

**БОЖИДАР ИВКОВ**

**СОЦИОЛОГИЯ НА  
ИНВАЛИДНОСТТА**

**(ИЗБРАНИ ПРЕВОДИ И СТАТИИ ОТ ЛИЧНИЯ БЛОГ)**

Омда

2014

© доц. д-р Божидар Ивков, автор

© Издателство „Омда“

Научен редактор:

доц. д-р Здравка Тонева

Рецензенти:

доц. д-р Саша Тодорова

доц. д-р Николай Михайлов

ISBN 978-954-9719-75-8

## СЪДЪРЖАНИЕ

ПРЕДГОВОР .....	5
ИНВАЛИДНОСТ И ПОСЛЕДИЦИ ОТ ИНВАЛИДНОСТТА (ТЕЗИСИ ПО СОЦИОЛОГИЯ НА ИНВАЛИДНОСТТА) .....	8
СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА КЪМ ИНВАЛИДНОСТТА В КОНТЕКСТА НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ И СВЕТОВНИТЕ ДОКУМЕНТИ .....	22
РОЛЯТА НА ИНФОРМАЦИЯТА В ЖИВОТА НА ХОРАТА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДАНИЯ .....	27
ВРЕМЕ И ХРОНИЧНА БОЛЕСТ .....	31
КРАТЪК ТЕРМИНОЛОГИЧЕН РЕЧНИК ПО РЕХАБИЛИТАЦИЯ .....	40
10 ФАКТА ЗА ИНВАЛИДНОСТТА .....	52
ЕЗИК И ЕТИКЕТ ПРИ ОБЩУВАНЕ С ЛИЦА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДАНИЯ .....	59
ЖИВОТ ОТВЪД ЕТИКЕТА .....	70
КОНЦЕПЦИЯТА ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ НА ХОРАТА С ИНВАЛИДНОСТ (THE CONCEPT FOR INDEPENDENT LIVING OF DISABLED PERSONS) .....	84
ВКЛЮЧЕНОТО ОБРАЗОВАНИЕ. СЪЩНОСТ И ПРИНЦИПИ .....	92
СОЦИАЛНА ФАНТАСТИКА ИЛИ ЗА ВКЛЮЧЕНОТО ОБРАЗОВАНИЕ В ИТАЛИЯ .....	100

ИНВАЛИДНОСТ И ВЪЗМОЖНОСТИ .....	107
КРИЗИ И ИНВАЛИДНОСТ .....	110
ИНВАЛИДНОСТ И БЕДНОСТ .....	114
ИНВАЛИДНОСТ И СЕКС (МИТОВЕ И ПРЕДРАЗСЪДЪЦИ) .....	122
ИНТИМНИЯТ ЖИВОТ НА ХОРАТА С ИНВАЛИДНОСТ: ЗА ПРЕОДОЛЯВАНЕ НА МОДЕЛИТЕ .....	131
СОЦИАЛНИТЕ НАУКИ В СЛУЖБА НА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ И НЕСПОСОБНОСТ. НАУЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ И НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ В ПОЛША .....	139
ИЗМЕРЕНИЯ НА НЕСПОСОБНОСТТА/ИНВАЛИДНОСТТА .....	151
„ИНВАЛИДНОСТТА. ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА КЪМ ТЕОРИЯТА И ПРАКТИКАТА“. „STUDIA SOCJOLOGICZNE“, № 2 от 2014 Г. ....	156
НЕСПОСОБНОСТТА (DISABILITY) ПРЕЗ ПОГЛЕДА НА КОЛИН БАРНС И ДЖОФ МЪРСЪР .....	167
ЗА ВАЛИДНИТЕ И НЕ-ВАЛИДНИТЕ ИЛИ ЗА ВАРВАРСТВОТО И ЦИВИЛИЗОВАНОСТТА .....	171

## ПРЕДГОВОР

Интересът ми към инвалидността се корени в личния ми опит. Когато в края на 70-те години на XX век започнах да навлизам във вселената на социологията, а там не откривах никъде светът на инвалидността, започнах да се интересувам дали тази обществена наука е в състояние да изследва многобройните социални проблеми, пораждани от инвалидността, както и да предлага решения.

Първоначално бях изключително обезкуражен – липсваше каквато и да било литература по въпроса, а ако все пак нещо можеше да се открие то бе в рамките на социология на медицината и в контекста на медицинските схващания за инвалидността. Дори задълбоченото изучаване на основните концепции и теории, които изграждат социологията, подобри само в известна степен ситуацията. Малко светлина дойде от полската социология, благодарение на която успях да навляза в света на социологическото изучаване на инвалидността. Доста по-късно – едва в средата на 90-те години, успях да откроя множество текстове на английски език, посветени на един или друг проблем на инвалидността и неговата социологическа интерпретация. Запознах се с концепцията за индивидуалния и социалния модел на инвалидността, със социалната теория за потисничеството и разглеждането на хората с инвалидност като потиснатата група, с философията и практиката за независим живот и др.

Подобно на Колин Барнс [1] приех такива основни принципи, като това, че „увреждането и инвалидността са социално конструирани“ и че голяма част от идеите на концепцията за социалното потисничество присъстват в „традиционните норми на социалната политика...“[2].

Постепенно си дадох сметка, че голяма част от социалните проблеми, свързани с инвалидността „могат да се разберат по-добре чрез концепциите за механизмите на социалното регулиране и контрол“ [3]. И колкото повече търсех и задълбочавах познанията си – теоретични и емпирични, толкова повече разбирах, че инвалидността е интердисциплинарен проблем, който трудно може да се обхване от една наука. Социологията обаче се оформяше като онова научно-изследователско поле, на терена на което можеха да си дадат среща икономика, философия, антропология, различни социологически, медицински научни дисциплини и др., които заедно със социологическата методология и методи да изследват този социален феномен.

И все пак почти никой не говореше за социология на инвалидността – западните колеги говореха за изследвания на инвалидността, които по същество бяха предимно социологически. Социологията и социолозите бяха „загърбили“ този социален феномен. Към края на XX и началото на XXI век нещата доста се промениха. Започнаха да се променят и в България. Днес например няма себеуважаващ се Университет в света, в който образованието по социология, специална педагогика, социални дейности и др. да не включва курс по социология на инвалидността. У нас – поне според мен – такъв курс няма, а и скоро едва ли ще има.

Настоящия сборник с научни и научно-популярни преводи и статии от личния ми блог, посветени на социология на инвалидността, е пореден опит да запълня празнината, която съществува в социологическата и научно-популярната литература у нас, посветена на различни аспекти на инвалидността и социалната политика в тази област. Постарах се да

подбира много и разнообразни проблеми: бедност и инвалидност, рехабилитация, език и етикет, инвалидност и секс, независим живот, включено образование и др. Голямо внимание е отделено на представянето на различна съвременна литература в сферата на социология на инвалидността, която дава възможност не само да се проследи развитието на изследванията в тази сфера, но и да се разкрие огромното многообразие на феномена инвалидност извън пределите на медицината.

Сборникът представлява и своеобразна реакция и съпротива срещу медикализацията на живота на хората с инвалидност, срещу неразбирането, че инвалидността е продукт не само и не толкова на уврежданията на човека, колкото на организацията на обществото и че основния проблем е свързан с идентификацията на социалните бариери пред хората с инвалидност и политиките за тяхното преодоляване.

Всички материали в сборника са създавани с мисъл преди всичко за хората с инвалидност. Едновременно с това той може да се ползва и от студенти по социология, икономика, социални дейности, психология и др. най-малкото като отправна точка и/или ориентир за техните изследователски търсения.

**доц. д-р Божидар Ивков**

### **Бележки**

[1] Barnes, C. (1990) *Cabbage Syndrome: The social construction of dependence*. The Falmer Press, pp. 40-55

[2] пак там

[3] пак там





# ИНВАЛИДНОСТ И ПОСЛЕДИЦИ ОТ ИНВАЛИДНОСТТА (ТЕЗИСИ ПО СОЦИОЛОГИЯ НА ИНВАЛИДНОСТТА)

## Понятийни проблеми

Понятието „инвалидност“ се свързва с множество пейоративни конотации, водеща сред които е усещането за не-валидност на човека поради физически, сензорни или ментални/психически заболявания и/или увреждания.

Два основни проблема, свързани с инвалидността:

- *наименование на понятието*, с което се обозначават хората с инвалидност – едни понятия се смятат за дискриминационни (например „инвалид“), други понятия се смятат за неверни и подвеждащи („човек с увреждане“);

- *дефиниране на понятието „инвалидност“* – от дефинирането на ползваното в дадено общество понятие за инвалидност зависи величината на социалната категория „хора с инвалидност“, достъпът до социални услуги и облекчения и др.

## Показатели, използвани при дефиниране на инвалидността

### а) медицински

- отклонение от приета медицинска норма (различни видове, които са социално конструирани),

- наличие на патология,

- увреждане,

- функционални дефицити;

### б) социални (социологически)

- възможности за изпълнение на социални роли,
- възможности за междуличностна комуникация,
- възможности за извършване на основни ежедневни дейности.

### **Дефиниране на понятието „инвалидност“**

#### **а) видове дефиниции**

- функционални- релативни
- административни
- социални
- субективни

#### **б) дефиниране на инвалидността**

„Инвалидността е състояние и/или процес, който е резултат от отговора на обществото към уврежданията на индивидите и който ги поставя в затруднена или неизгодна ситуация и създава пред тях икономически, социални, психологически и от физическата среда бариери, които те не могат да преодоляват, както останалите хора. Това трайно затруднява, ограничава или прави невъзможно извършването на всички или част от житейските дейности и/или изпълнението на социалните роли, присъщи за дадена възраст, пол, образование и квалификация, в съответствие с правните и социалните норми на обществото“ (Б. Ивков).

#### **Процес или явление**

Инвалидността е едновременно и явление, и процес. Тя е динамично състояние, което може да се развива във времето. Като процес инвалидността е:

- многоетапен процес

- многоизмерен процес

### **Видове инвалидност**

На основата на различни критерии е възможно да се направят различни класификации на инвалидността.

Съобразно критерия „вид инвалидност“, се различават:

- физическа инвалидност, породена от: генетични аномалии, травматични увреждания, различни заболявания – ревматични, неврологични и др., заболявания и увреждания на слуха и зрението и др.

- умствена и психическа, породена от различни умствени или психически заболявания и увреждания.

### **Основни фактори, водещи до инвалидност**



### **Поседици от различните травми и увреждания**

Поседиците от различни травми и увреждания, са свързани с настъпването на различни затруднения, ограничения и/или невъзможност за извършване на определени действия. Те се проявяват в следни сфери:

- биофизическа,
- умствена и/или психическа,
- професионална,
- социална,
- икономическа,
- правна.

Оценката и отношението на обществото към тези затруднения, ограничения и/или невъзможност за извършване на определени действия и дейности, както и условията и възможностите, които обществото предоставя на хората, които ги изпитват, за да ги преодоляват и да се реализират, оформят социалния контекст на инвалидността.

### **Оценка на степента на ограничаване на възможностите**

Оценката на степента на ограничаване на възможностите би трябвало да се извършва на основата на система от критерии, в която влизат следните подсистеми критерии:

- биомедицински,
- субективни,
- правни,
- свързани с извършване на различни действия и дейности,
- свързани с физическата и социалната среда,
- мнение на близките на човека с увреждания.

### **Кога можем да говорим за инвалидност**

За инвалидност може да се говори тогава, когато уврежданията и настъпилите като последица от тях функционални дефицити

затрудняват, ограничават или правят невъзможно извършването на основните ежедневни дейности и изпълнението на присъщи социални роли. Те се проявяват в основните житейски сфери:

- лична хигиена и хранене,
- моторни възможности и възможности за придвижване в пространството
- придобиване на професия и професионална квалификация, както и намиране и задържане на работно място и получаване на доходи от труд,
- създаване и поддържане на трайни социални връзки и контакти с други хора (участие в различни социални мрежи),
- обучение и образование
- рекреация, почивка и свободно време.

Затрудненията, ограниченията и/или невъзможността за извършването на основните ежедневни дейности и изпълнението на присъщи социални роли, е резултат, както на влиянието на функционалните дефицити (породени от уврежданията), така и от организацията на обществото.

\*\*\*

Към хората с пожизнена инвалидност (според приетата в България терминология), принадлежат лицата, които изпитват значими ограничения или невъзможност да извършват основни ежедневни дейности и да изпълняват присъщи за тях социални роли. Това са лица, които освен че имат ограничени възможности, допълнително изпитват ограничаване на възможностите си от самата организация на обществото,

изразяващо се в съществуването на различни социални бариери в сферата на:

- физическа среда
- образование,
- професионално обучение и квалификация,
- заетост и професионална кариера,
- изкуство,
- социални контакти, създаване на семейство и репродукция,
- комуникация,
- рекреация и свободно време, и др.

