

Становище

от доц. д-р Албена Накова

член на научно жури за защита на дисертационния труд на Анита Георгиева Бедникова-Христова на тема „Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания“ за придобиване на образователната и научна степен „доктор“ по професионално направление 3.1. Социология, антропология и науки за културата, докторска програма „Социология“ в ЮЗУ „Неофит Рилски“, Благоевград

Предложеният за защита дисертационен труд на тема „Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания“ се състои от: увод, три глави, заключение, библиографска справка за използваната литература и 3 приложения и е с общ обем от 238 страници, от които 207 страници основен текст. В труда са използвани 132 библиографски източника, от които 114 на български, 17 на английски и 1 на руски език.

Актуалността на избраната тема е несъмнена, при това тя е очевидна в различни парадигми – както изследователски, така и практико-приложни. Самият факт, че авторката е решила да посвети своите изследователски усилия на един колкото теоретично недостатъчно разработен проблем, толкова и актуален от практико-приложна гледна точка, предвид големия брой както на хората с инвалидност в България, така и конкретно на хората с хронични ревматологични заболявания и сериозните проблеми, пред които те са изправени, свързани с достъпа до адекватна архитектурна, работна и училищна среда, достъпа до адекватно лечение, както и обществените представи и нагласи към тях, а така също държавната политика по отношение на тях, е показател за сериозността и значимостта на настоящата работа. Още повече, че биографията и животът на Анита Бедникова-Христова показва нейната лична обвързаност с проблема за инвалидността, което е предпоставка за доброто познаване на трудностите и предизвикателствата, с които се сблъскват в живота си хората с увреждания.

Дисертационният труд следва традиционната за подобен род трудове структура. В **Увода** е очертана актуалността и значимостта на изследвания проблем, конкретизирани са предмета и обекта на изследването, изведени са основната цел и задачите, които определят структурирането на дисертационния труд, дефинирана

основната теза и са формулирани хипотези. Обоснована е също така спецификата на приложената в дисертационния труд методология, като в това отношение са използвани теоретичните достижения на подходите на структурния функционализъм, символния интеракционизъм и феноменологията, които са приложени към предмета на изследване. Обосновани са и основните методи, използвани за набиране на информация, включващи съчетание от количествени и качествени социологически методи.

Изложението е структурирано от съдържателна гледна точка в три глави, между които е налице логическа и теоретична свързаност и последователност, което е безспорно свидетелство за добро познаване от страна на автора на изследваната проблематика и реализирано високо ниво на професионална компетентност. Анализите в дисертационния труд вървят в посока от общотеоретичното ниво, задаващо рамката на научния анализ на инвалидността, към едно по-ниско теоретично ниво, очертаващо мястото на инвалидността и по-конкретно на ревматологичните заболявания в социалната система и в основните сфери на социалния живот, за да се завърши с емпиричен анализ на резултати от проведени авторови изследвания по темата. И макар главите в дисертационния труд да са само три, всъщност засегнатите теми и представените ракурси на анализ на инвалидността са изключително много, които в съдържателен аспект покриват множество изследователски въпроси, обхващайки по този начин цялостно и многостранно изследвания проблем, което обуславя високата научна стойност и качество на предложената работа.

Показателна за многообразието от авторови подходи към анализа на инвалидността е **Първата глава** от дисертационния труд, която започва с *исторически* преглед на отношението към инвалидността през вековете, преминава през *етимологията* на инвалидността, вкл. са изведени критериите за инвалидност и етапите на инвалидността, за да стигне до дефинирането на два различни подхода и съответно *два различни модела на инвалидност – медицински и социален*. Анализът продължава с дискусия върху *семантичните и научно-теоретични разлики* между сходни на инвалидността понятия и опит за предефиниране на инвалидността чрез понятието увреждане, преминава през спецификата на *социологическия подход* към инвалидността, разглеждана като социално отклонение и като социално обусловена форма на поведение, вкл. е изведена ролята на такива социални феномени като *стигматизиране, етикуване*

и *стереотипизиране*, за да завърши с *националното законодателство и политики* по отношение на хората с увреждания. Действително налице е един истински комплексен подход към инвалидността, съчетаващ инструменталния апарат на различни научни дисциплини и позволяващ вследствие на това постигането на многопластовата природа на този специфичен социален феномен и реализирането на един наистина многоаспектен и цялостен анализ, който сам по себе си представлява научен принос.

