

## Рецензия

от проф. дсн Валентина Миленкова

за дисертационния труд **„Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания”**

представен от Анита Георгиева Бедникова-Христова за присъждане на образователно-научната степен „доктор по Социология”

Научен ръководител: доц.д-р Марио Маринов

### I. Общо представяне на докторанта и дисертационния труд

Анита Христова е родена на 22 май 1980 г. в гр.Дупница. Завършва средно образование в Техникум по облекло и обувно производство със специалност „Моделиер-конструктор на облеклото“. Тя завършва бакалавърската програма по „Социология“ (2012-2016 г), и магистърската програма „Социален мениджмънт и публични комуникации“ (2016-2018 г.) на катедра „Социология“ ЮЗУ „Неофит Рилски“. В периода 2013-2017г. докторантката е част от няколко неправителствени организации и има преки впечатления от проблемите на хората с ревматологични заболявания, както и необходимостта от социални промени на национално ниво. Анита Христова е редовен докторант в катедра Социология в периода 2020-2023г. и като докторант взема участие в две международни конференции, в четири докторантски форума и е член на колектива на два университетски проекта.

*Актуалността* на представения дисертационен труд се определя от необходимостта хората с увреждания да станат активна и пълноценна част от обществените отношения и структури. А инвалидността да се осмисля и възприема в контекста на пълноправното участие, липса на дискриминация към хората с увреждания, премахване на социалните бариери и създаване на положителни обществени нагласи. Темата на дисертационния труд е иновативна по своя характер, тя е недостатъчно разработена както в научен, така и в социален план, доколкото хората с увреждания продължават да се изправят пред различни ограничения.

Настоящият дисертационен труд представлява един опит да се осмисли в теоретичен и практически аспект темата за социалната граница, която

инвалидността създава и по-специално да се проследи проблемът при хората с ревматологични заболявания. Социалната граница е многопластово понятие в социологическата теория, защото създава разделения, които са ценностно и практически натоварени и поставят ракурса на аналитичната и историческата перспектива. Комплексността на този проблем е детерминирана от сложните последици за общностите на хората с увреждания, държавата и индивидите, които са свързани с недостатъчните аспекти на включеност, с нееднородното ниво на възможности, с проблемите, възникващи в контекста на семейството и образованието, с несигурността в личностен и родителски план. В този контекст, се отстоява идеята за създаване на устойчивост и стабилност в участието на хората с увреждания през преосмисляне на политиките и моделите на инвалидността, както и през множеството проблеми, които хората с увреждания имат в своя всекидневен свят.

Дисертацията е с обем 238 страници, с основен текст – 207 стр. и в структурно отношение включва увод, три глави, заключение, библиография, списък на използваните съкращения, 3 приложения. Използваната литература се състои от 132 източника: 114 на български, 17 на английски, 1 на руски език.

*Обект* на дисертацията е инвалидността като следствие от хронични ревматологични заболявания и социалните ограничения, които предизвиква. *Предмет* на изследване са връзките и взаимозависимостите между различни социални явления и процеси като хронична физическа болка, достъп до адекватно лечение, достъпна архитектурна среда, работна и училищна среда, обществени нагласи към инвалидността, респективно процесите на възприемане и справяне със заболяването.

*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. В съответствие с целта са формулирани и поредица от задачи, които напълно ѝ кореспондират.

*Тезата* на дисертационния труд е: Социалните условия, обществените нагласи и физико-биологичните последици от ревматичните заболявания пораждаат трудно преодолими социални граници, възпрепятстващи изпълнението на социалните роли, присъщи на всеки индивид и неговите възможности за социално включване. Формулирани са и две 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.

Методологията на дисертационния труд включва:

- теоретичен подход, базиран на концепциите: структурен функционализъм, символен интеракционизъм, феноменология;
- емпиричен подход, включващ *6 дълбочинни интервюта* със 7 лица, от които 5 с различни по вид ревматологични заболявания и двама родители; *пряка онлайн анкета* с 223 лица с ревматологични заболявания;

Докторантката обосновава личното си пристрастие към темата, акцентирайки на нейния личен опит, наблюдения и участие в дейността на различни НПО, насочени към лица с ревматологични заболявания.

Дисертацията се разгръща в интердисциплинарната рамка на социалните полета на медицинска социология, психология, нормативна уредба и политическа практика. Дисертацията е написана с убеждението, че иновативните подходи към увреждането, изискват хуманна визия, която изключва стигматизирането и се базира на разбиране на другия, различния, в термините на равнопоставеност и личностна значимост.

Всяка от отделните глави в дисертационния труд съдържа разсъждения, анализи и изводи, показващи авторско присъствие и изследователска отговорност на дисертантката.