#### **Оценка на последиците от наличието на инвалидност**

Оценката на последиците от появата и съществуването на инвалидност, е свързана с величината на затрудненията, ограниченията във възможностите при и/или невъзможността за:

- извършване на ежедневните, присъщи за всеки човек, дейности,
- извършване на дейностите, свързани със самостоятелния живот в общността и социалните групи,
- изпълнение на социалните роли в сферата на образованието, труда, семейството (в т.ч. сексуалните отношения), участието в публичния живот и др.,
- нивото на достъп до всички сфери на социалния живот.

При оценката на тези последици трябва да се вземе предвид (на първо място), какви елементи или подсистеми на обществото, се превръщат в социални бариери, предвид на актуалното състояние на тези

подсистеми и елементи (организация на обществото) и на самия човек с инвалидност.

### **Последици от инвалидността за човека с инвалидност**

Последиците от инвалидността за конкретния човек могат да се групират в три големи групи:

- физически,
- психически,
- социални.

### **Физически последици от инвалидността**

Настъпването на инвалидност може да доведе до следните промени във физическите възможности на човека с инвалидност:

- възможни са промени във външния вид на тялото – настъпване на видима инвалидност,

- възможни са промени във възможностите за извършване на различни действия и дейности, като:

- затруднения, ограничения или невъзможност за физически усилия при извършване на различни действия и дейности,

- затруднения, ограничения или невъзможност за придвижване в дома и/или извън него (затруднена мобилност),

- смущения в пазенето на равновесие,

- промени в реакциите спрямо влиянието на външни фактори,

- затруднения в говора

- възможни са промени във възможностите за чуване и виждане и др.

## **Психически последици от инвалидността**

В зависимост от вида и степента на увреждане и инвалидност при различните хора е възможно да се проявят специфични психични последици, като:

- различни по вид и степен притеснения за собственото здраве, в резултат на които е възможно да се проявят и да се развият: хипохондрия, фобии, депресия и др.,

- експресивни реакции,

- фрустрация и др.

При наличие на хронична физическа болка, в зависимост от силата ѝ, е възможно да настъпят:

- страхови психози,

- паник атаки,

- принудителна самоизолация и др.

## **Социални последици от инвалидността**

Основната социална последица от наличието на увреждания, водещи до инвалидност, е превръщането на множество елементи на системата общество в социални бариери, които хората с инвалидност не могат да преодоляват, както останалите хора.

Организацията на обществото, създаваща многобройни и разнообразни социални бариери, е основната причина за прерастване на уврежданията в инвалидност и социална недостатъчност.

Тук всяка последица за индивида е следствие от влиянието и действието, както на личните затруднения, ограничения или невъзможност, така и от – най-вече – самата организация на обществото.



*Сред възможните основни социални последици за индивида от настъпването на инвалидност, са:*

- затруднения, ограничения или невъзможност за обучение и образование,
- затруднения, ограничения или невъзможност за придобиване и/или запазване на професионалната квалификация,
- затруднения, ограничения или невъзможност за започване на работа и/или запазване на работното място,
- затруднения, ограничения или невъзможност за преквалификация,
- затруднения, ограничения или невъзможност за поддържане на нормални семейни отношения,
- затруднения, ограничения или невъзможност за поддържане на съседски и приятелски връзки и отношения,
- промяна, понякога тотална и доста драматична, на всички житейски планове и аспирации,
- понижаване на социалните позиции и статус,
- намаляване на личните доходи и развитие на някаква степен на финансова зависимост,
- попадане в процес на обедняване и – често това е съвсем реална възможност – изпадане в състояние на бедност,
- затруднения, ограничения или невъзможност за преодоляване на различни социални бариери и др.

*Сред основните социални последици от инвалидността са и:*

- наличието на затруднен, ограничен или отсъстващ достъп до различни сфери, системи и подсистеми на обществото, в т.ч. до социални услуги,

- проява на честа и множествена дискриминация поради инвалидността,

- маргинализация и автомаргинализация,

- сепарация, сегрегация и гетоизация.

### **Хроничното заболяване, уврежданията и инвалидността като семейни събития**

Появата на хронично заболяване, увреждания и инвалидност в член на семейството може да породи различни последици за семейството. По-важните и значими сред тях са:

- смущения (с различна степен на сила и посока) в емоционално-психическото равновесие в семейството. Става дума например за:

- страх за съдбата на човека с увреждания,

- постоянно чувство за заплаха,

- несигурност и неопределеност за бъдещето,

- невъзможност или силно ограничена възможност за планиране на живота, както на човека с увреждане, така и на семейството,

- чувство за безнадеждност и др.

- смущения и промени в нормалния ритъм на семейния живот,

- засилване на потребностите и необходимостта от ползване на различни социални помощи и услуги,

- промяна на видовете и сферите на задължения към члена на семейството, който е с инвалидност,

- възникване на потребности от полагане на грижи и оказване на помощ в сферата на самообслужването, бита, свободното време и др.

### **Комплексна рехабилитация на хората с инвалидност**

Най-общо комплексната рехабилитация може да се дефинира като сложен социо-медицински процес, чиято цел е възвръщане на физическите, психическите, професионалните и социалните възможности на човека с инвалидност, във възможно най-висока степен. Комплексната рехабилитация е индивидуално и институционално (социално) усилие, включващо както активната позиция и действия на човека с инвалидност, така и активните действия и дейности на съответните институции, отговорни за един или друг вид рехабилитация.

Комплексната рехабилитация е толкова по-ефективна, пълноценна и с позитивен резултат, колкото

(а) повече социални бариери обществото е в състояние да отстрани пред човека с инвалидност, в т.ч. и тези (понякога най-вече тях), свързани с предразсъдъци, негативни стереотипи и социални представи,

(б) по-успешно се бори с дискриминацията на хората с инвалидност,

(в) не маргинализира, сегрегира и сепарира хората с инвалидност.

Комплексната рехабилитация включва следните

### **Видове рехабилитация**

- медицинска рехабилитация – включва система от медицински методи за лечение чрез: кинезитерапия, физиотерапия (например светло лечение, водолечение, в т.ч. подводна гимнастика, прилагане на електрическо и магнитно поле и др.), криотерапия и др.,

- професионална рехабилитация – възвръщане на възможностите на човека с инвалидност за повторно започване на работа в същите или други професия и/или работно място. Включва множество обучителни, образователни, квалификационни и преквалификационни методи, които най-добре могат да се реализират на бъдещото работно място на човека с инвалидност. Важен елемент в процеса на професионалната рехабилитация и квалификация – особено при млади хора, е професионалното ориентиране,

- социална рехабилитация – включва различни методи за адаптация, реадaptация и социално включване на хората с инвалидност (деца и възрастни) в образователния, професионалния и социалния живот на общността, в която живеят,

- психологическа рехабилитация – този вид рехабилитация е насочен към оказване на психологическа подкрепа и помощ в процеса на адаптация към собствените увреждания, към успешно завръщане в обществото, към преодоляване на страха, несигурността, зависимостта, възвръщане на емоционалното равновесие и др.,

- функционална (или елементарна, както се нарича при слепите) рехабилитация – това е рехабилитация, при която се използват различни техники и методи за обучение и възвръщане на уменията и възможностите на хората с различна инвалидност за извършване на дейности от ежедневието, за адаптация спрямо изискванията на ограничените от самото увреждане функции на тялото, обучение при самообслужване (в т.ч. правилно ползване на различни помощни средства), постигане на самостоятелност и развитие на умения за независим живот и др.

## Дете с инвалидизиращо заболяване в семейството

Появата на дете с увреждане предизвиква в родителите множество негативни реакции, такива като:

- чувство за вина
- срам
- безпомощност и безнадеждност
- страх пред бъдещето
- отхвърляне на детето от единия или двамата родители и др.

Грижата, отглеждането и възпитанието на дете с увреждане е свързано с многобройни и различни по вид и степен трудности. Например:

- приемане на диагнозата и започване на правилно лечение и рехабилитация, които са основно условие за разгръщане на всички възможности и способности на детето,

- лечението и рехабилитацията в домашни условия – съобразно предписанията на специалистите, обикновено се върши от майката и то по няколко пъти на ден. Това води до огромни психо-физически натоварвания за нея,

- понякога може да възникнат проблеми в релациите майка-дете, например поради прекомерната грижовност на майката,

- понякога майката може да извършва несъзнателно насилие върху детето по време на рехабилитацията, водена от най-добри чувства и желание за максимално бързо възстановяване и т.н.

Инвалидността на едно дете в семейството оказва различно влияние върху неговите здрави братя и сестри. Например:

- такива деца е възможно да бъдат пренебрегвани в някаква степен от родителите си, за сметка на детето с увреждане,

- могат да бъдат „товарени“ с прекомерни за тяхната възраст и възможности задачи,

- понякога не получават необходимата подкрепа от родителите си, когато те имат свои проблеми

- понякога родителите искат да имат още деца, за да имат някаква сигурност, че те ще поемат грижите за детето с увреждане след тяхната смърт. Подобно желание натоварва негативно в психически план здравите деца в семейството и др.

За детето с увреждане е от изключително голямо значение да има контакти със своите здрави връстници.

За детето с увреждане това е полезно, защото:

- формира и развива психиката му,
- формира и развива духовността му,
- създава условия за адаптация и включване в обичайната социална среда и др.

За здравите деца контактите с техните връстници с увреждания са важни, защото:

- те се научават на отговорност,
- свикват да приемат различието,
- учат се на взаимно уважение,
- учат се на търпение към последиците от уврежданията и намалените възможности,
- развиват алтруизъм в себе си

- адаптират се към различните страни на социалната действителност и др.

### **Заключителни бележки**

Това са само една част от проблемите, които са предмет и обект на изследване от научната дисциплина социология на инвалидността.

В теоретико-методологически аспект важните изследователски задачи са свързани с:

- изследване и анализ на съществуващите модели на инвалидността,
- изследване на възможностите на различни социологически теории и концепции, с помощта на които се анализират различни процеси и явления в сферата на инвалидността,
- създаване и въвеждане в изследователската практика на нови социологически теории и концепции или доразвитие на вече съществуващи,
- изследване и анализ на съществуващите модели на социална политика в сферата на инвалидността,
- изследване на публичните политики спрямо хората с инвалидност и др.

Сред най-значимите постижения на социология на инвалидността, са:

- концепцията за двата основни модела на инвалидността – индивидуален (медицински) и социален,
- концепцията за хората с инвалидност като потиснато малцинство,
- концепцията за стигматизация на хората с инвалидност,
- концепцията за социалните роли на хората с инвалидност,

- концепцията за медикализация на инвалидността,
- концепцията за публичното пространство като резерват за хората с инвалидност и др.



## СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА КЪМ ИНВАЛИДНОСТТА В КОНТЕКСТТА НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ И СВЕТОВНИТЕ ДОКУМЕНТИ

Днес световната политика в сферата на инвалидността се гради предимно на Конвенцията за правата на хората с увреждания (ООН 2011), Планът за действие на ЕС спрямо хората с увреждане 2006-2015 г. (Препоръка 2006) и Европейската стратегия по проблемите на инвалидите 2010-2020 (Стратегия 2010). Последните два документа се отнасят преди всичко за страните-членки на ЕС.

Анализът на тези документи разкрива една холистична и социално включваща визия на социалната политика в сферата на инвалидността. Важно е да се отбележи, че в тях инвалидността се разглежда в контекста на нейния социален модел, като „акцентът е поставен предимно върху повишаване на възможностите на хората с уврежданията да използват принадлежащите им граждански права, участие в обществения живот и европейската икономика“ (Rozmus, Jedlikowska, Łuczaj 2014: 68). Инвалидността се разбира като резултат от „взаимоотношенията и взаимното влияние“ между хората с увреждания (и/или дисфункции) и социалните бариери, създавани и поддържани от „отношението на хората и средата“, което затруднява пълното участие на хората с увреждания в социалния живот (пак там, с. 68).

В документите много ясно може да се проследи голямото значение, което се придава на „самостоятелността и независимостта на хората с увреждания, както и потребността от създаване на възможности за тяхното участие в процесите на вземане на решения, а също и значението,

което в тази посока има достъпността на физическата, социалната, икономическата и културната среда, здравеопазването, образованието и информацията, и всички други социални блага“ (пак там, с. 68; ООН 2011; Стратегия 2010).

Тези международни документи изискват активна социална политика, която е важно да обхваща, както „действия отдолу нагоре, така и институционални действия, отстраняващи всякакви форми на дискриминация“. Подобен тип активна социална политика трябва да се базира върху „равнопоставено третиране на хората с увреждания във всички измерения“ (пак там, с. 68).

