daily behavior towards people with disabilities has been associated with the quality of "full normality" (Ivkov). The sick or the disabled are persons deviating from the norm. "The physically 'marked', regardless of the displayed tolerance, continue to be perceived as the 'other' members of society" (Gradev, 2010:181).

The presence of a discrediting quality classifies the individual as different, insignificant, and tainted. The discrepancy between the "virtual social identity" (what the individual should be) and the "actual social identity" (what the individual actually is) becomes a stigma.

Visible disability primarily changes personal identity. Body deformity is the deviation from the social norm. Visible disability places people with chronic rheumatic diseases in the position of a discredited social actor.

Goffman introduced the concept of "moral career" related to self-perceptions and personal adaptation. The meeting with the stigma, the realization of the person with rheumatic disease that he is different from the others (healthy), requires a rethinking of self-perceptions. The individual must rethink and include in it all those changes constituted by their stigmatized status.

The existing stereotype of the inferiority of people with disabilities places them beyond the traditional social notion of natural interpersonal contacts and relationships on an everyday level.

Labeling and stereotyping. Separating 'us' from 'others'.

Labeling theory stems from the sociological perspective known as *symbolic interactionism*.

Becker developed a labeling concept developed by Lemmert. Becker's theoretical sociological examination of labelling, particularly deviance, is directed towards criminology and acts of criminal activity, asking the question: *What makes some individuals deviant or criminal?*

In the context of the present work, the question "*What makes people with rheumatic diseases (disability) deviant?*" can be asked.

Labeling is the process of separating and naming one or more socially significant differences.

According to Mead, the behavior displayed by each individual "can only be understood through that of the entire social group of which he is a member" (Mead, 1997:53).

Labeling of people with rheumatic diseases takes many forms.

National policies and actions in supporting the lives of persons with disabilities.

One of the first disability-related laws enacted after 1989 was the "*Law on the Protection, Rehabilitation and Social Integration of the Disabled*" passed in 1995. In 2004, the "*Law on the Integration of Persons with Disabilities*" was passed in its place as a means of settlement and coordination of public relations and the rights of persons with disabilities related to their integration.

In order to successfully implement state policies for persons with disabilities, the "*Agency for People with Disabilities*" was established.

A number of legal regulations and strategies related to persons with disabilities in Bulgaria have been prepared, including the *Law on Persons with Disabilities*, effective from 2021, the *National Strategy for Persons with Disabilities in Bulgaria 2016-2020*, the *National Strategy for Persons with Disabilities 2021-2030* and etc. What is included in them exists formally and is not applied in practice. There are differences between objectives and results. There is no decision regarding their full implementation. Such an act on the part of the rulers can be defined as an act of mechanical solidarity (Durkheim). The lack of organic solidarity, expressed in full implementation of the existing measures and laws or their adequate replacement with other more relevant solutions, leads to social isolation (for a large part of people with disabilities) or the phenomenon of anomie - a sign of a social crisis. According to Fotev, the more one observes the spread of anomie in society and the strengthening of its severity, "the greater the crisis of social solidarity..." (Fotev, 2005:259).

CHAPTER TWO: THE PLACE OF DISABILITY AND RHEUMATOLOGICAL DISEASES IN THE MAIN SPHERES OF SOCIAL LIFE. THE FORMATION OF SOCIAL BOUNDARIES.

In the system of society, there are numerous social restrictions that could hardly be overcome by persons with disabilities. The concept of social border, the place and the attitude towards disability in the main spheres of social life such as employment, education, health care, architectural access and mobility, family environment are examined. Some of the phenomena forming the presence of disability as a social boundary

are analyzed. Chronic pain, its effects on the emotional and physical state, its role as a social limiter are described.

The concept of social boundary.

I use the concept of a *social border*, providing an opportunity to clearly define the existing social phenomena and processes forming a framework between health and illness.

According to my scientific view, a social border is any phenomenon (cause) hindering the normal existence of the individual, building a dividing line as a norm between the states of health and disability. People with chronic diseases have a borderline experience between two worlds - the healthy and the unhealthy. Both body and mind straddle these two worlds, seeking methods and approaches to cope and integrate. A person with a disability cannot completely leave the world of a person with a disability, but at the same time is part of the world of the healthy, in whose camp there is an initially constructed concept of normality, built on the basis of their capabilities and perceptions of what is "normal".