В дисертацията са проследени различните подходи към увреждането. Представя се теоретичната същност на инвалидността като физическо състояние и социалното отношение към нея, включително понятията, използвани при нейното обозначаване. Направен е кратък обзор на отношението към състоянието инвалидност през отминалите епохи, съществуващите законови уредби спрямо лицата с увреждания. Показва се исторически как се развива отношението към инвалидността. Прави се класификация и описание на трите измерения на явлението инвалидност: «вродено», «следствие» от заболяване или нараняване.

Докторантката подчертава, че няма общоприета дефиниция на понятието «инвалидност», а последиците от нея се обособяват в три групи: физически, психически, социални. Социалните последици са в резултат от личните физически затруднения и организацията на обществото.

Анита Христова проследява моделите на инвалидността. Медицинският модел, е свързан с обезличаване на хората с увреждания, с подчертаване на неравностойното положение и показване на липсата на някои умения, които позволяват изпълнението на дадена задача. Специално място е отделено на структурно функционалисткия подход, който разглежда увреждането като форма на отклонение поради нарушение в нормалното функциониране на индивида като цяло, не само на биологично, но и на социално ниво. Парсънс въвежда термина «болна роля», която означава, че болният е идентифициран като ненадежден и неефективен. Като цяло, при медицинския модел се поставя акцент върху отклонението от нормата, това е състояние на анормалност и патология. Създава се властово отношение, в което инвалидът заема подчинена позиция.

Социалният модел отразява един хуманистичен подход и е следствие от идеята за граждански права и социална интеграция. Този модел е насочен към показване ценността и значимостта на отделния човек, който трябва да се развива пълноценно, както всички други личности, като се осигурява подкрепа, съдействие и интеграция в контекста на равнопоставеността. В тази парадигма увреждането се поставя във фокуса на общностното взаимодействие, което допринася за формиране на социална идентичност и индивидуалност, защото хората с увреждания имат субективност, която не им позволява да бъдат затворени в тесните граници на доминантния статус.

Важен тематичен кръг в дисертационния труд представлява социологическият подход към анализа на инвалидността, като специално внимание е отделено на теорията на Гофман за стигмата. Тя представлява силно дискредитиращо качество, издаващо срамно свойство, свързано с отношението на обществото към него. Стигмата класифицира индивида като различен, незначителен и опетнен. На тази основа се развива стереотипът за непълноценност на хората с увреждания, които са поставени отвъд традиционната представа за естествените междуличностни контакти и взаимоотношения на всекидневно ниво. В теоретичната част на дисертацията е разгледано и понятието «социална граница», мястото и отношението към инвалидността в различни аспекти на социалния живот. Разглеждат се явленията, формиращи наличието на инвалидността като социална граница. Подчертава се, че хората с хронични заболявания притежават граничен опит между двата свята: на здравите и на нездравите хора. Както тялото, така и разумът граничи между тези два свята. Докторантката подчертава, че структурата на съвременните училища все още не

е изградена така, че да предлага благоприятна среда. Тя създава не само физически, но и символни бариери относно непригодността на децата с физически ограничения.

Градската среда също предизвиква редица затруднения, а липсата на подходящи условия допринася за задълбочаване на социалната изолация. Друга форма на социална граница представлява безработицата при лицата с увреждания, което стимулира социално изключване и бедност. Показани са проблемите, свързани със здравеопазването, които задълбочават социалната граница при хората с увреждания, а именно: липса на медикаменти, разходи за лечение, липса на специалисти, недостатъчни възможности за терапия и др. Важно място в анализа се отделя на явлението «хронична болка», което е динамично преживяване, съпътстващо всеки аспект от съществуването на човека с увреждане, като има емоционално, социално и практическо измерение. Болката намалява възможностите на човека, конфигурирайки неговото поведение и действия. Проследяват се практики на различни световни организации, които имат отношение към инвалидността, представени са и ключови политически документи, имащи връзка с правата на хората с увреждания.

В емпиричния анализ, реализиран в *трета глава* са представени двете проведени авторски изследвания:

- *пряка онлайн анкета* с членове на фейсбук групата на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България, надхвърлящи 8000 човека. Тя е проведена от 5-11 юни 2023г. с Google Forms по метода на отзовалите се и е попълнена от 223 лица.

- *дълбочинно интервю* – проведено с 6 родители на деца, страдащи от ревматологични заболявания или със самите лица с увреждания. Интервюираните са жени.