Втората глава е интересна и ценна с интерпретирането на инвалидността чрез понятието „социална граница“, т.е. с утвърждаването на едно разбиране на инвалидността като социална граница, която граница е анализирана в контекста на проявленията ѝ в различни социални среди – семейна, образователна, трудова, архитектурна градска среда, здравеопазване и проблеми с лечението на лицата с увреждания и в частност на тези с ревматологични заболявания, поставяйки по този начин проблема за инвалидността в контекста на социалната система и реализирайки един действително социологически подход към анализа на инвалидността. За реализирането на социологически подход към инвалидността допринася и разглеждането ѝ от авторката като релативна социална граница, дефинирана на базата на социално конструирана концепция за нормалност. Своеобразен, колкото иносказателен, толкова и съвсем обективен, похват за утвърждаването на разбирането за инвалидността като граница е анализът на хроничната физическа болка като неизменна част от всекидневието на хората с увреждания в ролята ѝ на социален ограничител по отношение на тяхното физическо и емоционално състояние и трудов статус.

В третата глава чрез емпирични данни от проведени авторови изследвания – качествено (дълбочинни интервюта) и количествено (онлайн анкета на принципа на отзовалите се сред членовете на фейсбук групата на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България) авторката по емпиричен път проверява и доказва тезата си от предходната глава за инвалидността като социална граница, създавана от поредица от конкретни социални фактори, а именно: образователна система, здравна система, трудова среда, архитектурна среда. Така чрез емпиричните резултати от проведените социологически изследвания Анита Бедникова доказва и формулираната теоретично в началото на дисертационния труд основна теза, че съществуващите социални условия, както и обществените нагласи към хората с

увреждания, заедно с физико-биологичните последици от заболяванията са факторите, които създават трудно преодолими граници, ограничаващи възможността за социално включване на хората с увреждания и изпълнението на техните социални роли. Същевременно емпиричните резултати ѝ позволяват да потвърди и предварително издигнатите хипотези, че основният фактор, превръщащ човека с ревматологично заболяване в инвалид, не е самата болест, а общественото отношение към нея и че хроничната физическа болка е основният фактор, отнемащ възможностите на индивида за пълноценно изпълнение на неговите социални роли. Емпиричната ценност на тази глава от дисертационния труд се изразява и в натрупания богат емпиричен материал за ревматичните заболявания и създадената база данни, които макар и непредставителни, предоставят информация за основните фактори, дефиниращи социалните граници на инвалидността, които могат да бъдат използвани като основа за по-нататъшни изследвания на инвалидността. Към това без съмнение като практико-приложен принос на дисертационния труд следва да се отчетат и направените конкретни авторови препоръки за законови промени за отстраняване на съществуващи социално ограничаващи практики и за преодоляване на съществуващите социални граници по отношение на хората с увреждания.

Всичко казано дотук е доказателство, че в рамките на обучението си Анита Бедникова-Христова е усвоила социологическите методи и инструментариум за работа, развила и усъвършенствала е своите изследователски умения. Нейният труд е самостоятелно изследване с високи научни качества, които покриват напълно поставените от закона изисквания за придобиване на образователната и научна степен „доктор“. Освен това фактът, че изследването се базира и на конкретния опит и знания, които тя има като човек, страдащ от подобно заболяване, допринася за плътността на анализите и автентичността на звученето, като същевременно очертава и практическата релевантност на разработката и възможността за евентуално реално приложение в практиката на някои от предложените в работата мерки за решаване на проблемите, с които се сблъскват хората с ревматоидни заболявания.

Представените публикации, общо 3 на брой, са изцяло по темата на дисертацията и напълно покриват минималните национални изисквания по чл. 2б, ал. 2 и 3 на ЗРАСРБ

и чл. 24 на Правилника за прилагане на ЗРАСРБ за присъждане на научната и образователна степен „доктор“.