При един задълбочен анализ и обобщение се открояват следните главни сфери на институционална активност, които могат да се проследят в изброените регулации. Става дума за:

- *достъпност* (физическата среда трябва да е изградена върху принципите за „универсален дизайн“, т.е. физическа среда без бариери; всички средства за публичен транспорт, трябва да бъдат приспособени към потребностите на хората с увреждания; стоките, търговските и публичните услуги, както и помощните средства, също трябва да са приспособени към потребностите на тази социална категория);

- *участие* (широки възможности за участие в политическия, публичния и в културния живот, чрез реализиране на активна социална интеграция; създаване и поддържане на възможности за развитие на желанията, интересите и задоволяване на потребностите, „както и отстраняване на физическите, административните и в съзнанието

бариири“. Важно е да се осигурят възможности за живот в локалната общност, наличие на институционална подкрепа – предоставяна индивидуално (индивидуален подход), както и подкрепа на интеграцията на хората с увреждания в общността на съседите);

- *равенство и независимост* (елиминиране на всички форми на дискриминация по признака „увреждане“; предоставяне на информация и комуникации „чрез равен и пълен достъп до всички източници на информация, приспособяване на всички комуникационни канали към потребностите на хората с увреждания“; защита от физическо и психично насилие, от използване, като се гарантира правна защита; социална защита, която обхваща широк кръг от необходими услуги и помощи, смекчаващи бедността и социалното изключване, но като се поставя акцент върху „ликвидиране на зависимостта от социалните помощи и повишаване на житейската самостоятелност на хората с увреждания“; здравни грижи, здравна просвета и рехабилитация, базирани на високи стандарти и качество на предоставяните услуги; наличие на високоспециализирани кадри) (пак там, с. 68).

В споменатите документи са описани и други важни сфери:

- *образование и заетост* (реализирани чрез промоция на отвореното (включеното) образование и квалификация, учене през целия живот, професионално ориентиране и обучение. В резултат на това се очаква да се създадат възможности повече хора с увреждания да бъдат наети в обичайни предприятия и да придобият финансова независимост);

- *развитие на знанието и популяризиране на добрите практики* (тук от особено значение е натрупването на многоизмерни и достоверни данни за инвалидността, хората с увреждания и тяхната житейска ситуация, както и мониторинга на промените в тази сфера, „повишаване на съзнанието и популяризиране на знанието, свързано с хората с увреждания и техните потребности, стимулиране на социалната чувствителност и формиране на позитивно социално отношение“) (Rozmus, Jedlikowska, Łuczaj 2014: 69).

\*\*\*

Анализът на тези документи и на създаваните и провеждани политики ясно показва, че споменатите международни документи обхващат въпросите, свързани със социалната политика в сферата на инвалидността, на декларативно равнище като описват една желана (до голяма степен за сега утопична) визия и/или програма за многоизмерни промени. В същото време отделните и специфичните решения във всяка една сфера остават в рамките на вътрешната политика на всяка страна. Това често предизвиква липса на ясно изразено приложение на целите, заложи в нея на равнище практически действия.

Българската социална политика и до ден днешен си остава в руслото на трудово-медицинския модел на инвалидността (Ивков 2006), макар и отделни нейни елементи да носят белези на социалния модел. Българските документи, свързани с политиките в сферата на инвалидността, страдат от същите „заболявания“, както и международните. Това е една от причините те да изглеждат гротескно и твърде далеч от ежедневието на много хора с увреждания.

Примери могат да се открият във всяка сфера на живота, като се започне от системата за медицинска експертиза на трайно намалената работоспособност, премине се през създаването на възможности за образование и трудова заетост на хората с увреждания, достъпа до медицински услуги и рехабилитация и т.н. и се стигне до архитектурните и транспортните бариери. Бедността и социалното изключване продължават да бъдат сред основните социални характеристики на много субкатегории и групи лица с увреждания, а депривацията е основна жизнена стратегия за оцеляване за голяма част от по-възрастните, безработните и с по-тежки увреждания лица.

В българската социална политика в сферата на инвалидността липсва модерна визия за въвеждане на нови политики, основани на холистичен подход и на социалния модел на инвалидността. Липсва дори и най-плах намек за индивидуален подход при решаване на проблемите. Да не говорим, че никой, който е свързан с тази сфера, не притежава достатъчни знания за това как трябва да се решават проблемите.

Все пак наличието на споменатите документи има и своя позитивна страна, защото те могат да се разглеждат като „координатна система“, спрямо която да се ориентират бъдещи решения и политики в тази сфера. От друга страна те могат да се разглеждат като идеал, към който българската социална политика би трябвало да се стреми.

## Литература

Ивков, Б. (2006) Модели и концепции за инвалидността. Издателство „Славена“, Варна.

ООН (2011) Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания.  
<http://www.bcnl.org/uploadfiles/documents/pravna%20ramka/conventionprotocols.pdf>

Стратегия (2010) Европейска стратегия за хората с увреждания за периода 2010—2020 г. [ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6287...bg](http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6287...bg)

Препоръка (2006) Препоръка Rec(2006) 5 на Комитета на министрите към страните-членки на Съвета на Европа. План за действие за подпомагане на правата и пълноправното участие в обществото на хората с увреждания: подобряване на качеството на живот на хората с увреждания в Европа 2006-2015 [http://www.mlsp.government.bg/.../prevod -  
\\_Action Plan ...;](http://www.mlsp.government.bg/.../prevod_-_Action_Plan...)

Rozmus, P., D. Jedlikowska, K. Łuczaj (2014) Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Teoria badań i praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych. W: Studia socjologiczne, № 2 (213), s. 63–83

## РОЛЯТА НА ИНФОРМАЦИЯТА В ЖИВОТА НА ХОРАТА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ

Качествената информация<sup>1</sup> е изключително голяма сила, независимо дали човек може или не да разбере това.

При хората с физически, сензорни и умствени увреждания тази истина има още по-голяма важност и значение, защото качествената информация:

(1) **увеличава свободата на действие** в различни житейски ситуации,

(2) **намалява зависимостта** от институции и хора,

(3) **повишава степените на достъп** до всички сфери на обществото,

(4) **позволява по-ефективна защита** на гражданските и социалните права,

(5) **разширява възможностите** за равнопоставено участие в обществените събития и процеси,

(6) **пести време** при решаване на различни проблеми в различни институции,

(7) **търсенето, обработката, систематизацията и анализът на информация развива самостоятелността, мисленето и адекватното поведение** в ежедневните социални контакти,

---

1 „Термина „информация“ произлиза от латинската дума „informatio“, която означава сведение, разяснение, изложение. Най-общо може да се каже, че информацията – това са познания, сведения от оръждаващия ни свят, които се използват при взаимодействието с него. Информацията е отражение на определени свойства на обектите и процесите в действителността“. [<http://bg.wiktionary.org/wiki/%D0%B8%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F>].

**(8) подобрява качеството на живот.**

Хората с различни увреждания в своето ежедневие имат потребност от различна и най-често специализирана информация за:

(1) права и задължения, правно регламентирани в закони, правилници, министерски постановления, наредби и др. нормативни документи,

(2) „пътя“, който трябва да извървят, за да получат една или друга услуга или да реализират и/или упражнят определени свои права

(3) необходимите документи, осигуряващи достъп до съответната желана услуга – здравна, социална и др.,

Независимо от възможностите за достъп до информация чрез различни източници и днес въпросът за достъпа и получаването на качествена информация остава открит. В обществото се предлагат много и разнообразни услуги от различни институции. Съществуват многобройни и често противоречиви правни норми и изисквания и т.н. И всичко това може да затруднява хората с увреждания при достъпа и ползването на качествена информация. С други думи, съществуват няколко основни проблема, свързани с получаването на такава информация от хората с увреждания: (1) достоверност и надеждност на информацията, (2) намира се на неподходящо място, (3) представена е в неподходящ формат, (4) предоставена е в неподходящ момент.

Когато се говори за качествена информация, предназначена за хора с физически, сензорни и умствени увреждания, трябва да се познават нейните основни характеристики. Последните могат и трябва да се разглеждат и като изисквания към доставчиците на информация.

И така, качествена информация трябва да бъде:



изчерпателна	недвусмислена
точна	своевременна
разбираема	достъпна
постоянна	добре рекламирана
подходяща	специализирана

Преработването на информацията в разбираема, недвусмислена и достъпна, съвсем не е елементарна дейност и, както казва народът: „Не е лъжица за всяка уста“. Тук са необходими огромни познания и специфични аналитични способности.

**Некачествената информация е вредна и нанася щети.**

Много хора се отнасят с пренебрежение към информацията, която получават и мислят, че тя „пада от небето“ само защото на тях в даден момент им е потрябвала и са могли да я открият.

**Зад това, което се получава като информация в рамките на няколко минути под формата разбираеми за всеки думи и данни, се крие понякога твърде продължителен, сложен и специализиран труд.** Това, че този труд остава незабележим, не означава, че не е положен.

Осъзнаването и знанието за този труд, неговото уважение, е част от културата на ползване на информация.

Един от най-добрите източници за получаване на качествена информация по различни специфични проблеми, са организациите на и за хора с увреждания, независимо как се наричат.

От дългогодишния си опит в работата в и с подобни организации, мога да твърдя, че в България има утвърдени лидери в предоставянето на

висококачествени информационни и консултантски услуги, на които човек може да се довери изцяло. Тези организации са:

- Съюз на инвалидите в България,
- Съюз на глухите в България,
- Съюз на слепите в България,
- Национална федерация на работодателите на инвалиди,
- Организация на пациентите с ревматични заболявания в България,
- Център за защита правата в здравеопазването и др.

Информация за всяка от тези организации и координати за връзка може да се намери и получи в интернет и в социалните мрежи.

Важно място в процеса на предоставяне на информационни и консултантски услуги имат и организациите на родители на деца с различни увреждания.

## ВРЕМЕ И ХРОНИЧНА БОЛЕСТ<sup>[1]</sup>

Според известния полски социолог Ян Шчепански<sup>[2]</sup> целия човешки живот може да се разглежда през призмата на това, как човек възприема времето: „Върху субективното време най-силно (...) влияе страданието, което дава възможност да се опознае ненавистната „вечност“ на всяка минута, особено когато се измерва с непоносима болка. Болестта и страданието ни показват времето като унищожавачо нас и нашия организъм (...) Само времето на страдание дава чувството за преходност, унищожаване, то е предизвестие за смърт, често е и време на страх“ – пише Шчепански<sup>[3]</sup>.

Тези разсъждения се отнасят за това, как се преживява времето при болест, като те се ограничават само до субективното време. Това е „рефлексия на тема своеобразност на структурата на времето при болест“, преживяване на „времето в ежедневните дейности на човека, но също и времето, съотнесено към неговото цялостно биографично преживяване“<sup>[4]</sup>. Защото времето, както се изразява Х. Миид<sup>[5]</sup> „... представлява интерпретативен хоризонт за всичко, което ни се случва. Това, което се случва днес е последица от това, което е било в миналото и ще има своите последици в бъдеще. Паметта, историята, предвиждането, плановете за бъдещето – това са елементи на ежедневния живот и съзнание, това са елементи, разположени в структурата на времето“.

Времето тук се възприема като социална конструкция, чрез която се анализира живота с болест и която организира трудни за обхващане и подреждане преживявания на болния, а под болест се има предвид хроничната болест. Онази, която е дълготрайна, трудно поддаваща се на

лечение, оказваща огромно влияние върху качеството на живота на човека и – „чрез настъпващите ограничения, превръщаща се в предизвикателство за свободата на човека“ [6].

Изследователите на социалното поведение на индивида по време на боледуване или инвалидност се опитват да класифицират поведението и преживяванията на болния човек, като търсят етапност и някаква логика в изявата им с течение на времето. Един от най-известните примери тук е концепцията на Е. Кюблер-Рос [7], в която са отдиференцирани следните пет последователни етапа на психическите състояния:

- 1) отричане,
- 2) гняв,
- 3) водене на преговори,
- 4) депресия,
- 5) акцептация.

Това са етапи, присъщи за хора в терминален етап на онкологично заболяване. Тези лица са наясно със своето състояние. „Протичането на болестта, нейната продължителност във времето и след това процесът на умирање позволяват също да се анализира вече класическата концепция за „траектория на смъртта“ [8], отразяваща поредните промени в състоянията на пациента и неговото обкръжение в различните етапи на неговата болест и по време на различните етапи на лечение“ [9]. Концепцията за траектория на страданието е развита по-късно от Раймън и Шютце [10] и днес е важна теоретична концепция, полезна за анализа на „страданието и хаотичните социални процеси“, присъщи не само за процеса на умирање.

