

РЕЗЕНЗИЯ

От: проф. дсн Божидар С. Ивков

на дисертация на Анита Георгиева Бедникова-Хростова

на тема: „Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания“

представена за придобиване на образователна и научна степен „доктор по социология“, по научна специалност „3.1 Социология, антропология и науки за културата“. Докторска програма „Социология“

1. Актуалност и значимост на разработвания научен проблем

Избраната от докторантката тема представлява фундаментално, *системно* проблемно поле в такива научни социологически дисциплини и субдисциплини, като социология на инвалидността, социология на медицината, социология на хроничната болест, социология на болката. Темата е системна, защото сама по себе си съдържа поне две субсистемни проблемни полета: (1) проблемите, свързани със стигматизацията, етикетирането, социалната изолация и дискриминацията, социалното изключване и отхвърлянето на хората с инвалидност/увреждания, т.е. за символните бариери, за символната дискриминация и потисничество и (2) проблемите, свързани с един подклас хронични, системни, автоимунни заболявания, каквито са ревматологичните или ревматоидните болести.

Значимостта на темата произтича от факта, че ревматоидните заболявания са едни от най-широко разпространените в съвременните общества хронични заболявания, предизвикващи множество негативни последици за хората, засегнати от тях и пораждащи множество сложни проблеми пред социалните и здравните политики не само в света, но особено в България. Още повече като се вземе предвид факта, че мнозинството ревматоидни болести се диагностицират

късно – закъснение между 2 и 10 години, което е сигурна гаранция за инвалидизацията на ревматоидно болния.

Значимостта на темата произтича и от поне още три социални феномена: (1) големият относителен дял на хората с инвалидност, респ. с ревматоидни болести във всяко общество, в т.ч. и в българското, (2) огромното многообразие и многоаспектност на личностно-социалните и социо-културните проблеми, които пораждат различните основни заболявания и видове инвалидност/увреждания, което от своя страна налага специфични и често индивидуализирани подходи при тяхното решаване, особено в процеса на лечение, (3) твърде оскъдните знания сред политиците и държавната и общинската администрации, които създават и реализират здравни и социални политики в сферата на хроничните заболявания и инвалидността.

Именно в същността на тези феномени е кодиран един от най-важните проблеми, с които всички социални актьори се сблъскват в процеса на социалните интеракции по между си: символната дискриминация и символното потисничество, което обществото съзнателно или не упражнява върху хората с ревматоидни болести. Въпросът за „границите“, генерирани от инвалидността при хората с ревматоидни болести, както и превръщането на самата инвалидност в граница, са много важни и значими проблеми за всяко общество.

Струва ми се, че дисертационният труд е актуален и поради факта, че в него умело са съчетани и използвани количествени и качествени методи на изследване, за да се разкрие богатата палитра от проблеми в тематичната сфера на дисертацията. Факт, който рядко се среща в дисертационен труд.

2. Кратко аналитично описание на дисертационния труд

Дисертационният труд, както посочва докторантката, е с 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. Дисертацията е структурирана в увод, три глави, заключение, три приложения и библиография.

Глава първа е посветена на теоретичната база, върху която стъпва докторантката, за да разгърне своя анализ. Разгледани са важни аспекти на инвалидността като социален феномен и понятие, видовете и същността на ревматоидните болести, както и важни за анализа социологически концепции: и от общата социология, и от социология на инвалидността. Става дума за концепциите за стигма, стигматизация и етикетирание, въпросите за стереотипите и идентичността. Тук впечатлява отличната общотеоретическа и специалнотеоретическа подготовка на докторантката, която се манифестира в аналитичното разбиране и приложение на основни социологически концепции, особено когато става дума за моделите на инвалидността.

Втора глава е посветена на анализа на мястото на инвалидността и ревматоидните болести в основните сфери на социалния живот, както и на формирането на социалните граници в живота на хората с ревматоидни заболявания. Главата започва с кратко представяне на концепцията на докторантката за инвалидността като социална граница пред хората с ревматоидни болести. Само по себе си това е сериозен принос в развитието на дисциплината социология на инвалидността, защото дава възможност за едно още по детайлно изучаване на различни аспекти на този сложен, системен социален феномен. Макар и да не е изведено експлицитно става ясно, че социалните граници се продуцират от обществото, от начините на преживяване на самата ревматоидна болест и поражданата от нея инвалидност и накрая от самия човек с инвалидност. И цялата втора глава е посветена на този анализ, като онова, което – поне мен – много силно ме впечатли е умелото вплитане в анализа на данни от национално представителни емпирични социологически изследвания и данни от качествени изследвания и наблюдения на докторантката и на други автори. Нещо, което също рядко се среща в подобен род работи.