Family environment – formation of personal and social attitude towards rheumatological disease in the process of interactions with significant others.

At the basis of the construction of the individual's character and the way he perceives himself and the world around him, i.e. the formation of the self is the social environment and the variety of characteristics that the respective group possesses. Through interaction with the social environment, "by virtue of an impulse arising directly from the delicacy of his perceptions, he constantly imagines how he looks in the eyes of his interlocutor and for the moment accepts this image for what he really is." (Nikolov, Deyanova , 1999:160).

Family and significant others are the driving force supporting the person with rheumatic disease to move through the stages of the adjustment process. Individual social groups have different ideas and concepts about the disease, related to the culture and lifestyle embedded in them. They follow an organized pattern, have their own well-defined goals and proven means of achieving them, including networks of traditions, habits, institutions, and schedules for all kinds of activities. Each family will attach the meanings corresponding to a preconceived concept of normality, formed on the basis of their perceptions and ideas about rheumatic disease and life with it.

When it comes to a child with RD, the family environment represents the territory where the meanings given to his illness as social products and social entities will be constructed for the first time (Ivkov, 2013). From and in the family begins the intersubjective life world of man. During primary socialization, "the child and "significant others" (Mead) begin to exchange feelings and emotions, positive or negative (affection, attention, joy, rejection, contempt, etc.), forming his sense of belonging to others" (Ivkov, 2012, quote from: Obuchowska, I., (1993).

The appearance of a rheumatological disease in a person past adolescence causes uncertainty and uncertainty in life, affecting almost every area of life. When this happens, regardless of the person's age, he must form his attitude to the disease, the situation in which he finds himself and the future ahead. A change in the performance of social roles is almost always necessary, depending on the type and intensity of the disease. What has been unquestionably given up to this point becomes difficult to attain or unattainable, influencing the experience of "I can" to "I cannot". The world of the "actual scope" (Schütz) is already different, and in

the individual there is almost always an internal struggle caused by a desire to return to the previous scope, where the experience "I can" exists, accepting that "...in the restored scope I would find the world as basically the same ... -perhaps with the modification "the same but changed" (Blogger.com, 2010).

The attitudes of significant others directly influence the way the person with RD perceives his opportunities and the direction he will choose in the future - "The family environment is the terrain of the experience and expression of empathy, which largely determines our prosociality and inner joy of life" (Ivkov, 2012, cited in: Obuchowska, I., (1993)).

The scope of education in the context of the presence of rheumatological disease.

Our country lacks official data on the number of children and adolescents with rheumatic diseases.

Symptoms in children are often identical to those in adults, including severe pain, immobility, fever, chronic fatigue, intensive treatment with corticosteroids, and biologic therapy (when available).

The main problems faced by young people with this type of illness are: accessibility and social attitude.

Until the mid-1990s, a significant number of children with chronic illnesses and/or special educational needs were isolated in institutions, the so-called sanatoriums, where they are given both medical care and inclusion in the educational process - a practice long abolished in a number of European countries.

Today, a number of programs and directives exist to help children with disabilities and SEN, the Law on Preschool and School Education adopted in 2015 creates additional conditions for the inclusion of children with different types of disabilities in the general education system. Nevertheless, the structure of modern schools is still not built to offer a conducive environment. On the other hand, this structure is not unfavorable to other (healthy) children, which is an additional factor in creating not only physical, but also symbolic barriers regarding the unsuitability of children with physical limitations.

"Education is a basic stimulus for social capital and social integration, because it is an important institutional factor for the socialization of the individual, guaranteeing the process of his successful inclusion and participation in public life" (Milenkova, 2014:13). Regardless of social changes, speaking openly about people with disabilities and the problems facing socio-cultural norms regarding the framework of "normal" are still present. The social identity of children with disabilities is framed not only by healthy children, but also by other members of the educational process in the form of teachers and parents. In children with chronic diseases, the image of the disabled, of the person with a disability (invalid) is imposed, as something arising from him and his body.

Inadequate actions by educational institutions to support children with motor disabilities, including both an accessible physical environment and an understanding psycho-emotional one, are an example of the presence of symbolic barriers.