Авторите забелязват, че траекториите се отнасят за болестите, за страданието и могат да се подновяват, като в края на една от тях може да започне друга. Всички траектории притежават някои общи елементи и са присъщи еднакво както за страданието на психиатричния пациент, за протичането на живота на алкохолика или болния от рак, така и за ученика или студента, преживяващи систематични и деградиращи неуспехи в учението. В траекториите се проявяват такива схеми, като: „притискането на индивида от събития, над които поне в началото той няма влияние, чувството, че тези събития са обусловени от външни фактори, които той не е в състояние да контролира, чувство за дезорагнизиране на ежедневиия живот, отслабване на възможностите за влизане и поддържане на социални отношения, поддаване на настроения и логика на страданието като доминиращо неговата мисъл” [11].

Както пише Островска една от най-известните в сферата на социология на медицината работа, свързваща преживяването на времето при болест, е и основаната на емпирични изследвания работа на Е. Зерубавел [12] „Patterns of Time in Hospital Life”. Тук е показана ролята на времето като фактор координиращ работата и функционирането на една сложна социална организация, каквато е болницата. Тук времето е организатор на определен социален ред, обгръщащ болестта. Самата времева структура на изживяванията и преживяванията на болния са предмет на описание и анализ от Волфрам Фишер в неговата книга „Време и хронични болести” [13].

### **Времето при хронична болест**

Хроничната болест по дефиниция съдържа в себе си отношение към времето (време = *chromos*). Тя продължава дълго, често през целия живот и се превръща в траен елемент на ежедневната екзистенция на болния. И дори да не бъде непосредствена заплаха и причина за смърт, тя – като съществува до края на живота – систематично го променя.

Хроничната болест може да бъде причина за:

- 1) дълготраен дискомфорт и страдание,
  - 2) социална изолация и промяна в идентичността,
  - 3) промяна на отношението на болния към собственото тяло:
- успоредно с протичането на времето в преживяванията на болния се появява често ясната опозиция – аз и моето тяло:

3.1.) тялото е тежест, преграда пред реализацията на целите, 3.2.) източник на болка.

Времето и болестта се свързват и с непрекъснато конфронтиране с биографичните преживявания, т.е. „със завръщане в миналото; в миналото без болест, без ограничения във възможностите на тялото и цялостна концепция за самия себе си” [14].

Установено е, че дори в случаите, когато проблемите са решени успешно и болния не изпитва физически страдания, знанието, съзнанието за наличие на прогресираща болест оказва принуда за справяне с този факт, особено в случаите, когато развитието на болестта заплашва живота. „Тогава субективното удължаване на ограниченото време или също незабелязването му, или игнорирането на измеримото му изтичане, се превръща в проблем” [15]. Тук могат да се прилагат понякога неосъзнати стратегии за промени в „темпорални ориентации” (определение на Тарковска [16]):

1) *интензифициране на актуалното време*. Болният активно се заема със своите текущи дела, без да се обръща нито към бъдещето, нито към миналото, като се концентрира върху сегашното време на своя ежедневен живот;

2) *ориентация към бъдещето*. Тук човекът с хронична болест се насочва към решаване на важни за него задачи (лични, професионални, семейни, имуществени) в бъдеще, когато – познавайки своята болест и нейното вероятно развитие – няма да бъде в състояние да се погрижи за тях, както и да живее в бъдеще време, абстрахирайки се от трудностите, преживявани днес;

3) *насочване на съзнанието към миналото*. Тук човекът с хронично заболяване се обръща към спомените и преживяванията от миналото, когато тялото е било здраво и не е предизвиквало страдания, а всичко е било просто и безопасно[17].

Всяка една от тези темпорални ориентации преработва *обективното време на болестта и страданието в субективно време*, като му придава друго значение, ценност и продължителност. „Промените в темпоралните ориентации могат да се разглеждат като използване на своеобразен предпазен механизъм, намаляващ усещаното напрежение и стрес”[18].

Според Антони Кемпински: „Едни от първите въпроси, които човек си задава, е *защо?* и *за какво?* В тези въпроси от първите години на живота чак до смъртта се изразява съществуващия в човешката природа стремеж към подреждане на явленията в света, както външен, така и вътрешен. Въпросът *защо?* е насочен към подреждането им в областта на

успоредното минало време, а въпрос за какво? в областта на бъдещето (...), резултат от причини (минало) и целесъобразност (бъдеще)” [19].

В социо-темпоралните анализи често се взема предвид етапността, настъпването на определени събития едно след друго. В живота с хронично заболяване могат да се отграничат определени етапи, следващи един след друг. Те са толкова общи, че могат като цяло да се отнесат към и да се открият във всяко хронично заболяване. Те отразяват различни психични състояния и ситуационни контексти, в които попада болния.

Изследователите смятат, че най-общо траекторията на болестта е изградена от три етапа – „части” на траекторията:

1) *Процедури и време*, необходимо за нейното диагностициране, т.е. това е времето между забелязването на първите симптоми на болестта и крайното и разпознаване, респективно диагностициране. „Този етап се придружава с безпокойство, свързано с очакването. Притесненията се влияят с антиципацията на бъдещите ограничения, необходимостта от лишения и промени, настъпващи в живота; все пак продължава да съществува надеждата, че състоянието има преходен характер и болният ще се завърне бързо към нормалното функциониране” [20].

Тук човекът с хронично заболяване започва да се ориентира в болестта си, в по-нататъшното ѝ протичане и разглеждане на това, „какво се случва в сегашния момент като състояние, което още по неопределен начин е възможно да продължи и да се задълбочава в бъдеще” [21].

2) *Приспособяване към болестта*. Тук човекът с хронично заболяване започва постепено да нормализира прекъснатите рутинни дейности в своя ежедневен живот. Той осъзнава, че **болестта е продължителна** и това налага да **изработи нови начини** за ефективно решаване на своите



задачи в променените условия, стареае се да **приеме действителността на ограниченията**, да създаде и затвърди **нова йерархия на ценностите**, да **промени периодите** както на ежедневните, така и на дълготрайните активности, да се приспособи към определен ритъм на живот с болестта [22]. Всичко това изисква определени специфични времеви изисквания към ежедневието на човека с хронично заболяване и променя неговия ритъм. „Лекарствата трябва да бъдат приемани по определен начин в определено време, възможно е да се наложи прилагането на специфична диета, разпределение на времето за хранене и за допълнителна почивка. Появява се необходимостта от извършването на системни контролни изследвания и различни процедури. Някои от тях няма да нарушават ежедневно разпределение на ангажиментите, други ще изискват постоянен контакт с лекаря, с лабораторията или рехабилитационния център, или с отделения в болницата, а всичко това ще изисква планиране и промени в досегашната структура на времето на ежедневно животно” [23]. Така **хроничното заболяване затруднява хронично болния със своите симптоми и навлиза в структурата на ежедневно му дейности**. „Независимо от това, доколко пациентът си дава сметка, времето и изчакването се првъръщат във все по-голяма степен организатори на неговия живот” [24].

Според Кати Чармаз самия процес на адаптиране към живота с болест „все пак ще бъде подчинен на разнородни нарушения и по-нататъшни модификации, маркиращи поредните етапи от нейното преживяване във възгледите за приспособяване към живота с болестта” [25]. Тези нарушения ще бъдат предизвикани преди всичко от по-нататъшното развитие на болестта и изявата на нейните и нови

симптоми. Твърде вероятно е с течение на времето и с напредване на болестта и възрастта на човека с хронично заболяване общото му здравословно състояние и възможностите на организма да се влошават. „Всички функционални ограничения, пониженото самочувствие, непоносимостта и необходимостта от справяне със симптомите, изискващата много време терапия, също ще влияе върху релациите на болния с другите хора, ограничавайки периода на контактите и често предизвиквайки задълбочаваща се с времето социална изолация. Болният ще се обръща към себе си и ще се задълбочава все повече в своята болест” [26].

3) *Терминална фаза.* Животът с болест може да бъде значително продължителен във времето, в някои случаи чак до преминаването в третата, терминална фаза. Това означава необратим, прогресиращ и не позволяващ да се спре процес, в който главната медицинска интервенция може да бъде единствено смекчаване на симптомите, а преживяванията на пациента – ако е в съзнание и разбира състоянието, в което се намира – се придружават със стресиращата борба с времето или очакването на смъртта [27].

Във всеки един етап от живота на човека с хронична болест се пораждаат едни и „угасват” други траектории на страданието, променят се биографичните планове, а зависимостта от непрекъснато съобразяване на ежедневието с изявите на болестта се задълбочава. Често това изисква от човека изключителна психологическа издръжливост. При справянето с тези процеси особено важна роля играе семейството.

### Литература

[1] Материалът е изграден изцяло на основата на Ostrowska, A. (2008) *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej*. W: W. Piątkowski, B. Płonka-

Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław.

[2] Виж: Szczepanski, J. (1988) *Sprawy ludzkie*. Warszawa.

[3] Szczepanski, J. (1988) *O indywidualności*. Warszawa, s. 142.

[4] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 21.

[5] Mead, G. H. (1932) *The Philosophy of the Present*. La Salle, s. 111.

[6] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 21-22.

[7] Виж: Kübler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*. New York.

[8] Glaser, B. G., A. L. Strauss. (1968) *Time for Dying*. Chicago.

[9] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 22-23.

[10] Reiman, G., F. Scgutce (1992) „Trajektoryja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezwładnych procesów społecznych. W: *Kultura i Społeczeństwo*, № 2, s. 89-109.

[11] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 23.

[12] Zerubeval, E. (1979) *Patterns of Time in Hospital Life*. Chicago.

[13] Fisher, W. (1982) *Time and Chronic Illness*. Berkley.

[14] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 24.

[15] Пак там, c. 24-25

[16] Tarkowska, E. (1987) *Czas w społeczeństwie. Problemy – Tradycje – Kierunki badań*. Wrocław.

[17] Ostrowska, A. (2005) *Smierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwo*. Warszawa. Цитат по: Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 25.

- [18] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 25.
- [19] Kępinski, A. (1978) *Poznanie chorego*. Warszawa, c. 33-36. Цитат по Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 25.
- [20] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 26.
- [21] Пак там, c. 26
- [22] Bury, M., R. Anderson (red.) (1988) *Living with Chronic illness. The experience of Patients and their families*. London. // Charmaz, K. (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick.
- [23] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 26.
- [24] Fisher, W. (1982) *Time and Chronic Illness*. Berkley. Цитат по: Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 26-27.
- [25] Charmaz, K. (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick
- [26] Ostrowska, A. (2008) Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, c. 27.
- [27] Пак там, c. 27.

## КРАТЪК ТЕРМИНОЛОГИЧЕН РЕЧНИК ПО РЕХАБИЛИТАЦИЯ

Рехабилитация („rehabilitates“, „rehabilitatio“ – възстановяване на годността, на възможностите; от лат. *re* – отново, наново и *habilis* – изправен, използваем).

Днес в термина се влага широк смисъл. Възстановяването е част от рехабилитацията, но не се покрива напълно с нея. Понятието се дефинира по различен начин в зависимост от целите, които се поставят пред тези определения. Доскоро се разглеждаше предимно като медицински проблем, а понякога определенията са ориентирани към посочване на мерки, които биха могли да помогнат на индивида да започне работа.

Рехабилитацията е комплексна система от медицински, профилактични, образователни, педагогически, социално-икономически и психологически дейности, както и продължителен, социално (ре)адаптиращ, (ре)социализиращ и институционално-координиращ процес, насочен към възможно най-пълно възвръщане здравето на хората, (след травми, болести, недъзи или сензорни увреждания), към социална самостоятелност, творчески живот и пълно участие в живота на обществото в максимално възможната степен (Б. Ивков).

За да бъдат постигнати целите на рехабилитацията тя трябва да бъде:

- 1) повсеместна – т.е. достъпна за всеки, който се нуждае от рехабилитационни действия;

2) навременна – т.е. да започва във възможно най-ранния етап от възникване на необходимостта от рехабилитация;

3) комплексна – т.е. провеждана от екип специалисти в различни области и обхващата всички основни сфери на рехабилитацията;

4) продължителна – т.е. непрекъсната и продължителна.

В рехабилитацията, като комплексна дейност, се различават следните основни насоки на дейност: лечебно-медицинска, професионална, социална и психологическа. От тук са приети следните видове рехабилитация: медицинска, професионална, социална и психологическа рехабилитация.

Медицинска рехабилитация. Насочена е към: 1) профилактика и предотвратяване появата и развитието на увреждания и инвалидност; профилактика срещу задълбочаване на недъзите и уврежданията на психическите и физическите възможности на децата с вродени, следродови или придобити увреждания, а също и на възрастните; 2) лечение на хроничните физически и психически заболявания или на трайните увреждания и недъзи; 3) намаляване или отстраняване периодите на физическа и психическа нетрудоспособност, а също и на функционалните разстройства; 4) компенсиране, по различни начини и чрез различни средства, на загубените функции на увредените органи и системи на организма.

Медицинската рехабилитация включва дейности по идентификация на уврежданията, медицинска и функционална диагностика, кинезитерапия, физикална терапия, хидротерапия, трудотерапия,

психотерапия и психологически консултации, ортопедично снабдяване и др.