Разгледани и анализирани са почти всички източници, свързани с превръщането на инвалидността в социална граница: семейство, достъп до лечение, образование, заетост, архитектурни бариери и др. Особено силно впечатление прави факта, че докторантката е отделила специално място на хроничната физическа болка и по-специално на нейните социални измерения.

В *глава трета* са представени методологията и методите на проведените социологически изследвания, както и получените от тях резултати. Прави впечатление внимателната и старателна работа на докторантката с емпиричния материал. Набраната информация по отношение на социално-демографския профил на респондентите, както и за времето на поставяне на диагнозата са ценни, защото досега не е имало подобни данни. От данните се вижда, че почти две трети от респондентите са с регистрирана инвалидност, което подсказва, че този подклас заболявания води до бърза и тежка инвалидизация на хората. А това от своя страна налага приемане и прилагане на специфични целеви здравни и социални политики, които естествено липсват.

Емпиричната информация разкрива много добре „ролята“ на инвалидността като социална граница пред хората с ревматоидни данни. За мен беше интересно да разбера, че над 90% от респондентите изпитват трайна или периодична хронична болка, което бесспорно е още един важен фактор за разглеждане на болестта и инвалидността като граница.

Още по-интересни са данните от дълбочинните интервюта. Те дават възможност да се разкрият екзистенциалните измерения на социалните светове на хората с ревматоидни болести. Светове, в които болката и страданието, наложените от обществото граници/ограничители, дискриминацията и социалното потисничество, са доминиращи.

3. Оценка на автореферата и приносните моменти в дисертацията

Авторефератът съответства изцяло на структурата и съдържанието на дисертационния труд. И което е не по-малко важно, той е написан на ясен, достъпен и разбираем за всеки читател език. Като цяло авторефератът дава много добра представа за проблемите и въпросите, разисквани и анализирани в дисертацията.

Приносните моменти са формулирани твърде пестеливо, като дори са пропуснати двата най-важни приноса на докторантката. Това вероятно се дължи на скромността на А. Бедникова.

4. Критични бележки

Макар и посветена на един много актуален и важен проблем, макар и написана много добре, към дисертацията могат да се отправят поне следните критични бележки.

1. **В техническо отношение.** Не е добре материалите (файловете) по дисертация да се изпращат на членовете на Научното жури в Word формат, защото – както е известно – при всеки компютър текстът може „да мръдне“, да се размести, както се случи при мен. А това навява неприятното усещане за известна несериозност в отношението към работата на докторанта. Подобни документи винаги се изпращат в pdf формат, за да се избегне именно тази „подвижност“ на word файловете.

2. Докторантката е допуснала **две грешки**, които ми е трудно да определя дали са системно-смислови, или са просто *лапсус лингве* или *лапсус калами*: (1) Когато говори за класификациите на видовете инвалидност тя употребява термина „квалификации“. А знайно е, че между класификация и квалификация има съществена семантична разлика; (2) вместо наименованието „роля на болен“ тя използва наименованието „болна роля“. Ролята не е човек, за да бъде болна или здрава. Така се получават сериозни разминавания в смислово отношение.

3. Допусната е и една **фактологична грешка**, която в известна степен – поне от историческа гл.т. – е важно да се отбележи и да бъде поправена. В Автореферата (с. 10) докторантката твърди следното: „По настояване на *Съюза на инвалидите в България* е прието змянната на термина *инвалидност с увреждане* с цел избягване на негативни конотации“. Промяната или подмяната на понятието „инвалид“ с „лице с увреждане“ – абсолютно погрешна и медикалистка подмяна, е дело на покойната за съжаление Капка Панайотова – председател на Центъра за независим живот. Самата тя, бидейки журналист, използва своите връзки в медиите, за да наложи този термин, който повтарям, за мен е погрешен и не по-малко натоварен с негативни конотации. Самият съюз на инвалидите не е бил инициатор на подобна промяна и това личи най-малкото, че от създаването си през 1990 г. той и до днес носи името Съюз на инвалидите в България.