Accessible urban environment and mobility. Options for people with rheumatic diseases.

Favorable conditions for a fulfilling social life include an architectural environment accessible to everyone and mobility. Modern man aims to live and work in a favorable and well-organized urban environment.

In Bulgaria, a policy is being pursued in the direction of improving urban conditions with the aim of access for all persons, regardless of their physical capabilities. The next question is to what extent what has

been promised is fulfilled and what are the real conditions in our country in the direction of an accessible architectural environment and mobility.

My personal observations are that there are still limitations related to the lack of elevators in buildings up to five floors (mostly of the "old construction" type), access to libraries and other types of public buildings related to the social infrastructure of the territory of the small municipalities, not conforming to the height of benches and benches in recreation areas. We must not forget the problem of secondary city streets, where the pavements are often in poor condition due to unglued and misplaced tiles, lack of slope at the beginning and end of each of them.

Access to transport services, in particular those accessible to persons with impaired motor functions, is the responsibility of the Ministry of Transport, which draws up the necessary legal acts. In small towns, there is no public transport adapted to people with disabilities, which has been used in almost all European countries since the beginning of the third millennium. Accessible public transport plays a key role in access to education, social contacts and the labor market.

The lack of suitable conditions makes the person incapable. An accessible urban environment would allow or at least facilitate his mobility, while the presence of a narrowing of possibilities in the form of an inaccessible or difficult to overcome one appears as a social border.

Employment and rheumatological diseases.

Unemployment among persons with disabilities is one of the factors of their social exclusion and poverty. Data presented to the National Forum "Social services, social entrepreneurship and employment" by the Employment Agency in June 2021 indicate that unemployed persons with disabilities are 6.8% of the total number registered in the labor offices.

According to individual studies, the difficulty of finding and starting suitable work for persons with disabilities is related to reasons of a different nature, some of which include: the absence of a single system that would facilitate inter-institutional integrated interaction in providing support and services to persons with disabilities; reluctance to comply with the prescriptions related to the working conditions specified in the EP of TELK on the part of some employers; insufficient funding by the institutions and the employers themselves for training the staff and increasing the skills for working with people with specific needs, when this is necessary; mistrust on the part of employers regarding the capabilities of people with a certain disability (chronic illness) regarding the performance of their official activities and performing full-value work; lack of an accessible architectural environment.

Social inclusion through employment in the context of persons with disabilities, regardless of whether they have a rheumatic or other type of disease, implies social and psychological actions involving motivation and support in order to increase the search and finding of work.

A change in ME and ER is necessary when appearing before the Labor Expert Medical Commission when the percentage of incapacity for work is determined. Persons with advanced rheumatological diseases reach 80%-95% disability as a result of joint changes and involvement of various organs, but remain able to work under certain working conditions - the most common requirement is in a sitting position, in a place without moisture and drafts, lack of of hard physical labor.

The established concepts of "inability to work" and "ability to work" part of the terminology of insurance law and medical expert commissions contribute to the separation of "us" from "them" or individualization of the so-called. broken identity (Goffman) in relation to the person with a disability.

Health care and rheumatological diseases - problems and solutions (social reality).

While on a global scale, medicine itself is progressing tremendously, in our country healthcare as a system encounters difficulties in various aspects, mostly financial and political.

The chronic nature of rheumatic diseases imposes on their carriers an almost permanent "bond" with the healthcare sector and some of its representatives.

The main problems they face are: lack of certain medicines on the Bulgarian market; discrimination regarding receiving biological therapy, including medical, financial, territorial and employment discrimination; the cost of treatment, including a visit to a specialist rheumatologist; lack of rheumatologists in a large part of Bulgarian cities and their centralization in Sofia, Plovdiv; the doctor-patient relationship.

Lack of medication and access to medication, including biological therapy.

The Bulgarian market is still completely missing some of the medicinal products used worldwide in the treatment of this type of diseases, or substitutes with low treatment results are available.

For people with Systemic Sclerosis, other systemic diseases of the connective tissue and Systemic Lupus Erythematosus, immunoglobulins are used as "off-label" treatment, in which case the patients purchase the medication with their own funds. The reason for the refusal of the NHIF to reimburse the medicine is the lack of clinical trials, without which the treatment of these diseases could not be included in the product description.