Професионална рехабилитация. Част от цялостния процес на рехабилитация. Нейните цели са: 1) подготовка на хората с инвалидност за работа; 2) осигуряване работа на хората с инвалидност, която съответства на здравословното им състояние, образование и професионална квалификация.

В процеса на професионалната рехабилитация се извършват следните действия: оценка на професионалната пригодност, професионални консултации, които се основават върху комплексната оценка на професионалната пригодност (или способност за работа), професионално обучение, осигуряване на заетост, квалификация и преквалификация, осигуряване на подходящи и необходими грижи в процеса на работа и др.

Деяностите в областта на професионалната рехабилитация трябва да се базират на две важни предпоставки: 1) всеки човек с инвалидност, въпреки своето увреждане, недъг или инвалидност, запазва определени физически и психични функции, възможности и способности, и 2) работата не изисква от човека, който я извършва, да притежава всички функции и пълни възможности на организма.

Социална рехабилитация. Има за цел интеграцията, реинтеграцията или социалното включване на хората с инвалидност в обществото чрез оказване на помощ за приспособяване на човека към изискванията на всекидневния и семейния живот, към обществото и професионалната

работа, премахвайки едновременно с това икономическите или социалните бариери, които биха могли да затруднят участието в процеса на рехабилитацията и социално включване. Дейностите, които се извършват в тази област са свързани със премахване на съществуващите в обществото бариери, създаването на условия за социални контакти, творчество и художествено-творчески изяви, рекреационни дейности, информация и др.

Психологическа рехабилитация. Насочена е към възстановяване и поддържане на психическото равновесие и възможности за дейност. Тя е особено важна при децата с трайни увреждания, когато се налага да се пренастройват мечтите им, да се променят ценностни нагласи и мотивация. Психологическата рехабилитация може да бъде един от позитивните фактори при подпомагане процеса на социализация и социално включване. Необходимост от подобни действия може да възникне и при възрастните.

#### Методи на рехабилитация при деца с трайни увреждания

Метод на Пето (А. Peto)<sup>2</sup>. Същността на метода представлява обвързването на лечебния процес с психопедагогическия и с различните форми на социална адаптация. Главна цел е подготовка на детето с увреждане за самостоятелен живот.

---

2 Интернет ресурси: [<http://www.peto.hu/start/>] // [<http://www.dcp.org.ua/rus/parents/reabil/peto.html>]



Лечението на децата по метода на Пето започва сравнително рано. То се извършва по системата на т.нар. „дирижирано обучение“. Ключова роля в това лечение изпълнява „диригента“ – лицето, което провежда занятията с децата. Под негово ръководство се реализира назначената програма, обвързваща елементите на педагогиката и терапията.

Основна форма на работа на „диригента“ са упражненията по „ритмична стабилизация“. Те се основават на гласното, хорово и съвместно с „диригента“ описание с думи на извършваните движения, с цел постигането на търсената позиция. По време на „ритмичната стабилизация“ е важно „диригентът“ да не извършва мануални упражнения с детето. За да се повиши съзнанието за изпълняваната функция движението на детето се управлява единствено от гласа.

Програмата за действие е изработена подробно и се провежда в подходящо избрани колективи. Те са изградени от две квалифицирани лица и петима студенти. Целта на метода на Пето е децата всеки ден да придобиват ново умение.

Обзавеждането на залата, в която се провеждат занятията, се характеризира с простота и функционалност на мебелите. Характерна черта на метода Пето е стъпаловидния строеж на мебелите, изпълняващи многофункционална роля при лечението (служат за захващане, за поддържане на позицията).

В метода Пето съществува стремеж към интеграция на въздействията, основаващи се на това, усвояването на уроците да е свързано с лечебната физкултура. Този метод е много успешен при

физическото възстановяване на детето с ДЦП. Той създава условия за равномерно и пълно развитие, оказва и влияние върху психосоциалните отношения.

Критиките към метода са в посока, че децата в центровете Пето са изолирани от родителите и връстниците си, което затруднява в бъдеще интеграцията им в средата на връстниците, както и че натоварва психически детето.

\*\*\*

Метод на Фая (Faya). Методът хипотетично предполага, че развитието на движенията при детето протича на етапи.

Най-ниската степен на това развитие е хомологичното пълзене (както при жабите). По времето на този етап крайниците на детето се придвижват едновременно. Вторият етап представлява хомолатералното пълзене. Тогава горният и долният крайник от едната страна на тялото се придвижват едновременно (като при саламандрите). Последният етап от развитието на движенията на детето е хетеролатералното пълзене, т.е. кръстосано – лява ръка, десен крак. Методът Фая препоръчва използването на тези образци при лечението в зависимост от възможностите за движение на детето на даден етап. По време на прилагането му, в методът Фая се използват допълнително средства, служещи за понижаване на спастичността и помагачи при овладяването на неволните движения. Упражненията при този метод са трудни и изискват многократно повтаряне през деня.

\*\*\*

Метод на Доуман (G. Doman)<sup>3</sup>. Този метод е продължение на метода Фая. Възниква във връзка с дейността на физиотерапевта Глен Доуман. През 1976 г. той основава институт Фая във Филадельфия (т.нар. Институт за Изграждане на Човешките Възможности).

При този метод се изхожда от предпоставката, че по пътя на развитието на здравето дете се появяват шест най-важни сфери, служещи за пълното функциониране на човешката същност. Това са зрението, слуха, допира, движението, говора и сръчността на ръцете.

В метода на Доуман се приема ранната намеса при лечението на децата. То трябва да доведе до това, че здравата част от мозъка да приеме задачите на увредената част. На преден план тук излиза концепцията за интелигентността. При това се отбелязва, че мозъка расте и тогава той се развива добре, когато освен неговите индивидуални възможности му се осигуряват от страна на обкръжението максимални възможности за развитие на движението, говора, мануалните възможности.

При метода на Доуман се различават четири блока на развитие, в рамките на които се постига подобрене. Това са:

- Блок на физиологичното развитие, в периода на който се препоръчва вземането на голямо количество витамини.

---

3

Интернет

ресурси:

[[http://www.drebcho.bg/stories/27/Methodite\\_na\\_Glen\\_Doman/Za\\_i\\_protiv\\_metoda\\_za\\_ranno\\_razvitiie\\_na\\_Glen\\_Doman.htm](http://www.drebcho.bg/stories/27/Methodite_na_Glen_Doman/Za_i_protiv_metoda_za_ranno_razvitiie_na_Glen_Doman.htm)] //  
[[http://www.drebcho.bg/stories/138/Methodite\\_na\\_Glen\\_Doman/Kak\\_da\\_obuchite\\_deteto\\_si\\_po\\_metoda\\_na\\_Doman.htm](http://www.drebcho.bg/stories/138/Methodite_na_Glen_Doman/Kak_da_obuchite_deteto_si_po_metoda_na_Doman.htm)]

- Блок на интелектуалното развитие, насочен към трайното развитие на интелекта, благодарение предаването на „битове интелигентност“.
- Блок на социалното развитие, подготвящ за живот в обществото чрез предаване на правила и норми за съвместен социален живот и грижа за емоционалното развитие.
- Блок на физическото развитие, предполагащ постигане на физическо съвършенство, с помощта на пълзене, изправено ходене, гимнастически упражнения.

Лечението по метода на Доуман представлява импулсиране на мозъка с подходящи сигнали. Благодарение например на многосензорната стимулация настъпва развитие на отделните сетива: допир, вкус, зрение, слух.

\*\*\*

Метод на Шербърн (Sherbourne)<sup>4</sup>. През 60-те години на XX век Вероника Шербърн разработва метод под названието „Развиващото движение“. Корените на метода трябва да се търсят при Р. Лейбъм – създател на експресивната гимнастика, а също и в опита на самата авторка. Цел на метода е подпомагането на правилното развитие на детето и корекцията на неговите увреждания. Оттук важно значение в метода имат многосензорната психомоторична и социална стимулация, основаваща се върху движението, като подпомагащ фактор. Препоръчаната терапевтична система от упражнения се извежда от

4 Интернет ресурси: [<http://www.sherbornemovementuk.org/>]

периода на ранното детство чрез т.нар. забавление, което съдържа в себе си елемент на физическа и емоционална близост. Това, по мнението на Шербърн, е естествена потребност на детето да задоволява тези потребности чрез контакт с възрастните хора. Възникващите през този период упражнения за създаване на преживявания, изплуващи от собственото тяло и усещането му в контекста на елементи на обкръжението, дават на детето чувството за неговата индивидуалност.

Характерна черта на метода е развитието чрез движение: съзнанието за собственото тяло и усъвършенстването на движенията, съзнанието за пространството и действия в него, както и поделянето на пространството с други хора и създаването на контакти с тях. Методът на В. Шербърн често се разглежда като форма на невербален интерперсонален тренинг. Занятията се провеждат индивидуално или групово и продължават около 30 минути. Партньори на децата често са техните родители. Все пак децата не се принуждават да участват в занятията.

В метода се разграничават четири групи упражнения:

- упражнения, водещи до познаване на собственото тяло
- упражнения, помагачи да се придобие сигурност в себе си
- упражнения, улесняващи създаването на контакти и съвместна работа с партньорите от групата
- творчески упражнения.

Методът на В. Шербърн се препоръчва при деца с увреждане на конструкцията на тялото. Чрез препоръчваните упражнения се постига интеграция със собственото тяло и неговото опознаване (тук е важно да се

усети централната част на тялото, т.е. корема и туловището). Чувството за взаимност и близост с партньорите по време на упражненията улеснява възприемането на несъвършеното тяло от детето. Упражненията дават чувството за безопасност и доверие към себе си и към другите. Упражненията, изпълнявани в група, изграждат групови и интерперсонални връзки. Занятията по метода на В. Шербърн представляват средство на чудесна забава. Предоставят моменти на отпускане, фактор са за разреждане на напрежението и с това понижават спастичността.

\*\*\*

Метод на Кифарт (Kephart)<sup>5</sup>. Н. К. Кифарт препоръчва своя метод като перцепционно-моторична система за децата, преживяващи трудности и неуспехи в училище. Той смята, че в обучението трябва да се взимат пред вид целостта на перцепционно-моторичните процеси, като се обръща особено внимание на тяхната неотделимост.

Методът на Кифарт описва подробно задачите, даващи възможност за перцепционно-моторично наблюдение върху поведението на децата. Подавани са и за използването на подходящи упражнения в случаите на потвърдени забавяния в развитието. Много от препоръчаните и интересни упражнения на Кифарт може би са въведени и използвани и днес в обучението на децата, при които се наблюдават трудности в училище.

---

5 Интернет ресурси: [<http://www.healthgrades.com/physician/dr-kenneth-kephart-2h5g2/background-check>]

\*\*\*

Метод на Нил (Knill)<sup>6</sup>. Кристофър Нил – създателят на програмата Активност, е работник в норвежки институт и работи с деца, младежи и възрастни, засегнати от тежки увреждания на опорнодвигателния апарат, на познавателното и социалното си развитие. Програмите за активност се наричат: „Съзнание за тялото“, „Контакт и Комуникация“.

Методът на Нил е опит за използване постиженията на психологията на развитието в работата с всички, които независимо от възрастта и причините за уврежданията си, не създават контакти с най-близкото си обкръжение. Те са в мълчаливия свят на стереотипите, те са далеч, но са чувствителни към нашите опити за комуникация, податливи са на нараняване и отхвърляне. Бранят своите граници, но очакват помощ.

\*\*\*

Метод на Монтесори (Montessori)<sup>7</sup>. Методът на Мария Монтесори, като метод за ранна социална интеграция на детето със смущения в развитието в семейството, в предучилището и училището, взема под

---

6 Интернет ресурси: [<http://www.pedagogika.com/content/view/27/33/>] // [<http://www.youtube.com/watch?v=plLq5fUC7q4>]

7 Интернет ресурси: [[http://montessori-gradina.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=48&Itemid=27](http://montessori-gradina.com/index.php?option=com_content&view=article&id=48&Itemid=27)] // [[http://sirius1-bg.net/sirius/buletini/2007/br1\\_102007.html](http://sirius1-bg.net/sirius/buletini/2007/br1_102007.html)] // [<http://www.rebenok.com/info/earlydevelopment/montessori/>]

внимание неврофизиологическите основи на активното обучение и специалното място в този процес се отдава на осезателните органи. Работейки самостоятелно по метода на опитите и грешките, използвайки дидактичен материал, изработен от М. Монтесори, детето се обучава да извършва ежедневните дейности, развива сетивата си и се приобщава към социалната група.

\*\*\*

Метод на Блис (Bliss)<sup>8</sup>. Методът на Блис е форма на международна комуникация, при която „думите и понятията се представят чрез условни образни символи, а не чрез абстрактните буквени знаци, които придават фонетична ценност на езиковите единици”.