4. Едно от най-важните научни постижения на дисертационния труд е **въвеждането на понятието „социална граница“**. Това е ново за социология на инвалидността понятие. За съжаление самото понятие и концепцията, която стои зад него са маркирани схематично на две страници. Макар и цялата дисертация да разкрива едни или други аспекти на социалната граница и по същество да представлява нейн анализ, на мен ми липсва ясно теоретично обобщение и обосноваване на правото на съществуване на това понятие. Липсва ми експлицитния анализ на разликите и приликите между понятията „социални бариери“ и „социални граници“. Още в самото заглавие на дисертацията е заложено това разграничение. Ако социалните бариери могат да се разглеждат като препятствия, затруднения и ограничения пред хората с инвалидност и хронично болните, в т.ч. и хората с ревматоидни болести, т.е. имат субектно-обектни измерения, то социалната граница е съвкупното влияние на тези бариери на социетално равнище, т.е. има обектно-субектно измерение. Именно затова инвалидността, особено видимата и биологически активната инвалидност, е социална граница, която маркира социалните пространства на обитание, допустими от обществото. Затова често се говори, че хората с инвалидност са изтласквани в маргиналните полета на обществото. С други думи, социалните бариери са негативен феномен, който произвежда социални граници. Първото е състояние и процес, второто продукт от тяхното съществуване.

5. Независимо, че извадката е малка, на мен ми **липсва корелационен анализ** на данните от количественото изследване. Например за мен би било интересно да видя каква е силата на връзката между заболяването и професионалния и трудовия статус на респондентите, между продължителността на заболяването и изпитването на хронична болка и др. Най-вероятно докторантката не е имала достъп до статистическата програма SPSS, а да се обработват на ръка емпирични данни и да се изчисляват корелации е твърде трудоемък и продължителен процес, при който вероятността от допускане на грешка е много висока.

6. **Приносните моменти са дефинирани твърде пестеливо**, като не са отбелязани двата най-важни приносни момента: самият факт на написването на

дисертация по темата, което – поне доколкото аз зная – се прави за първи път в България и въвеждането на понятието „социална граница“. Това най-вероятно е резултат от вродената скромност на докторантката.

5. Заключение

Отправените критични бележки по никакъв начин не омаловажават стойността на дисертационния труд, в който Анита Георгиева Бедникова-Христова демонстрира много добра теоретична и практическа подготовка, както и не снижават моята висока и много положителна оценка за него. Трябва да призная, че това е втората дисертация, която чета и която първо е посветена на реално социално значим проблем, какъвто е инвалидността на хората с ревматоидни заболявания, и второ, е написана грамотно, интелигентно и професионално, носеща в себе си и ново знание.

На основата на всичко казано до тук си позволявам да препоръчам на дълбоко уважаемите членове на Научното жури, да присъдят на Анита Георгиева Бедникова-Христова образователната и научна степен „доктор“ в област на висше образование по научна специалност „3.1 Социология, антропология и науки за културата“. Докторска програма „Социология“. Лично аз гласувам за това без никакво колебание и с огромно удоволствие.

проф. д-р Божидар С. Ивков

R E S E N C E S

From: Prof. DSc Bozhidar Ivkov

on the dissertation of Anita Georgieva Bednikova-Khrostova
on the **topic:** "Disability as a social limit in persons with rheumatological
diseases"

submitted for the degree of Doctor in Sociology, in the scientific specialty
"3.1 Sociology, Anthropology and Cultural Sciences". Doctoral
Programme in Sociology

1. Relevance and significance of the developed scientific problem

The topic chosen by the doctoral student represents a fundamental, systematic problem field in such scientific sociological disciplines and sub-disciplines as sociology of disability, sociology of medicine, sociology of chronic illness, sociology of pain. The issue is systemic because it itself contains at least two sub-systemic problem areas: (1) issues of stigmatisation, labelling, social isolation and discrimination, social exclusion and rejection of people with disabilities/impairments i.e. symbolic barriers, symbolic discrimination and oppression and (2) problems associated with a subclass of chronic, systemic, autoimmune diseases, such as rheumatologic or rheumatoid diseases.

The importance of the topic stems from the fact that rheumatoid diseases are one of the most widespread chronic diseases in modern societies, causing many negative consequences for the people affected by them and generating many complex problems for social and health policies not only in the world, but especially in Bulgaria. All the more considering the fact that the majority of rheumatoid diseases are diagnosed late - a delay of between 2 and 10 years, which is a sure guarantee of the rheumatoid patient's disability.