At the end of the 20th century, therapy with biological drugs (a new class of drugs with a complex molecular structure, produced by living cells) was gradually introduced, which was successfully applied in the field of rheumatology - an innovative treatment to which an increasing number of rheumatic patients undergo the sick. In 2006, the first biosimilar medicine was approved, distinguished by a times lower price.

The procedure from appointment of the therapy by a rheumatologist to the moment when the patient takes the medicine from the pharmacy takes more than 8 months. The organization of patients with rheumatological diseases in Bulgaria has been taking actions for over ten years to ease and simplify the procedures for access to treatment, including those who need another protocol not to appear before a commission. For years, a successful dialogue has been sought with the NHIF and the Ministry of Health, which refuse to meet on this topic.

The lack of rheumatologists in a large part of Bulgarian cities.

Not the number of rheumatologists, but their concentration in two cities (Sofia and Plovdiv) is the real problem, for which it seems to me that no adequate solution is sought. 7-8 years ago there were 100 specialist rheumatologists in Bulgaria, by 2022 their number will be 150.

According to some medical professionals, specialist rheumatology clinics are sufficient for the diagnosis, and treatment could then be carried out by a specialist in internal medicine.

Experience shows that a large part of RH are diagnosed slowly (between 2 and 5 years), meanwhile the person suffers physically and often hesitates between different doctors. It is not the "clumsiness" of general

practitioners, but their knowledge about this type of disease and the untimely referral of the person with complaints to a rheumatologist that is a problem.

The doctor-patient relationship.

"If the patient did not feel better after talking with the doctor, then he is not a doctor," said Vladimir M. Bekhterev.

The subject of the doctor-patient relationship is of great importance to the social world of a person with RD or another type of chronic illness.

Apart from the innate abilities and skills to communicate with the sick, the doctor must have knowledge of how to communicate with the patient. In some countries, for example Poland and the UK, medical universities run classes where students meet simulated patients. This practicum allows the student to gain knowledge, skills and experience in the types of physician-patient interactions. Studies in the field of interpersonal communication between the two types of social actors have revealed that "patients expect above all respect, kindness, openness" (Ivkov, 2017a).

One of the means to improve the doctor-patient relationship could be narrative medicine, which is "medical practice that knows what to do with the patient's story" (Ivkov, 2023) and "helps to bring together the clinical knowledge of medical professionals and the subjective patient's experience" (Dzhamyaroova et al., 2016:15-17). Through it, claims Ivkov (2023), "the therapeutic partnership is expanded and deepened".

The method has been applied in Western countries for several decades, and its creator is Sharon.

The phenomenon of chronic physical pain.

A large proportion of individuals with chronic musculoskeletal disorders experience physical pain every day.

The International Association for the Study of Pain (IASP) defines chronic physical pain (CPH) as "an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage or described in terms of such damage" (Merskey, Bogduk, (eds), 1994).

Chronic pain is a phenomenon that has social and psychological dimensions to the life of the one who experiences it. It is "a kind of bio-psycho-social limiter, framing and pushing deep and clear boundaries between the different possibilities and abilities of a person to carry out his inherent daily activities and fulfill his inherent social roles" (Ivkov, 2016).

Statistics show that around 1.5 billion people worldwide suffer from chronic pain. In rheumatological diseases, the pain is most often centralized in the arms, spine and legs. Limitation of motor activity is characteristic, as a response to one of the body's biological functions in order to preserve the body and the suffering organ.

Measuring the degree of pain.

Chronic physical pain is difficult to measure because it is a subjective experience. The signs by which doctors qualify pain are duration, quality and localization.

Pain measurement is done through questionnaires, scales and biomarkers.

Chronic physical pain as part of everyday life.

Experiencing chronic pain is a dynamic experience that can oppressively encompass every aspect of a person's existence: emotional, social, practical.

The presence of chronic pain affects each individual's internal assessment of the chances of success. The prolonged presence of pain in one's life, the physical and psychological consequences it causes, undoubtedly leads to a re-identification of self-esteem and self-image. Pain reduces the possibilities from the experience "I can" to the experience "I cannot", configuring the behavior and actions of the person according to this fact. Reducing the performance of some of the inherent social roles.