Приложеният автореферат отговаря на съдържанието на дисертацията и на формалните изисквания за структурирането му. В него точно и ясно са представени структурата и съдържанието на дисертационния труд, изведени са основните реализирани приноси и са представени публикациите по темата на докторантурата. Приемам напълно и формулираните от авторката приноси в дисертационния труд.

Нямам критични бележки и въпроси.

Всичко казано до тук ми дава основание да изразя **своето категорично убеждение, че предложеният за защита дисертационен труд „Инвалидността като социална граница при лица с ревматологични заболявания“ с автор Анита Бедникова-Христова отговаря на всички изисквания за присъждане на образователната и научна степен „доктор“** по докторска програма „Социология“ в професионално направление 3.1. Социология, антропология и науки за културата, поради което ще гласувам тази научно-образователна степен да ѝ бъде присъдена.

8.06.2024 г.

доц. д-р Албена Накова

OPINION

by Assoc. Prof. PhD Albena Nakova, concerning a Dissertation for acquiring the Scientific and Educational Degree “Doctor” in the Field of Higher Education 3.1.

Sociology, Anthropology and Cultural Sciences

On the topic:

" Disability as a social boundary in persons with rheumatological diseases "

Author: Anita Georgieva Bednikova-Hristova

The proposed dissertation on "Disability as a social boundary in persons with rheumatological diseases" consists of introduction, three chapters, conclusion, bibliographic reference of the literature used and 3 appendices and has a total volume of 238 pages, of which 207 pages are main text. The work is based on 132 bibliographic sources, of which 114 in Bulgarian, 17 in English and 1 in Russian.

The relevance of the topic is undoubted, and it is evident in different paradigms - both research and practical-applied. The very fact that the author has decided to devote her research efforts to a problem as theoretically underdeveloped as it is relevant from a practical-applied point of view, given the large number of both people with disabilities in Bulgaria and especially people with chronic rheumatological diseases and the serious problems they face related to access to adequate architectural, working and school environments, access to adequate treatment, as well as public perceptions and attitudes towards them, and the government policy towards them, is an indication of the seriousness and importance of the current work. Moreover, the biography and life of Anita Bednikova- Hristova shows her personal commitment to the issue of disability, which is a prerequisite for a good knowledge of the difficulties and challenges that people with disabilities face in their lives.

The dissertation follows the traditional structure for this type of work. The **Introduction** outlines the relevance and significance of the research problem, specifies the subject and object of the study, outlines the main goal and objectives that determine the structuring of the dissertation, defines the main thesis and formulates hypotheses. The specificity of the methodology applied in the dissertation is also justified, using in this respect the theoretical achievements of the approaches of structural functionalism, symbolic interactionism and phenomenology, which are applied to the subject of study. The main

methods used for data collection, including a combination of quantitative and qualitative sociological methods, are also justified.

The text is structured from the content point of view in three chapters, between which there is a logical and theoretical coherence and consistency, which is undeniable evidence of the author's good knowledge of the studied issues and a high level of professional competence. The analyses in the dissertation go in the direction from the general theoretical level, setting the framework of the scientific analysis of disability, to a lower theoretical level, outlining the place of disability and more specifically of rheumatological diseases in the social system and in the main spheres of social life, ending with an empirical analysis of the results of the author's research on the topic. And although there are only three chapters in the dissertation, in fact, the topics covered and the perspectives of the analysis of disability presented are numerous, which in a substantive aspect cover a variety of research issues, thus comprehensively and multifaceted research problem, which determines the high scientific quality of the proposed work.

Illustrative of the diversity of the author's approaches to the analysis of disability is the **first chapter** of the thesis, which begins with a historical overview of attitudes to disability over the centuries, moves through the etymology of disability, including the criteria for disability and the stages of disability, to arrive at the definition of two different approaches and therefore two different models of disability - medical and social. The analysis continues with a discussion on the semantic and scientific-theoretical differences between similar concepts to disability and an attempt to redefine disability through the concept of impairment, passes through the specifics of the sociological approach to disability, considered as a social deviation and as a socially determined form of behavior, including the role of such social phenomena as stigmatization, labeling and stereotyping, ending with national legislation and policies regarding people with disabilities. Indeed, there is a real complex approach to disability, combining the instrumental apparatus of different scientific disciplines and allowing, as a consequence, to achieve the multilayered nature of this specific social phenomenon and the realization of a multifaceted and comprehensive analysis, which in itself constitutes a scientific contribution.