Направени са обобщения на получените резултати от двата метода, като са изведени различията и съвпаденията в резултатите. Респондентите споделят, че хроничната болка „е“ или е била част от живота на всеки един от тях и тази болка се описва като ограничител. Друг резултат от проведените проучвания е, че голяма част от извадката приема като приемлив термина „лица със специални потребности“, поради символната тежест на другите две понятия: „инвалид“ и „лице с увреждане“. Докторантката обобщава, че 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, неговите последици, социо-културните възприятия.

В Заключението на дисертацията се подчертава необходимостта от промени, свързани с изпълнение и хармонизиране на заложените политики в национален контекст. Докторантката подчертава свързаността си към темата, включваща няколко непредставителни изследвания, които е провела през годините по темата. А.Христова констатира, че целта и задачите са изпълнени. Потвърдена е докторската теза, свързана с влиянието на социалния контекст, който предразполага към създаване на социални граници, които са индивидуално формирани за всеки индивид. Направен е изводът, че лицата с увреждания се сблъскват с личностни и социални ограничения от различно естество – здравни, свързани с градската среда и мобилността, достъпа и отношението в образователните институции, както и социалното отношение към инвалидността. Това изисква повече грижи и социална съпричастност, както и създаване на подкрепяща в материално и социално отношение среда.

## **II. Оценка на дисертационния труд**

Сериозно достойнство на дисертацията е систематизацията на различни концепции, които представляват социологическо осмисляне на инвалидността като социална граница – като анализ, практики и техните специфики. Уврежданията се разглеждат през призмата на нуждите на лицата, които изживяват системна дистанция и изолираност – пространствена, социална, емоционална. Представените подходи към хората с увреждания в теоретична и практическа перспектива подчертават необходимостта от прогресивен преход на способността за разбиране и интегриране на социалните модели към потребностите на човека с увреждания в различните фази на живота.

В допълнение, смятам, че темата и направените разсъждения в дисертацията са с актуално и иновативно звучене, има изразено авторско присъствие и направени оценки, аргументирано са представени различни теории, възгледи, модели и идеи, които подчертават фокусираността на цялостното изложение. Специално трябва да подчертая проведените две социологически проучвания с метода на груповата анкета и дълбочинното интервю, които дават добра емпирична база за получени резултати, върху които се развива дисертационният труд. Също искам да отбележа положените усилия на докторантката при проследяване на получените емпирични резултати и търсене на аналитичния дискурс при правенето на изводи. Подкрепям изведената от Анита Христова необходимост от по-активно политическо участие по темата за хората с увреждания, която е от голямо значение за пълноценния им живот и увереност.

**Приемам** направената **самооценка** на научните и научно-приложните приноси в дисертационния труд.

Авторефератът отразява дисертационния труд и в съдържателен план напълно съответства на представените теми и анализи.

Дисертацията е преминала проверка със системата за антиплагиатство Турнитин и представлява изцяло авторски текст.

Дисертантката е посочила 3 публикации, които са в докторантски сборници от проведени докторантски сесии във Философски факултет на ЮЗУ „Неофит Рилски“.

### **III. Заключение**

Смятам, че дисертационният труд **„Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания”**, представен от редовен докторант Анита Георгиева Бедникова-Христова е един интердисциплинарен труд, който със своето изпълнение бележи сериозни резултати.

На това основание препоръчвам да се присъди образователно-научната степен «доктор по социология» **на Анита Георгиева Бедникова-Христова** и гласувам **положително**.

14.06. 2024г.

Проф. дсн Валентина Миленкова

Благоевград

## **Review**

by Prof. Dr. Valentina Milenkova

for the dissertation "Disability as a social boundary for persons with rheumatological diseases"

presented by Anita Georgieva Bednikova-Hristova for awarding the educational-scientific degree "Doctor of Sociology"

Research supervisor: Mario Marinov, associate professor, PhD

### **I. General presentation of the doctoral student and the dissertation**

Anita Hristova was born on May 22, 1980 in Dupnitsa. He graduated from secondary education at the Technical College of Clothing and Shoe Production with a specialty of "Clothing designer". She completed the bachelor's program in "Sociology" (2012-2016) and the master's program in "Social Management and Public Communications" (2016-2018) at the Department of Sociology at South-West University "Neofit Rilski". In the period 2013-2017 the doctoral student is part of several non-governmental organizations and has direct impressions of the problems of people with rheumatological diseases, as well as the need for social changes at the national level. Anita Hristova is a full-time doctoral student in the Department of Sociology in the period 2020-2023. and as a Ph.D. student she takes part in two international conferences, four doctoral forums and she was a member of the team of two university projects.