CHAPTER THREE: RHEUMATOLOGICAL DISEASES AND SOCIAL REALITIES. PROJECTIONS OF EMPIRICAL RESEARCH.

The results of two author's sociological studies, a quantitative study through an online survey and in-depth interviews are presented, through which the factors in the process of forming social boundaries among persons with rheumatic diseases were searched and analyzed.

Methodology of the conducted research.

The use of various research techniques allows obtaining a more voluminous picture of social reality, emphasizing its various aspects.

In the first part, **Living conditions for people with rheumatic diseases**, a quantitative research conducted by me through a direct online survey among the members of the Facebook group of the Organization of patients with rheumatic diseases in Bulgaria, which exceeds 8,000 people, is presented.

The questionnaire was designed to collect information in several categories related to: disease type and period of diagnosis, Expert decision of the Labor-expert medical committee, chronic physical pain, environment and mobility, health care, social attitudes towards disability, treatment costs, demographics;

Quantitative data obtained were processed using Microsoft Excel.

In the second part of the third chapter, **Qualitative research using the in-depth interview method**, the results of a qualitative research using the in-depth interview method are presented. The subject of qualitative research is social reality, made up of several components, as well as the subjective meaning that the individual puts into his behavior and actions.

The method was chosen due to the possibility of getting into the essence of the investigated phenomena and processes, providing first-hand data. Through this research technique, the researcher achieves "knowledge from the inside - knowledge and understanding of the meaning of social actions and the natural attitudes of social actors, their actions and experience of reality" (Dulov, Marinov, 2012:9).

Living conditions for persons with rheumatic diseases. Quantitative survey research.

The quantitative research was conducted in the period 5-11 June 2023 through a direct group anonymous survey conducted online using Google Forms. A link and invitation to complete the survey was posted to the Rheumatology Patients' Organization Facebook group, with over 8,000 members.

223 responses were collected within seven days using the respondent method.

Qualitative research using the in-depth interview method.

For the purposes of the study, six in-depth interviews were conducted between July 2022 and July 2023, including a mother of a child with Rheumatoid Arthritis, a girl with RA and her mother, three women with the same disease and one woman with Ankylosing Spondylitis. The lack of male respondents can be explained by the more frequent male reluctance to participate in such research (interviews), as well as the significantly smaller number of men with rheumatic diseases.

Each in-depth interview conducted and corresponding analysis is presented in the paragraph.

Summary of the results obtained from the conducted sociological research.

The frequency of manifestation of rheumatological diseases is more pronounced in females compared to males. Rheumatoid arthritis, including the child-adolescent varieties, is the most common among this group of diseases.

Making an accurate diagnosis in the types of RH takes a different period of time depending on their characteristics and course. The shortest path to diagnosis, up to two years, was seen in individuals with Rheumatoid Arthritis and Juvenile (Chronic) Rheumatoid Arthritis, followed by Systemic Lupus Erythematosus. Patients with Ankylosing Spondylitis spend a significantly longer period waiting for an accurate diagnosis, namely more than 5 years.

The emergence of disease necessitates adaptation to a new world, different from the organized world that has been available up to that point. In this case, something new happens that was not present in the previous experience. The general conditions that the individual will choose for his further actions depend on the experience, knowledge and attitude towards the new situation. But let us not forget that the social world is formed through the interaction between the individual and the environment, here I do not mean only human-human interactions, but the direct and indirect interaction with our surroundings.

The rheumatological disease separates its own world, which we can call a "reserve" (based on Goffman's ego territory theory), where pain and limitations are present, but also the exact ways to overcome them. Coming out of the reserve also requires the use of different methods, approaches and models for attribution and integration to the other world and the performance of social roles inherent in it. The social actor, carrier of the chronic disease, has experience from both worlds. In the healthy camp, there is a concept of normality built around their capabilities and perceptions of normality. The external social environment has a different concept of chronic illness, often different from that of the familiar "home" environment, which leads to the formation of social boundaries that can be broadly divided into two categories - physical and sociocultural.

During his life path, a person becomes part of different social groups, where there are characteristic cultural values, norms of behavior and relations, influencing and re-evaluating the system of relevances built at the moment. The family and the home are the environment in which the person with RD experiences the first changes imposed by the illness, forms the meanings that will be given to him and builds a new forcibly imposed concept of his self.