Методът е проста и логична система от знаци, в която влизат образи, символи, идеи и понятия. Символите представят конкретни мисли и думи, а поставени в различни комбинации дават ново значение. В методът на Блис се различават три вида символи: пиктографски (представят конкретни предмети), идеографични (изразяват понятия) и арбитрални (служат за изразяване в граматическа форма). Условие за овладяване на метода е тясната зависимост между мисленето и създаването, между предаването и получаването на информация.

Методът е създаден за хората, които не могат да си служат с говор.

\*\*\*

---

8 Интернет ресурси: [<http://blissmethod.com/>] // [<http://www.computing.dundee.ac.uk/.../BlissTranslat...>]



Хипотерапия. Хипотерапията представлява процес на психофизическо възстановяване на децата, младежите и възрастните с различни увреждания и смущения в развитието.

Ценността на конната езда е известна още в древността, но все пак едва през 50-те години на 20 в. започва използването на хипотерапията в сферата на медицината (в неврологията, ортопедията и психиатрията). Упражненията по хипотерапия винаги протичат под контрола на лекар. Провеждащият я терапевт трябва да има опит при работа с коне. По време на ездата терапевта изпълнява предпазваща роля, осигурявайки безопасност – той винаги се намира откъм по-слабата страна на детето, придържа го, контролира неговата стойка и изпълнява с него упражненията.

В хипотерапията се вземат пред вид и подходящите черти на коня. Той трябва да бъде кротък, послушен и на подходяща възраст (7-10 години).

Сред упражненията в хипотерапията се прилага встъпителен етап, чиято цел е детето да привикне с коня, както и да се научи да седи върху него. В програмата на хипотерапията се използва стъпката на коня, неговия спокоен марш, или тръс, в случай, че детето има известни умения да се задържа върху коня, без да губи равновесие по време на ездата и смяната на посоката. В хипотерапията могат да се използват, също така, елементи от науката да се язди кон. Детето изпълнява такива движения като държане на поводите, управление на коня.

В процеса на терапевтичните занятия се използват различни видове помощни средства за запазване на равновесието върху коня, напр. специални колани за задържане, седла и др.п.

Хипотерапията е предназначена за лечение на деца с детска церебрална парализа. Програмата на упражненията е съобразена с различните видове увреждания на детето при ДЦП, както и с неговата индивидуалност. Хипотерапията служи, между другото, за коригиране стойката на тялото, за регулиране на напрежението в мускулите чрез приемането на разпускащи позиции.

Моделът на движение на седящото върху коня дете съответства на бавното движението на коня. Така се извършват едно след друго движения напред и назад на таза, движение на тялото напред и назад, както и леко ротационно движение на гръбначния стълб. Елемент на терапия са също така допълнителните махове на краката по време на ездата. Упражненията по хипотерапия стабилизират и увеличават мускулното натоварване. Основно преимущество на хипотерапията е това, че децата извършват такива движения, които при други условия им причиняват огромни трудности.

Хипотерапията е противопоказана да се използва при обездвижени мускули на бедрото, при наличието на страх в детето от коня и конната езда, при епилептични припадъци. Хипотерапията е атрактивна форма на лечение на децата и влияе значително върху психосоциалната им сфера. Лечебните упражнения, провеждащи се по този начин, мотивират детето към сътрудничество в процеса на лечение. И тъй като те се

провеждат при естествени условия (напр. в гората, на полето) те му предоставят възможност за контакт с природата.

#### Източници:

Ивков, Б. (2003) *Инвалидност и социални бариери. Преодоляване на социалните бариери от инвалидите, техният социален статус и житейска ситуация в България*. ИС при БАН, София. (дисертация, непубликуван материал)

Препоръка (1992) *Последователна политика за рехабилитация на инвалидите*. Препоръка No R (92) 6. София. Предварително издание.

Haftek, J. (1994) Aktualne zagadnienia kompleksowej rehabilitacji. W: *Rehabilitacja medyczna i społeczna*. T.1, Pierwszy Europejski kongres „Niepełnosprawni bliżej Europy”, Kraków, s. 75.

Sokołowska, M., A. Ostrowska (1976) *Socjologia kalectwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*. Ossolineum, IFiS PAN, Kraków 1976.

Zablocki, K. J. (1998) *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s.51-55

Podstawowa terminologia z rehabilitacji  
[http://www.idn.org.pl/sonnszz/rehabilitacja\\_terminy.htm](http://www.idn.org.pl/sonnszz/rehabilitacja_terminy.htm)

## 10 ФАКТА ЗА ИНВАЛИДНОСТТА

Хората с ограничавани възможности<sup>9</sup> са сред най-изолираните социални групи и категории в света. На тази социална категория са присъщи по-ниско здравословно състояние, по-ниски равнища на образование и участие в икономическото развитие и по-високи показатели на нищета и бедност в сравнение с хората без ограничавани възможности поради здравословни проблеми (т.е. не-инвалидите).

Днес инвалидността или ограничаването на възможностите се разбира и разглежда като проблем в сферата на човешките права. **Хората са лишени от възможности от и заради обществото, а не само поради своите тела.** Тези бариери могат да бъдат преодолени ако правителствата, неправителствените организации, специалистите, а също и хората с ограничавани възможности и техните семейства работят съвместно. Пътят, по който трябва да се върви, е представен в Световния доклад за инвалидността, съвместна публикация на СЗО и Световната банка<sup>10</sup>.

\*\*\*

<p><b>Факт 1.</b> Над 1 милиард човека по света имат някаква форма на инвалидност.</p>
--

---

9 Тук инвалидите или – според приетата в България терминология – хората с увреждания, ще бъдат назовавани „хора с ограничавани възможности“.

10 Пълният текст на Резюмето на доклада е публикуван в списание „Бехтеревски търсения“, бр. 1 от 2012 г.

Това означава, че около 15% от населението по света са хора с ограничавани възможности. Между 110 и 190 милиона човека имат тежки форми на инвалидност и изпитват много сериозни затруднения и ограничения в своето ежедневие. Едни от най-важните фактори, провокиращи нарастването на инвалидността по света са: застаряването на населението и глобалното нарастване на заболяемостта от хронични заболявания.

**Коментар.** С други думи, всеки седми жител на планетата е човек с ограничавани възможности. 11% до 19% от тях са хора с най-тежките форми на физически, сензорни и умствени увреждания. За нарастването на инвалидността оказват влияние – освен посочените два фактора и много други социални фактори като: бедност, високи нива на риск в обществата, дълбоки социални неравенства и др.

\*\*\*

<p><b>Факт 2.</b> Инвалидността засяга много по-често уязвимите групи от населението.</p>
---

В страните с по-ниско равнище на доход инвалидността е разпространена по-широко в сравнение със страните с по-високо равнище на доход. Инвалидността е по-широко разпространена сред жените и старите хора, както и сред децата и възрастните от най-бедните слоеве на обществото.

**Коментар:** Този факт е установен в множество статистически, социално-епидемиологически, демографски и социологически изследвания. Той отразява връзката между бедността и инвалидността, между социалните неравенства и инвалидността.

\*\*\*

**Факт 3.** Хората с ограничавани възможности често не получават необходимата им медицинска помощ

Половината от хората с ограничавани възможности не могат да плащат за медицинска помощ, сред здравите този относителен дял е около една трета. Вероятността, хората с ограничавани възможности да не могат да намерят необходимата им квалифицирана медицинска помощ е повече от два пъти по-висока в сравнение с останалото население. Вероятността те да се сблъскат с некачествено лечение, е четири пъти по-висока, а да им откажат медицинска помощ е почти три пъти по-висока.

**Коментар:** До преди 15-20 години това бяха факти, характерни за страните от т.нар. „трети свят“. Днес множество социални бариери възпрепятстват достъпа до своевременна и ефективна медицинска помощ за големи групи и категории хора във всички страни от Централна и Източна Европа. Съществуват и сериозни неравенства между европейския Север и Юг. Всички тези констатации са валидни и за България, като е много вероятно тези проблеми да имат и по-тежки измерения.

\*\*\*

**Факт 4.** Децата с трайни увреждания посещават по-рядко училище, отколкото децата без увреждания.

Разлики в показателите за завършено образование могат да се открият във всички възрастови групи и при всякакви условия. Най-рязко изразени обаче са в бедните страни. Например разликата в относителните дялове на децата с и без инвалидност, които посещават начално училище варира от 10% в Индия до 60% в Индонезия.

**Коментар:** Разлики в образователното равнище на двете сравнявани социални категории – лица с и без ограничавани възможности, могат да се открият и в България. Например установено е, че хората с ограничавани възможности са с по-ниско равнище на образование, което оказва негативно влияние (наред с други фактори) и върху тяхната трудова заетост.

\*\*\*

**Факт 5.** Равнището на безработица сред хората с ограничавани възможности е по-голямо в сравнение с другите слоеве и категории на населението.

Глобалните данни показват, че показателите за заетост сред хората с ограничавани възможности са по-ниски сред мъжете (53%) и жените (20%) с ограничавани възможности в сравнение с тези при мъжете (65%) и жените (30%) без ограничавани възможности. В страните, членки на Организацията за икономическо развитие и сътрудничество, показателят за заетостта на хората с ограничавани възможности (44%) е малко над половината от аналогичния показател за хората без ограничавани възможности (75%)

**Коментар:** Данните показват не само сериозни различия в показателите за заетост между двете категории, но и сериозни джендър различия и неравенства вътре в самите социални категории.

\*\*\*

**Факт 6.** Хората с ограничавани възможности са уязвими от нищетата и бедността

В сравнение с хората без ограничавани възможности хората с ограничавани възможности живеят при по-лоши условия: недостиг на

хранителни продукти, по-лоши жилища, често липсва достъп до чиста и безопасна вода и санитарни структури. Те имат значително по-високи разходи за медицинска помощ, помощни средства и лична поддръжка.

**Коментар:** По-честата необходимост от ползване на здравни и медико-рехабилитационни услуги, необходимостта от помощни технически средства, по-честия прием на лекарствени продукти – понякога многократно надхвърлящи финансовите възможности на човека, битоващите предразсъдъци и стереотипи, по-ниското образование и по-високата безработица, символното господство на и многобройните социални бариери в обществото, и др., са фактори, които превръщат хората с ограничавани възможности в социални аутсайдери: маргинализират ги и ги изключват от основните трендове на социалния живот.

\*\*\*

**Факт 7.** Рехабилитацията съдейства за максимално разширяване на функциите и повишава независимостта

В много страни няма служби по рехабилитация, а мнозинството от хората с ограничавани възможности не получават необходимите им помощни средства.

**Коментар:** За много хора с ограничавани възможности в България ситуацията напомня описаната в Световния доклад за инвалидността ситуация в някои африкански страни. Например НЗОК заплаща за 7 дни медицинска рехабилитация при някои ревматични заболявания, при доказана (по медицински причини) необходимост от 20 дни.

\*\*\*

**Факт 8.** Хората с ограничавани възможности могат да живеят в общностите



си и да участват в живота им.

Дори в страни с високо равнище на доходите от 20% до 40% от хората с ограничавани възможности остават с неудовлетворени потребности в областта на предоставянето на помощ в ежедневието си. В САЩ 70% от възрастните хора получават подкрепа в ежедневието си от своите семейства и приятели.

**Коментар.** За България и българската социална политика в сферата на инвалидността, е характерно, че тя е в състояние да задоволи до 10%-15% от реалните потребности на хората с ограничавани възможности.

\*\*\*

**Факт 9.** Социалните бариери, които намаляват или отнемат възможности могат да бъдат преодолени

Правителствата могат да съдействат за подобряване на живота на хората с ограничавани възможности по следните начини:

- Да осигурят достъп до основните служби;
- Да инвестират в специализирани програми за хора с ограничавани възможности;
- Да приемат национална стратегия и план за действие;
- Да подобрят образованието, специалната подготовка и приема на работа на персонала;
- Да осигурят необходимото финансиране;
- Да подобрят информираността на обществото и разбирането на проблемите на хората с ограничавани възможности;
- Да подобрят и затвърдят научните изследвания и разбирането на данни;

- Да включват хората с ограничавани възможности в реализацията на политиките и програмите.

**Коментар.** За съжаление в нито един от тези социални вектори на подкрепа за хората с ограничавани възможности в България не съществуват достатъчни и/или адекватни политики, програми и действия.

\*\*\*

**Факт 10.** Конвенцията за правата на хората с ограничавани възможности (хората с увреждания) поддържа, защитава и осигурява правата на човека за всички хора с ограничавани възможности

Днес почти 150 страни и организации са подписали Конвенцията и 100 са я ратифицирали – в т.ч. и България. В доклада на СЗО и Световната банка са представени най-добрите налични данни за подобряване здравето и благополучието на хората с ограничавани възможности в съответствие с тази Конвенция.