The importance of the topic also stems from at least three other social phenomena: (1) the high relative proportion of people with disability, i.e. with rheumatoid diseases in every society, including the Bulgarian one, (2) the enormous diversity and multifaceted nature of the personal, social and socio-cultural problems that give rise to the various major diseases and types of disability/disability, which in turn require specific and often individualized approaches to their resolution, especially in the treatment process, (3) the paucity of knowledge among politicians and state and municipal administrations that design and implement health and social policies in the field of chronic diseases and disability.

It is in the essence of these phenomena that is encoded one of the most important problems that all social actors face in the process of social interactions with each other: the symbolic discrimination and symbolic oppression that society consciously or not exerts on people with rheumatoid diseases. The question of the "limits" generated by disability in people with rheumatoid diseases, as well as making disability itself a limit, are very important and significant issues for any society.

It seems to me that the dissertation is also relevant due to the fact that it skillfully combines and uses quantitative and qualitative research methods to reveal a rich palette of issues in the thematic area of the dissertation. A fact that is rarely found in a dissertation.

2. Brief analytical description of the dissertation work

The dissertation, as stated by the doctoral candidate, has a volume of 238 pages, of which the main text 207 pages, 3 tables, 5 figures and 34 graphs. 132 sources are used, of which 114 in Bulgarian, 17 in English, 1 in Russian, 24 of them are literature sources, 108 are online sources. The dissertation is structured in an introduction, three chapters, a conclusion, three appendices and a bibliography.

Chapter one is devoted to the theoretical basis on which the PhD student builds to develop her analysis. Important aspects of disability as a social phenomenon and concept, the types and nature of rheumatoid diseases, as well as sociological concepts important for the analysis: from both general sociology and the sociology of disability are discussed. It is about the concepts of stigma, stigmatization and labeling, the issues of stereotypes and identity. What is impressive here is the doctoral student's excellent general and special theoretical background, which is manifested in the analytical understanding and application of basic sociological concepts, especially when it comes to patterns of disability.

The second chapter is devoted to the analysis of the place of disability and rheumatoid diseases in the main spheres of social life, as well as the formation of social boundaries in the lives of people with rheumatoid diseases. The chapter begins with a brief introduction to the PhD student's conception of disability as a social boundary facing people with rheumatoid diseases. This in itself is a serious contribution to the development of the discipline of the sociology of disability because it allows for an even more detailed study of various aspects of this complex, systemic social phenomenon. Although not made explicit it becomes clear that social boundaries are produced by society, by the ways of experiencing rheumatoid disease itself and the disability it produces, and finally by the person with the disability themselves. And the entire second chapter is devoted to this analysis, and what - at least for me - impressed me very much is the skilful interweaving in the analysis of data from nationally representative empirical sociological studies and data from qualitative research and observations of the PhD student and other authors. Something that is also rare in this kind of work.

Almost all sources related to the transformation of disability into a social boundary are examined and analyzed: family, access to treatment,

education, employment, architectural barriers, etc. Particularly impressive is the fact that the PhD student has given special attention to chronic physical pain and, in particular, to its social dimensions.

Chapter three presents the methodology and methods of the sociological research conducted and the results obtained. The careful and thorough work of the doctoral student with the empirical material is impressive. The information gathered regarding the socio-demographic profile of the respondents as well as the time of diagnosis are valuable because no similar data have been available before. The data shows that almost two-thirds of the respondents had a registered disability, suggesting that this subclass of diseases leads to rapid and severe disability of people. And this in turn requires the adoption and application of specific targeted health and social policies, which are naturally lacking.

Empirical information reveals very well the "role" of disability as a social boundary for people with rheumatoid data. I found it interesting to learn that over 90% of respondents experienced persistent or recurrent chronic pain, which is undoubtedly another important factor for considering illness and disability as a boundary.

Even more interesting is the data from the in-depth interviews. They provide an opportunity to uncover the existential dimensions of the social worlds of people with rheumatoid diseases. Worlds in which pain and suffering, socially imposed boundaries/limitations, discrimination and social oppression are dominant.

3. Evaluation of the abstract and the contributions in the dissertation

The abstract fully corresponds to the structure and content of the thesis. Last but not least, it is written in a clear, accessible and understandable

language. Overall, the abstract gives a very good overview of the problems and issues discussed and analysed in the dissertation.