The social world is created through the interactions between the environment and the individual, whereby the individual develops an idea of the phenomena that guide his behavior. Most persons who have

acquired RH undergo re-identification. The feeling of their rejection in the processes of interpersonal communication often causes self-stigmatization and influences the choice of the so-called moral career.

Chronic physical pain and visible physical changes and motor limitations of the body are invariable consequences of rheumatic diseases. They also have social consequences related to the attitude towards the person with a visible disability, arising from the "publicly legitimate requirements" (Bunjulova, 2013:178) for the body and the way it should look. An example of this is the high percentage of respondents who indicated that they were the object of negative attitudes, curiosity or pity.

All participants in the in-depth interviews mentioned the lack of tolerance for difference.

One of the respondents spoke about the misunderstanding she encountered on the part of the participants in the high school education system. The mother of a child with a similar disease, for her part, talks about the attitude that a child with RH endures from his classmates, due to the betrayal of the body and the impossibility of full participation in all games. S. is repeatedly the object of conversation and curiosity because of his severely damaged hands. R. encounters difficulties in the workplace due to stigmatization and marginalization by colleagues.

The formation of our ideas about the essence of our living world is not only carried out through the interaction with the other participants, but also through our interaction with the environment, which takes on a different appearance when you experience pain when moving or stiffness. Almost all respondents – part of the in-depth interviews – mentioned situations where they did not have access to a place or facility, or it was difficult. For those with motor impairments, this is a daily life they deal with and find ways to overcome them.

The trend from the quantitative data is different – almost three-quarters of the respondents indicate that they do not encounter any architectural obstacles. A direction in the mobility-physical deformities and limitations relationship can be found rather in the preferred means of mobility and travel, where the car is listed as the first option by almost the entire sample.

When it comes to interactions between social actors, we cannot help but look at the doctor-patient relationship. The data obtained in the quantitative study, indicating the prevailing presence of successful relations between the patient and the doctor, are a prerequisite for the statement that Bulgarian doctors gradually managed to free themselves from the long-standing medical model of disability, including the attitude towards the patient in the context of the Parsonsian idea of a sick role.

Of course, there are still exceptions and they could be found in some of the respondents' narratives from the conducted interviews, where it is about the presence of paternalistic relationships and another problem, namely the presence of the clientelistic model (Ivkov), where the patient is simply source of funds. Another thing that is revealed from the individual conversations is that the Bulgarian patients put up with these relationships, firstly, because of the internal attitude of their normality and, secondly, because of the feeling of the lack of an alternative attitude in the face of another medical person.

As in the responses related to the architectural obstacles, here we observe a divergence in the responses obtained from the two studies, which can be explained both by the volume of the two samples and by the specificity of the information obtained in the in-depth interviews giving access to the inner experiences of

reality, while in quantitative research, respondents sometimes focus on "average meanings of the question" (Dulov, Marinov, 2012:26).

Encountering things of a different nature, leading to difficulty, shame or a sense of belonging puts individuals in a situation of them. But perhaps it is here that it is important to note that this clash is dictated by two main factors, namely the presence of certain places of physically unsuitable environment for disabled persons, the existing social attitude towards otherness. On the other side, there are the very physical changes and consequences that RH causes in a considerable number of its carriers.

Chronic pain is or has been a part of the life of every single respondent who participated in the conducted in-depth interviews. In turn, the quantitative data show that only 2% of the sample do not experience physical pain, compared to 76% for whom it is a part of everyday life. According to these results, it can be considered in itself as a phenomenon forming a boundary between what I would like to do and what I can do (Hypothesis 2). HFB takes away an individual's options for hobbies, plans, love and sex, career, sports or school. Pain changes the possibilities available and the idea of the self. The participants in the in-depth interviews generally described it as restrictive.

Examining the social situation and attitude, it cannot but be noted that there is a tendency to appear before the Labor-expert medical commission and be certified, but it is not valid for the employed of working age. These data can be defined as a refusal to have a discrediting characteristic (ER with %TNR), due to concerns about the official-labor consequences. The connection between the registration of the disability and the employment status is also observed in the prevailing opinion that the presence of an Expert Decision does not hinder application and employment. A similar opinion, according to the obtained results, is characteristic of the employed persons, i.e. the position regarding the registration of the disability and the consequences in terms of work are closely related to the labor and social status of the respondents.