Коментар. Независимо от това българската социална политика в сферата на инвалидността изостава много сериозно от принципите и философията на Конвенцията за правата на хората с увреждания (с ограничавани възможности).

**Източник:** WHO (2012) *World Health Organization: 10 facts on disability.* [www.who.int/features/factfiles/disability/en/index.html](http://www.who.int/features/factfiles/disability/en/index.html)

## ЕЗИК И ЕТИКЕТ ПРИ ОБЩУВАНЕ С ЛИЦА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ

Естествено е хората с увреждания, както всички други хора, да са чувствителни към негативния контекст на някои думи и изрази. Всеки би трябвало да знае, че езикът носи не само важни послания (смисли и значения), но и че той може да етикетизира, да поставя етикети, които обезличават, омаловажават, обиждат или дори дискриминират. Чрез езика хората конструират и изграждат идентичността си – постмодернистите разглеждат езика като единствена форма на връзка, чрез която Аз-ът може да бъде конструиран. Езикът и мисълта са хетерогенни набори от значения или начини, които ни помагат да се свържем със средата си[1]. Затова е важно да се внимава какъв език се използва към хората с инвалидност.

В процеса на ежедневните интеракции е полезно да се спазва определен етикет при работата и общуването с хората с инвалидност, както и да се използва неутрален език. По-долу е представена схема, която съдържа набор от изрази и думи, които е добре да се използват в процеса на общуване, както и изрази, които е наложително да се отбягват. Съдържанието на тази схема не е окончателно и може да се променя според предложенията и убежденията на самите хора с инвалидност.

**ПРАВИЛА ЗА КОРЕКТЕН ЕЗИК КОГАТО ГОВОРИТЕ ИЛИ ПИШЕТЕ ЗА  
ЛИЦА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ[2]**

ИЗПОЛЗВАЙТЕ	ИЗБЯГВАЙТЕ
човек с променени възможности; човек с физически увреждания; хора с увреждания	болен; сакат; осакатен; деформиран; непълноценен; недостатъчен (никога!)
не-инвалид, обичаен; типичен човек	нормален; здрав
човек, използващ инвалидна количка	прикован към инвалидната количка
вродени увреждания	вроден дефект; нещастие
има ДЦП (или нещо друго)	страда от ДЦП
прекарал полиомиелит; има увреждане; в следствие на полиомиелит; човек, който е прекарал болест, преживял е болест; човек, станал лице с увреждане вследствие на...	страда от полиомиелит, от последствията на полиомиелита; жертва на полиомиелита
човек с умствено увреждане	умствено изостанал; изостанал; умствено непълноценен
дете със забавено развитие; човек със забавено развитие	„застоеен“ (никога!); слабоумен
човек със синдром на Даун	„Даун“; „монголоид“ (никога!)
дете със синдром на Даун	„даунче“

човек с епилепсия; хора, имащи припадъци; хора с епилептични припадъци	епилептик; припадащ
душевноболни хора; хора с душевни или емоционални разстройства	луд; психар
сляп; слабо виждащ човек; глух; човек с увреден слух; „глухота“ – глухота в смисъл на културно явление	сляп като къртица (никога!); свършено сляп; глохоням; глух като пън
човек с трудности в общуването; човек със затруднения в говора	ням

Не трябва да се забравя, че „Думите са заредени пистолети“ (Жан-Пол Сартр) и че „Вие можете да удряте хората с думи“ (Ф. С. Фитцджералд).

Отношението, което се изразява към хората с увреждания може да бъде неосъзнато, обидно, породено от негативната емоционалност на моментна ситуация, неволно накърняващо достойнството им и т.н.

Възможно е хората да се притеснят за и/или от видимите проблеми и затруднения на хората с инвалидност и така да подценят уменията и способностите на човека пред тях. В действителност повечето хора с инвалидност се справят добре с проблемите си и се нуждаят от малко помощ и разбиране от страна на другите. Те трябва да имат нормално и естествено поведение и да знаят към кого да се обърнат за помощ, при необходимост.

Важно е да се знае и да се помни, че хората със сходни увреждания нямат сходни потребности и преживяват по различен начин промяната във възможностите си. Например двама души с проблеми в мобилността могат да имат различни потребности – възможно е единият да ползва инвалидна количка, а другия – бастун, канадки или патерици. Съществуват множество специфични детайли при всяко увреждане – индивидуалност на човека, предпочитания, опит, продължителност на съществуване на увреждането и др., които оказват влияние върху потребностите и възможностите на човека с увреждане. Те са скрити за останалите хора и поставянето им в готов шаблон, матрица влошава качеството на социалните интеракции. Другите не трябва да се опитват да мислят вместо човека с инвалидност и да взимат решения за него от негово име.

„Увреждането е естествена част от човешкия опит, която не намалява правото на лицата с увреждания (...) да притежават възможността да живеят независимо, да се самоопределят, да правят избори, да допринасят за развитието на обществото и да бъдат напълно интегрирани и включени в икономическата, политическата, социалната, културната и образователната господстваща тенденция на американското общество” [1].

За да се помогне на хората с увреждания в тези насоки са създадени и различни правила на общуване с тях.

## ОСНОВИ НА ЕТИКЕТА ПРИ ОБЩУВАНЕТО С ЛИЦА С ФИЗИЧЕСКИ, СЕНЗОРНИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ[2]

(тези правила се използват от работниците в социалните служби на САЩ. Съставени са от Карън Майер – Национален център за достъпност, САЩ)

- Когато разговаряте с лице с увреждане обръщайте се непосредствено към него, а не към придружаващия лицето с увреждане човек или сурдопреводача, които присъстват на разговора.

- Когато Ви запознаят с лице с увреждане напълно естествено е да му подадете ръка, за да се поздравите; дори тези, които изпитват затруднения при движението на ръката си или използват протеза, могат да Ви стиснат ръката – дясната или лявата, което е напълно допустимо.

- Когато се срещате с човек с увредено зрение задължително кажете кой сте и назовете хората, които са дошли с Вас. Ако имате общ разговор в група не забравяйте да се представите и да поясните към кого в дадения момент се обръщате.

- Ако предлагате помощ почакайте докато я приемат, а след това се поинтересувайте за инструкции.

- Обръщайте се към възрастните като към възрастни. Обръщайте се към лицето с увреждане по име, ако подобна фамилиарност се демонстрира по отношение и на останалите. Никога не проявявайте покровителствено отношение към хора, използващи инвалидна количка

– не поставяйте ръката си върху главата или раменете им, не ги наричайте с умалителни имена.

- Да се подпрете или да се облегнете на нечия инвалидна количка е все едно да се подпрете или да се облегнете върху нейния притежател – това дразни. Количката, столът – това е част от неприкосновеното пространство на човека, който ги използва.

- Когато разговаряте с човек, изпитващ трудности при общуване, изслушвайте го внимателно. Бъдете търпеливи, докато човекът сам завърши фразата. Не го поправяйте и не довършвайте вместо него. Ако това е необходимо задавайте кратки въпроси, които изискват същите кратки отговори, кимване или жест. Никога не се преструвайте, че разбирате ако в действителност не е така. Повторете, какво сте разбрали – това ще помогне на човека да Ви отговори, а на Вас да го разберете.

- Когато говорите с човек, използващ инвалидна количка или патерици, застанете така, че Вашите и неговите очи да са на едно ниво – тогава ще Ви бъде по-удобно да разговаряте.

- За да привлечете вниманието на човека, който не чува добре, помахайте му с ръка или го потупайте по рамото. Гледайте го право в очите и говорете ясно. Не всички хора, които имат затруднения със слуха могат да четат по устните. Като разговаряте с тези, които могат да четат по устните се разположете така, че светлината да пада върху Вас и да се виждате добре; постарайте се нищо да не Ви пречи (храна, цигара, ръце).



- Отпуснете се. Не се смущавайте ако случайно сте допуснали грешка, като казвате „ще се видим“ или „чухте ли за...“ на човек, на когото не е трябвало да го казвате.

### *Основи на етикета*

1) Всяко помощно средство – бастун, инвалидна количка, патерици и др.п., е нечия собственост, която трябва да се уважава. Не ги премествайте, не ги вземайте без разрешение.

2) Винаги се обръщайте непосредствено към човека, дори и някой да придружава лицето с увреждане.

3) Съсредоточете вниманието си не върху уврежданията на човека, а върху него или върху проблема, който обсъждате.

4) Ако не знаете, какво да правите – попитайте. Много хора ще предпочетат по-скоро да отговорят на въпроса, отколкото да попаднат в неудобно положение.

5) Не се вълнувайте ако не знаете как да се обърнете към лицето с увреждане. Всички хора – с или без увреждане – имат имена.

6) Помнете, че хората с различни увреждания се интересуват от същите теми и сюжети, както и не-инвалидите.

7) Говорете с нормален тон и език. Ако е необходимо да говорите по-високо, ще Ви помолят за това.

8) Помнете, че хората с увреждания, както и всички хора, сами знаят, какво им е необходимо, какво им харесва, не им харесва, какво могат или не могат да правят.

9) Хората с увреждания искат да участват в живота на обществото. Убедете се, че Вашият подход не пречи на това.

10) Както във всеки случай, свързан с въпросите на етикета, когато сте направили грешка – извинете се, поправете се, направете си изводите и продължавайте.

#### *Основни правила на етикета при:*

##### *хора, изпитващи затруднения при придвижването си*

1) Помнете, че инвалидната количка е неприкосновено пространство на човека, който я ползва. Не се облягайте върху нея, не я бутайте, не поставяйте краката си върху нея.

2) Винаги питайте необходима ли е помощ преди да я окажете.

3) Ако вашето предложение е прието попитайте за някакви инструкции и ги следвайте.

4) Ако са Ви разрешили да возите количката отначало карайте бавно. Инвалидната количка бързо набира скорост.

5) Винаги лично се убеждавайте в достъпността на местата, на които сте планирали мероприятия. Използвайте списък, питайте хората, какви

проблеми или бариери могат да възникнат, за да можете да ги отстраните.

6) Не трябва да потупвате по раменете или гърба човека, който седи в инвалидна количка.

7) Ако е възможно разположете се така, че Вашите лица да са на едно равнище.

8) Ако съществуват архитектурни бариери предупредете за това предварително, за да може човекът да има възможност да вземе решения и да планира.

9) Помнете, че обикновено хората, които изпитват затруднения при придвижването си, нямат проблеми със зрението, слуха и разбирането. Единственото, което трябва да се приспособи – това е възможността да се придвижват.

*хора, които не виждат добре*

1) Предложете ръката си. Не насочвайте човека, не стискайте ръката му, вървете така, както обикновено ходите.

2) Не се обиждайте ако сте получили отказ на предложението си да помогнете.

3) Опишете накратко, къде се намирате. Например: „В центъра на стаята, на около шест крачки от Вас има маса“. Или: „В ляво от вратата при влизане има масичка за кафе“.

4) При описание използвайте изрази, които характеризират звук, мирис, разстояние.

5) Не се обръщайте към кучетата-водачи като към обичайни домашни животни. Не командвайте, не пипайте и не играйте с кучето-водач.

6) Не взимайте и не стискайте бастуна на човек, който не вижда добре.

7) Винаги изяснявайте в какъв формат човекът иска да получи информация: на Брайлово писмо, с едър шрифт, на аудиокасета. Не се основавайте на този формат, който той обикновено предпочита.

8) Винаги се обръщайте непосредствено към човека, дори ако той не Ви вижда и е с придружител.

9) Ако четете за човек, който не вижда добре или е сляп, отначало му разкажете, какво се каните да четете. Говорете с нормален тон. Не пропускайте информация, освен ако не Ви помолят за това.

10) Винаги се представяйте с името си.

*хора, които не чуват добре*

1) Когато разговаряте с човек, който е с увреден слух, гледайте право в него.

2) Старайте се събеседникът Ви да вижда добре Вашето лице, не го закривайте с ръце.

3) Съществуват много начини за общуване с хората, които не чуват добре. Ако не знете, кой се предпочита – попитайте.

4) За да привлечете вниманието на човека, който не чува добре повикайте го по име. Ако няма отговор може леко да го докоснете по ръката или рамото, или да помахате с ръка.

5) Говорете ясно и равномерно. Не е нужно излишно да подчертавате нещо.

6) Ако Ви молят да повторите нещо няколко пъти, опитайте се да парафразирате своето предложение.

7) Ако съобщавате информация, която съдържа номер или адрес напишете я, съобщете я по факса или по електронната поща или по какъвто и да било друг начин, но така, че тя да бъде точно разбрана.

8) Ако съществуват трудности при устното общуване попитайте няма ли да е по-лесно да си пишете. Не казвайте: „Добре, това не е важно“. Съобщенията трябва да бъдат опростени.