The **second chapter** is interesting and valuable in its interpretation of disability through the notion of "social boundary", i.e. in its affirmation of an understanding of disability as a

social boundary, which boundary is analysed in the context of its manifestations in different social environments - family, education, work, architectural urban environment, health care and treatment problems of persons with disabilities and in particular those with rheumatological diseases, thus placing the problem of disability in the context of the social system and realizing a real sociological approach to the analysis of disability. The author's consideration of disability as a relational social boundary, defined on the basis of a socially constructed concept of normality, contributes to the realization of a sociological approach to disability. The analysis of chronic physical pain as an inseparable part of the everyday life of people with disabilities, in its role as a social limiter in terms of their physical and emotional condition and work status, is a peculiar, as well as an innocuous and quite objective, way of affirming the understanding of disability as a limit.

In the **third chapter** the author empirically verifies and proves her thesis from the previous chapter about disability as a social boundary created by a series of specific social factors, namely: educational system, health system, work environment, architectural environment, through empirical data from qualitative (in-depth interviews) and quantitative (online survey based on the principle of those who have responded among the members of the Facebook group of the Organization of Patients with Rheumatological Diseases in Bulgaria) surveys. Thus, through the empirical results of the conducted sociological surveys, Anita Bednikova proves the main thesis formulated theoretically at the beginning of the dissertation that the existing social conditions, as well as the social attitudes towards people with disabilities, together with the physico-biological consequences of diseases are the factors that create difficult to overcome boundaries that limit the possibility of social inclusion of people with disabilities and the fulfillment of their social roles. At the same time, the empirical results allow her to confirm the previously put hypotheses that the main factor turning the person with rheumatological disease into a disabled person is not the disease itself, but the social attitude towards it and that chronic physical pain is the main factor depriving the individual of the possibilities for full performance of his social roles. The empirical value of this chapter of the dissertation also lies in the rich empirical material accumulated on rheumatic diseases and the database created, which, although not representative, provides information on the main factors defining the social boundaries of disability that can be used as a basis for further disability research. In addition to this, the author's specific recommendations for legal changes to remove

existing socially restrictive practices and to overcome existing social boundaries in relation to people with disabilities should undoubtedly be taken into account as a practical and applied contribution of the dissertation.

Everything said so far is proof that during her studies Anita Bednikova-Hristova has mastered sociological methods and tools for work, developed and improved her research skills. Her work is independent research with high scientific qualities, which fully meet the requirements set by the law for the acquisition of the educational and scientific degree "Doctor". In addition, the fact that the research is also based on the specific experience and knowledge that she has as a person suffering from a similar disease, contributes to the density of the analyses and the authenticity of the sound, while also outlining the practical relevance of the development and the possibility of a real application in practice of some of the measures proposed in the work to solve the problems faced by people with rheumatoid diseases.

The presented publications, 3 in total, are entirely on the topic of the dissertation and fully meet the minimum national requirements under Article 2b, paragraphs 2 and 3 of the Law for the Development of Academic Staff in the Republic of Bulgaria and Article 24 of the Regulations for its implementation for the award of the scientific and educational degree "Doctor".

The abstract meets the content of the thesis and the formal requirements for its structuring. It accurately reflects the structure and content of the dissertation, the main contributions made are outlined and the publications on the topic of the PhD are presented. I fully accept the contributions formulated in the abstract.

I have no critical comments and questions.

Everything said so far gives me a reason to express my firm conviction that the proposed for defense dissertation "Disability as a social boundary in persons with rheumatological diseases" with author Anita Bednikova-Hristova meets all the requirements for the award of the educational and scientific degree "PhD" in the doctoral program "Sociology" in the professional field 3.1. Sociology, Anthropology and Cultural Sciences, therefore I will vote to award her this degree.

8.06.2024

Assoc. Prof. Dr. Albena Nakova