The contributions are formulated too sparingly, even omitting the two most important contributions of the PhD student. This is probably due to the modesty of A. Bednikova.

4. Critical remarks

Although dedicated to a very topical and important problem, although very well written, at least the following critical remarks can be addressed to the dissertation.

1. Technically. It is not good to send the dissertation materials (files) to the members of the Scientific Jury in Word format, because - as it is known - with any computer the text can "move", get shifted, as it happened with me. And this gives the unpleasant feeling of a certain unseriousness in the attitude to the work of the doctoral student. Such documents are always sent in pdf format to avoid this "mobility" of word files.

2. The Ph.D. student has made **two mistakes** that I have difficulty determining whether they are system-meaning errors or simply lapsus linguae or lapsus calami: (1) When she talks about classifications of disability types, she uses the term "qualifications." And it is well known that there is a significant semantic difference between a classification and a qualification; (2) Instead of the name "sick role", it uses the name "sick role". A role is not a person to be sick or healthy. This results in serious discrepancies in meaning.

3. A factual error has also been made, which to some extent - at least from a historical point of view - is important to note and to correct. In the Abstract (p. 10), the doctoral student states the following: 'At the insistence of the Union of the Disabled in Bulgaria, the term disability

was replaced with impairment to avoid negative connotations'. The change or replacement of the term "invalid" with "person with impairment" - an absolutely wrong and medicalized replacement, is the work of the unfortunately deceased Kapka Panayotova - pre-director of the Center for Independent Living. She herself, being a journalist, used her connections in the media to impose this term, which I repeat, for me is wrong and no less loaded with negative connotations. The Union of the Disabled itself was not the initiator of such a change and this is at least evident in the fact that since its establishment in 1990 it still bears the name Union of the Disabled in Bulgaria.

4. One of the most important scientific achievements of the thesis is the **introduction of the concept of "social boundary"**. This is a new concept for the sociology of disability. Unfortunately, the term itself and the concept behind it are marked schematically on two pages. Although the whole thesis reveals some or other aspects of the social boundary and is essentially an analysis of it, to me it lacks a clear theoretical summary and justification of the right of existence of this concept. I miss the explicit analysis of the differences and similarities between the concepts of 'social barriers' and 'social boundaries'. The very title of the thesis implies this distinction. If social barriers can be seen as obstacles, difficulties and constraints faced by people with disabilities and the chronically ill, including people with rheumatoid diseases, i.e. they have subject-object dimensions, then the social boundary is the aggregate impact of these barriers at the societal level, i.e. it has an object-subject dimension. This is why disability, especially visible and biologically active disability, is a social boundary that marks the social spaces of habitation permissible by society. This is why people with disabilities are often said to be pushed to the margins of society. In other words, social barriers are

a negative phenomenon that produces social boundaries. The former is a state and a process, the latter a product of their existence.

5. Despite the small sample size, I find the **correlation analysis of the quantitative data lacking**. For example, it would be interesting for me to see the strength of the relationship between illness and respondents' occupational and employment status, between duration of illness and experience of chronic pain, etc. It is most likely that the PhD student did not have access to the SPSS statistical program, and to manually process empirical data and calculate correlations is a very time-consuming and lengthy process with a very high probability of error.

6. The contributory moments are defined too sparingly, noting the two most important contributory moments: the very fact of writing a dissertation on the topic, which - at least as far as I know - is being done for the first time in Bulgaria, and the introduction of the concept of "social boundary". This is most likely the result of the doctoral student's innate modesty.

5. Conclusion

The critical remarks in no way diminish the value of the dissertation, in which Anita Georgieva Bednikova-Hristova demonstrates very good theoretical and practical preparation, and do not diminish my high and very positive assessment of it. I have to admit that this is the second dissertation I have read which firstly addresses a real socially relevant issue, such as the disability of people with rheumatoid diseases, and secondly is written in a literate, intelligent and professional manner, bringing with it new knowledge.

On the basis of all that has been said so far, I take the liberty to recommend to the deeply respected members of the Scientific Jury to award Anita Georgieva Bednikova-Hristova the degree of Doctor of

Education in the field of higher education in the scientific specialty "3.1 Sociology, Anthropology and Cultural Sciences". Doctoral programme "Sociology". Personally, I vote for this without any hesitation and with great pleasure.

Prof. DSc. Bozhidar S. Ivkov