The relevance of the presented dissertation work is determined by the need for people with disabilities to become an active and full part of public relations and structures. Disability should be understood and perceived in the context of full participation, lack of discrimination towards people with disabilities, removal of social barriers and creation of positive public attitudes. The topic of the dissertation work is innovative in nature, it is underdeveloped both scientifically and socially, as people with disabilities continue to face various limitations.

The present dissertation is an attempt to understand in theoretical and practical aspects the topic of the social boundary that disability creates and in particular to trace the problem in people with rheumatological diseases. The social border is a multi-layered concept in sociological theory because it creates divisions that are value- and



practically-laden and set the perspective of the analytical and historical perspective. The complexity of this problem is determined by the complex consequences for the communities of people with disabilities, the state and individuals, which are related to the insufficient aspects of inclusion, to the uneven level of opportunities, to the problems arising in the context of the family and education, to the uncertainty in personal and parenting plan. In this context, the idea of creating sustainability and stability in the participation of people with disabilities through rethinking policies and models of disability, as well as through the multitude of problems that people with disabilities have in their everyday world, is advocated.

The dissertation has a volume of 238 pages, with the main text – 207 pages and structurally includes an introduction, three chapters, a conclusion, a bibliography, a list of used abbreviations, 3 appendices. The used literature consists of 132 sources: 114 in Bulgarian, 17 in English, 1 in Russian.

The *subject* of the dissertation is disability as a consequence of chronic rheumatological diseases and the social limitations it causes. The *issue* of research are the connections and interdependencies between various social phenomena and processes such as chronic physical pain, access to adequate treatment, accessible architectural environment, work and school environment, public attitudes towards disability, respectively the processes of perception and coping with the disease.

*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. In accordance with the goal, a series of tasks have been formulated that fully correspond to it.

*The thesis* of the dissertation is: Social conditions, public attitudes and the physical-biological consequences of rheumatic 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.

Two hypotheses are also formulated:

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.

The methodology of the dissertation work includes:

- theoretical approach based on the concepts: structural functionalism, symbolic interactionism, phenomenology;

- empirical approach, including 6 in-depth interviews with 7 persons, of which 5 with different types of rheumatological diseases and two parents; direct online survey of 223 individuals with rheumatic diseases;

The PhD student substantiates her personal bias towards the topic, emphasizing her personal experience, observations and participation in the activities of various NGOs aimed at persons with rheumatological diseases.

The dissertation unfolds within the interdisciplinary framework of the social fields of medical sociology, psychology, regulation, and political practice. The dissertation is written with the conviction that innovative approaches to disability require a humane vision that excludes stigmatization and is based on an understanding of the other, the different, in terms of equality and personal significance.

Each of the separate chapters in the dissertation contains reflections, analyzes and conclusions, showing authorship and research responsibility of the dissertation student.

The dissertation traces the different approaches to 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. A brief overview of the attitude towards the state of disability in the past eras, the existing legal regulations regarding disabled persons is made. It shows historically how attitudes towards disability have developed. Classification and description of the three dimensions of the disability phenomenon: «congenital», «consequence» of illness or injury.

The doctoral student emphasizes that there is no universally accepted definition of the term «disability», and its consequences are divided into three groups: physical, mental, social. Social consequences are the result of personal physical difficulties and the organization of society.

Anita Hristova traces the patterns of disability. The medical model is related to the depersonalization of disabled people, emphasizing their disadvantaged position and showing the lack of certain skills that enable the performance of a given task. A special place is devoted to the structural functionalist approach, which considers disability as a form of deviation due to a violation in the normal functioning of the individual as a whole, not only at the biological, but also at the social level. Parsons introduced the term "sick role", which means that the sick person is identified as unreliable and ineffective. In general, the medical

model emphasizes deviation from the norm, it is a state of abnormality and pathology. A power relationship is created in which the disabled person occupies a subordinate position.

The social model reflects a humanistic approach and is a consequence of the idea of civil rights and social integration. This model is aimed at showing the value and significance of the individual who must develop fully, like all other individuals, by providing support, assistance and integration in the context of equality. In this paradigm, disability is placed at the focus of community interaction, which contributes to the formation of social identity and individuality, because disabled people have a subjectivity that does not allow them to be confined within the narrow confines of the dominant status.