Language is one of the mechanisms through which reality is constructed. A large part of the sample accepted as acceptable the term Persons with special needs, due to the symbolic weight of the other two concepts mentioned by me (Disabled Person, Person with Disability). The names disability and disabled are perceived as a label of incapacity placed by others. And in the mind of the other, don't we as individuals endure a constant self-assessment of our capabilities based on our capabilities vis-à-vis taking over our surrounding infrastructural environment? What happens when I (as a person) can't go to a place, or can't visit a place because of difficult access to it?! What happens when I possess a characteristic that would discredit me because of dissimilarity to existing standards. In this case, consciousness places a low self-esteem on personal capabilities, constructing an "I can't" experience. Would the presence of an elevator, low-floor city buses, and other types of facilities induce a different experience, namely, "I can"? Could a change in other people's views about my physical condition change my own? Probably yes.

The social context affecting persons with rheumatological diseases in Bulgaria predisposes to the formation of social boundaries, which are individually established for each person depending on the activity of the disease, its consequences and, last but not least, the socio-cultural perceptions that each person possesses and uses, constructing the system of relevances in his life world.

CONCLUSION

Social changes, implementation and harmonization of the established legal provisions with the real needs of persons with rheumatological diseases are necessary.

When starting this work, I had already conducted several non-representative quantitative studies related to the social world of persons with rheumatic diseases. Regardless of their small scope, thanks to them, I had a kind of matrix built for the available living conditions in our country for people with disabilities, including the social attitude towards disability.

In Bulgaria, until the beginning of the political transition, the attitude towards this social group was based on the medical model of disability, placing the patient in the role of an incapable, subservient executor of the doctor's will, the family and the social system. During the time of socialism, a large number of children with rheumatological diseases were given institutional medical care under the pressure of the doctor and the regime. In the cities there are enterprises for people with disabilities, others are offered work from home (home work). My personal assessment is that such an attitude represents a kind of systematization of people into healthy and sick.

In the last twenty years, both internationally and nationally, actions towards people with chronic diseases have been aimed at improving living conditions, including through legislative changes, including the Law on Persons with Disabilities, the Law on the Integration of Persons with Disabilities, National strategies etc. These acts could undoubtedly be defined and considered as the adoption of the social model of disability, but unfortunately what is set out in them is rarely put into practice. To all this, we must add the actions aimed at supporting people with rheumatism of various types of non-governmental institutions, among which the Organization of Patients with Rheumatic Diseases in Bulgaria (OPRZB).

During the almost four years that have passed, no particular changes have occurred regarding persons with this type of illness. Thanks to the actions of the OPRZB, during the Covid 19 pandemic, the production of a medicine that was not available until that moment began in our country.

In 2023, pensions were increased, which had a positive effect on the amount of the Social Disability Pension, and also on the amount of the monthly supplement for social integration.

* * *

It is through the interactions between different individuals that social reality is formed. In our everyday life, we immerse ourselves in it, drawing meanings. Each person puts a subjective meaning into relationships with others, interprets their attitude and forms an assessment of who he is - the formation of the Self. When there are social barriers, the person with a rheumatological disease interprets his subjective physical capabilities according to them.

The aim of the dissertation work: to trace the influence of chronic rheumatological disease and the social conditions of life in relation to persons with this type of disease, forming the disability in a social boundary, has been fulfilled.

In this context, the tasks of the research were presented and subsequently fulfilled. According to what was laid down in them, the concept of disability was presented and the need for the introduction of the term disability was considered, the different models of disability and the reasons for their occurrence were indicated.

Theoretical data were presented regarding the place of the person with RD in the main spheres of social life, revealing the formation of social boundaries and the psycho-social attitude towards persons with disabilities. Through the conducted empirical studies, the ways of "dealing" with the consequences of the disease, which each person forms depending on the physical progression of the disease and personal attitudes, have been examined.

The fulfillment of the goal and the tasks and the obtained data confirm my doctoral thesis - social boundaries are formed as a result of the opposition between the physical and biological consequences of RD and social conditions and public attitudes towards the disability. The social context affecting persons with rheumatic diseases in Bulgaria predisposes to the creation of social boundaries that are individually formed for each individual depending on the activity of the disease, its consequences and last but not least the socio-cultural perceptions that each person possesses and uses, constructing the system of relevances in his life world.