An important thematic circle in the dissertation is the sociological approach to the analysis of disability, with special attention being paid to Goffman's theory of stigma. It represents a highly discrediting quality, revealing a shameful quality related to society's attitude towards him. Stigma classifies the individual as different, insignificant, and tainted. On this basis, the stereotype of the inferiority of people with disabilities, who are placed beyond the traditional idea of natural interpersonal contacts and relationships on an everyday level, develops. In the theoretical part of the dissertation, the concept of «social border», the place and the attitude towards disability in different aspects of social life are considered. The phenomena forming the presence of disability as a social boundary are examined. It is emphasized that people with chronic diseases have borderline experiences between the two worlds: of healthy and unhealthy people. Both the body and the mind straddle these two worlds. The doctoral student emphasizes that the structure of modern schools is not yet built in such a way as to offer a favorable environment. It creates not only physical but also symbolic barriers regarding the unfitness of children with physical limitations.

The urban environment also causes a number of difficulties, and the lack of suitable conditions contributes to deepening social isolation. Another form of social marginalization is unemployment among people with disabilities, which promotes social exclusion and poverty. The problems related to health care are shown, which deepen the social border for people with disabilities, namely: lack of medicines, costs of treatment, lack of specialists, insufficient opportunities for therapy, etc. An important place in the analysis is given to the phenomenon «chronic pain», which is a dynamic experience accompanying every aspect of the existence of the person with a disability, having an emotional, social and practical dimension. Pain reduces a person's capabilities, configuring his behavior and actions. Practices of various world organizations related to disability are traced, and key policy documents related to the rights of people with disabilities are presented.

In the empirical analysis, realized in the third chapter, the two conducted author's studies are presented:

- a direct online survey with members of the Facebook group of the Organization of patients with rheumatic diseases in Bulgaria, exceeding 8,000 people. It was held from June 5-11, 2023 with Google Forms using the respondent method and was completed by 223 individuals.

- in-depth interview - conducted with 6 parents of children suffering from rheumatological diseases or with disabled persons themselves. The interviewees are women.

Summaries of the results obtained from the two methods were made, and the differences and coincidences in the results were pointed out. Respondents shared that chronic pain “is” or has been a part of their lives, and this pain is described as limiting. Another result of the conducted studies is that a large part of the sample accepted the term "persons with special needs" as acceptable due to the symbolic weight of the other two concepts: "disabled person" and "person with a disability". The doctoral student summarizes that 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, socio-cultural perceptions.

The conclusion of the dissertation emphasizes the need for changes related to the implementation and harmonization of the set policies in a national context. The PhD student emphasizes her connection to the topic, including several non-representative studies she has conducted over the years on the topic. A. Hristova states that the goal and tasks have been fulfilled. The doctoral thesis related to the influence of the social context, which predisposes to the creation of social boundaries that are individually formed for each individual, has been confirmed. It was concluded that persons with disabilities face personal and social limitations of a different nature - health, related to the urban environment and mobility, access and attitude in educational institutions, as well as the social attitude towards disability. This requires more care and social empathy, as well as the creation of a materially and socially supportive environment.

## **II. Evaluation of the dissertation work**

A serious merit of the dissertation is the systematization of various concepts that represent a sociological understanding of disability as a social boundary - such as analysis, practices and their specificities. Disabilities are considered through the prism of the needs of persons who experience systemic distance and isolation – spatial, social, emotional. The

presented approaches to people with disabilities in a theoretical and practical perspective emphasize the need for a progressive transition of the ability to understand and integrate social models to the needs of the person with disabilities in the different phases of life.

In addition, I believe that the topic and the reflections made in the dissertation have a current and innovative sound, there is a pronounced authorial presence and assessments made, various theories, views, models and ideas are presented in a reasoned manner, which emphasize the focus of the overall exposition. I must especially highlight the two sociological surveys conducted with the method of the group survey and the in-depth interview, which provide a good empirical basis for the obtained results, on which the dissertation work is developed. I also want to note the efforts made by the doctoral student in following up the obtained empirical results and searching for the analytical discourse in drawing conclusions. I support Anita Hristova's need for more active political participation on the subject of people with disabilities, which is of great importance for their full life and confidence.

I accept the self-assessment of the scientific and scientific-applied contributions in the dissertation work.

The abstract reflects the dissertation work and in terms of content fully corresponds to the presented topics and analyses.

The dissertation has been checked with the anti-plagiarism system Turnitin and is entirely author's text.

The dissertation student indicated 3 publications that are in doctoral collections from doctoral sessions held at the Faculty of Philosophy of the Neophyte Rilski State University.

### **III. Conclusion**

I believe that the dissertation work "Disability as a social boundary for persons with rheumatological diseases", presented by full-time doctoral student Anita Georgieva Bednikova-Hristova, is an interdisciplinary work that marks serious results with its implementation.

On this basis, I recommend awarding the educational-scientific degree "Doctor of Sociology" to Anita Georgieva Bednikova-Hristova and I vote positively.

14.06. 2024

Prof. Dr. Valentina Milenkova

Blagoevgrad