The conducted empirical studies - in-depth interviews with persons with RD and/or their parents, surveying of persons with RD in order to establish the living conditions and the obtained results gave me the opportunity to reach the conclusion that people who are part of this social group in Bulgaria face personal and social limitations of a different nature - health, related to the urban environment and mobility, access and attitude in educational institutions, social attitude to disability, etc. The results thus obtained confirmed Hypothesis 1. The intensity of chronic pain, the physical limitations and mental consequences it imposes, proved Hypothesis 2.

Existing constraints, regardless of the source, affect the performance of the social roles inherent in each individual. In order to eliminate them, it is necessary to restructure the social organization in a way that allows everyone to participate in activities with an ever-expanding social scope.

* * *

Within the framework of the dissertation work, I could offer the following **recommendations** for removing the existing social boundaries:

- a change in the Medical Expertise regarding the assessment of the percentage Permanently reduced working capacity, by introducing two commissions, namely medical and social, with the aim of distinguishing the physical consequences of the rheumatic disease and the possibility of the social actor to work depending on his real physical capabilities;

- change in the law regarding the employment and dismissal of persons with ER from TELK in order to change the attitudes of employers;

- facilitating access to biological therapy in accordance with the recommendations created jointly by the OPRZB and patients with rheumatological diseases;

- improving physical access, including installation of elevators, renovation of stairs and railings, introduction of low-rise urban transport in small towns;

- provision of psychological support by psychologists in order to support parents whose children are diagnosed with rheumatological diseases, as well as the patients themselves;

- appointment of additional specialists and experts in order to conduct interactive activities and seminars by specialists in educational institutions with a tendency to change the framework imposed on children with disabilities by the other participants in the educational process;
- an attempt to create a concept relevant to all regarding persons with disabilities;

* * *

The data obtained from the dissertation work, regardless of their unrepresentativeness, are a prerequisite for future questions and in-depth studies in some of the researched areas such as family and educational environment, health care, the phenomenon of chronic physical pain.

SELF-ASSESSMENT OF CONTRIBUTIONS IN THE DOCTORAL DISSERTATION

1. Existential problems of persons with rheumatological diseases are outlined;
2. Mechanisms for interconnection between legal normative documents and their application to persons with degenerative diseases are derived.
3. An author's model for civil rights and social integration of persons with rheumatological diseases is explained, allowing each person to function in society as a normal person, by combining the existing social and medical models of disability;
4. Two original author studies were conducted and empirical data were collected that describe the social world of a person with a rheumatological disease. Within them, factors determining disability in social boundaries are analyzed;
5. A database on disability in rheumatic diseases has been created to be used for future research. Within them, factors determining disability in social boundaries are analyzed;
6. Specific recommendations are given for legal changes to eliminate existing socially restrictive practices.

LIST OF PUBLICATIONS ON THE TOPIC OF THE DOCTORAL DISSERTATION

1. Bednikova-Hristova, A., (2021): Persons with motor disabilities - the influence of "significant others" on the formation of self-esteem and the processes of perception and progress of the disease", Doctoral students in science 4= Doctoral Students in Science. 4, "Collection of doctoral studies presented at the anniversary conference of the Faculty of Philosophy "Transformations and challenges in the global world", (ISSN 2738-8328), Blagoevgrad 2021, p.125-138, The collection and the article are available at: <https://ph.swu.bg/images/doktorantite-v-naukata-4-2021.pdf>
2. Bednikova-Hristova, A., (2022): Disability as a part of social processes, Doctoral Students in Science.5 = Doctoral Students in Science.5, "Collection of doctoral theses presented, presented at the Doctoral School and the 5th Doctoral Scientific session of the Faculty of Philosophy at Southwestern University "Neofit Rilski", (ISSN 2738-8328), Blagoevgrad 2022, p.96-106.
3. Bednikova-Hristova, A., (2023): Health and social integration - social conditions and public attitudes towards people with rheumatic diseases, Collection of PhD students in science 6. University Publishing. "Neofit Rilski", Blagoevgrad.