9) Не забравяйте за средата, която ви обкръжава. В големи или многолюдни помещения е трудно да се общува с хора, които не чуват добре. Яркото слънце или сянката също могат да се окажат бариери.

10) Не сменяйте темата на разговор без предупреждение. Използвайте преходни фрази от типа на: „ Добре, сега трябва да обсъдим...“.

*хора, с проблеми в развитието и общуването*

- 1) Използвайте достъпен език, изразявайте се точно и по същество.
- 2) Избягвайте клишета и идиоматични изрази, ако не сте сигурни, че събеседникът Ви е запознат с тях.
- 3) Не говорете „от високо“.
- 4) Като говорите за задачите или за проект, разказвайте всичко „стъпка по стъпка“. Дайте възможност на Вашия събеседник да обиграе всяка стъпка, след като сте му я обяснили.
- 5) При контакт с възрастен човек с проблеми в развитието изхождайте от това, че той има същия опит, както и всеки друг възрастен човек.
- 6) Ако е необходимо използвайте илюстрации или фотографии.
- 7) Отнасяйте се с човек с проблеми в развитието по същия начин, по който се отнасяте с всеки друг човек. При разговор обсъждайте същите теми, които Вие обсъждате с другите хора, например: планове за след работно време, отпуск, време, последни събития.
- 8) Обръщайте се непосредствено към човека.

9) Помнете, че хората с проблеми в развитието са дееспособни и могат да подписват документи, договори, да гласуват, да дават съгласие за оказване на медицинска помощ.

*хора с психически нарушения*

1) Не трябва да се мисли, че хората с психически нарушения задължително се нуждаят от допълнителна помощ и специално обслужване.

2) Отнасяйте се към хората с психически увреждания като с личности. Не трябва да се правят преждевременни изводи на базата на опита от общуването с други хора със същата форма на увреждания.

3) Не трябва да се мисли, че хората с психически увреждания са склонни повече към насилие, отколкото другите хора, това е мит.

4) Не е вярно, че хората с психически увреждания вземат или трябва да вземат лекарства.

5) Не е вярно, че хората с психически нарушения не могат да подписват документи или да дават съгласие за лечение. Те са признати от закона за дееспособни.

6) Не е вярно, че хората с психически увреждания имат проблеми с разбирането или са на по-ниско интелектуално ниво, отколкото мнозинството от хората.

7) Не е вярно, че хората с психически увреждания са неспособни да работят. Те могат да изпълняват множество задължения, които изискват навици и способности.

8) Не мислете, че хората с психически увреждания не знаят, кое за тях е добро и кое – лошо.

9) Ако човек с психическо увреждане е разстроен, попитайте го спокойно, какво можете да направите, за да му помогнете.

10) Не мислете, че човека с психическо увреждане не може да се справи със стреса.

*хора, изпитващи затруднения с говора*

1) Не игнорирайте хората, на които им е трудно да говорят, защото е във Ваш интерес да ги разберете.

2) Не прекъсвайте човек, който изпитва затруднения с говора. Започвайте да говорите само тогава, когато сте се убедили, че той (тя) вече е завършил.

3) Не се опитвайте да ускорите разговора. Трябва да сте готов, че разговора Ви с човек със затруднения в говора ще продължи повече време.

4) Гледайте в лицето събеседника си, поддържайте визуален контакт. Отдайте на този разговор цялото си внимание.



5) Ако човекът със затруднения в говора се съпровожда от друг човек не адресирайте Вашите въпроси, коментари или грижи към съпровождащия.

6) Не се преструвайте ако не сте разбрали, какво Ви е казано.

7) Не мислете, че човекът със затруднения в говора не може да Ви разбере.

8) Някои хора със затруднения в говора имат трудности с модуляцията. Не правете преждевременни изводи на основата на израза на лицето или гласовата модуляция, докато не опознаете човека достатъчно добре.

9) Не си играйте с чужди приспособления доколкото те принадлежат на човека, те са негово лично пространство, което трябва да се уважава.

10) Ако във Вас възникват проблеми при общуването, попитайте Вашия събеседник не желае ли да използва друг начин – писане, печатане.

### **Източници и използвана литература**

[1] The US Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000. (<http://www.acf.hhs.gov/programs/add/ddact/DDACT2.html>)

[2] Ярская-Смирнова, Е. Р., Э. К. Наберушкина. *Социальная работа с инвалидами*. (2005). 2-е издание. Изд. „Питер“, СПб. с.290-295. [превод от руски език – Б.Ивков]

[3] Harding, N., C. Palfrey (1997) *Social Construction of Dementia: Confused Professionals?* Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, c. 24

[4] <http://www.webcenter.ru/~droza>

## ЖИВОТ ОТВЪД ЕТИКЕТА

Преди няколко години попаднах случайно на текста на Кати Сноу. Повърхностният преглед ме впечатли и го преведох. Свързах се с тази забележителна жена и майка и я помолих за разрешение да публикувам този кратък, но много силен и важен текст. Кати Сноу разбира се, се отзова положително. Оказа се обаче, че няма къде да публикувам подобен текст. И така си остана в личния ми архив. И преди няколко дни (ноември 2012 г.), докато търсех друг материал попаднах отново на „Живот отвъд етикета“. Редактирах го, отстраних правописните грешки доколкото мога и... ето, текстът е пред вас. Сигурен съм, че г-жа Сноу ще се зарадва, че текстът ѝ „вижда бял свят“ и в България.

Защо този текст е важен? Преди време разговарях с мои студенти (в един от българските Университети), преди да започне изпита им по социална работа с хора с увреждания. В хода на разговора на чаша кафе една от младите колежки неволно спомена, че в техния център за социални услуги наричали децата със синдром на Даун „Даунчета“. Бях потресен. В държавна институция, наименована „социална“, предоставяща социални услуги за хора с увреждания, самите социални работници, бяха натоварили децата с още един етикет. Едва ли тези хора си даваха сметка, че подобно етикетирание може да обезсмисли живота на тези деца, тяхната работа, както и въобще „социалното“ на социалната институция – ако въобще при такъв подход беше останало нещо социално.

Текстът на Кати Сноу ни показва негативната сила на етикета и ужасните последици за човека с увреждане, които могат да имат етикетите. Но текстът разкрива и позитивите от премахването на етикетите и процеса на етикетирание. И всичко това поднесено на достъпен, разбираем и на моменти леко ироничен език. Убеден съм, че усилието да се прочете и помисли върху текста на Кати Сноу си заслужава.

доц. д-р Божидар Ивков

\*\*\*

Ние толкова сме свикнали да използваме етикети за инвалидността, че рядко се сещаме да използваме всякакви други думи, за да опишем човека с увреждания. Колко е важен етикетът? Действително ли ни казва много за индивида с увреждания? И как би могъл да се промени живота, когато използваме други думи?

Преди да отговорим на тези въпроси, нека да си признаем, че в съвременната система, етикетите на инвалидността са социално-политически паспорт за мнозинството услуги: няма етикет, няма услуги. Същевременно би ми се искало етикетите да изчезнат подобно на динозаврите, но те са необходимо зло в рамките на някаква обкръжаваща среда. Ние печално се заблуждаваме обаче при използването на тези етикети в общността на приятели и съседи; в църквата, в мрежите за трудова заетост, в интегрираните учебни стаи в масовите училища и в другите всекидневни мрежи. И така, преди да отговорим на въпросите, поставени в първия абзац, нека разгледаме грешките, които допускаме при равнодушното използване на етикети.

Преди синът ми Бенджамин да постъпи в първи клас в интегрирана класна стая, ми се искаше преподавателката да се чувства максимално удобно. В края на неговата година в детската градина, дадох на първата му преподавателка книга за децата с детска церебрална парализа (ДЦП) и я помолих да я прочете през лятото. Когато наближи септември аз я попитах дали е прочела книгата.

- Можете да се обзаложите! – отговори ми тя. Прочетох я два пъти!

- Имате ли някакви въпроси? – попитах я аз.

- Всъщност не. Знам, че Бенджамин ще..." (тя продължи да описва някои от признаците на ДЦП). Поправяйки я толкова деликатно, доколкото бе възможно, й каза:

- Не, Бенджамин не прави това.

Тогава тя прибави други характеристики, описани в книгата. Отново й дадох да разбере, че и те не се отнасят за Бенджамин. С голяма тревога разбрах, че учителката е научила много за ДЦП, докато всъщност нищо не знаеше за Бенджамин!

*Бъдете внимателни как интерпретирате света: това прилича на това.*

Ерих Хелър

За щастие можех изцяло да променя погрешната информация, която тя бе придобила за сина ми. Но в твърде много случаи ние позволяваме на етикета „неспособен“ да определя човека. Това рядко се случва на хора, които нямат този етикет. Независимо от това, какво прави човек, къде живее, или всяка друга характеристика, ние знаем, че „Джо Блоу“ е многообразен човек. Но много хора, които знаят какво е човек с етикета „неспособен“, вярват че „познават“ този човек. На свой ред, човек обикновено се вижда като съвкупност от отрицателни проблеми, вместо от положителни възможности. Нашите предубеждения са загнездени дълбоко. Кога ще разберем, че хората с увреждания също са многообразни хора? И кога ще разберем, че не всяка лична характеристика е компонент на състоянието инвалидност, че човекът с аутизъм например може да обича да бъде сам, защото това е част от неговата индивидуалност, а не част от инвалидността?

Подобно на мнозинството майки, аз не знаех нищо за хората с инвалидност свързана с развитието (developmental disabilities DD), когато

синът ми се роди с инвалидност. Когато лекарят произнесе думите „церебрална парализа“, представата ми за моя син като възрастен беше седящ в инвалидна количка, без да говори, с глава, висяща надолу, с проточени лиги от устата му, достигащи до хълтналите му гърди.

Откъде идваха тези представи? Имах само един съзнателен спомен за възрастен с церебрална парализа и това беше. С цялото си невежество мислех, че тази моя представа е характерна за всички хора с церебрална парализа. Ако не бях срещнала други възрастни с церебрална парализа през следващите няколко години – хора, чието подобие се свеждаше само до наименованието на медицинската им диагноза и които силно се различаваха един от друг – вероятно щях да продължа да вярвам на моята единствена представа за човека с церебрална парализа, прилагайки я върху всички хора с такава инвалидност.

Аз имах късмет. Партньорите ми от Центъра за политическо обучение (Policy making training) (програма за развитие на лидерски качества за хора с увреждания и за родители на деца с увреждания), които застанаха рамо до рамо с мен при срещата ми с възрастни хора с увреждания, имащи проблеми с развитието, ми помогнаха да разсея погрешните представи, които имах.

Този опит, натрупан покрай продължителната дружба с възрастни хора с DD и покрай ежедневните интеракции със сина ми, ми позволи да видя истината: тези мои представи бяха неправилни. Еднакво важно беше моето съзнателно решение да се разделя с идеята, че диагнозата за вида увреждания може да ми каже голяма част за човека, който е бил етикетирани с нея. Създадените на базата на прекия контакт, а не на базата на етикета представи, беше невероятно освобождаващ опит. Това

действително ми позволи първо да виждам човека, а не инвалидността. Това също ми позволява да губя и мнозинството предварителни представи за „бездомните“, „възрастните“, „специалните главни редактори“ и много други, които имат един или друг етикет.

Нека разгледаме няколко от начините, с които можем да навредим на хората с увреждания при небрежно използване на етикетите. Екипът IEP решава да настани дете, основавайки се изцяло на етикета „инвалидност“ на детето. Родителят не предполага, че неговото дете може да е част от [съдържанието на бланка] поради уврежданията му. Класният ръководител казва: „Няма начин!“, когато го помолят да включи детето, етикетирано с [какъвто и да било вид увреждания], в неговия редовен клас. Преподавателят в неделното училище настоява, че детето със специфични увреждания трябва да си бъде в детската стая вместо в първоначалния клас. Възстановителните програми насочват човека с увреждания към „специална (сегрегирана) програма“. Предприемачът или професионалните консултанти, или адвоката по трудови дела, вярват, че човек с един или друг вид увреждания не може успешно да се труди.

Това несъмнено са действия, нанасящи вреда: индивидите са изпитали последствията от предразсъдъчното мислене, основано на етикета „инвалидност“. По-лошо от предразсъдъчните вярвания на другите обаче, е явлението, когато детето или възрастния вярват в това, каквото другите говорят за него, основавайки се на поставения етикет. Дали, предварителните вярвания, например привидно по-омекотеното: „Момичетата с церебрална парализа не могат да играят балет“ от потвърдотото: „Жените със синдром на Даун никога няма да се омъжат“,

могат да се превърнат в пророчества, изпълняващи се от само себе си. В този процес те унищожават надеждите на човека, мечтите и увереността му в самия него. И тези вярвания представляват по-голяма бариера пред успеха, отколкото фактичката инвалидност!

Мнозинството от нас признават опасността от това да се каже на детето, че е глупаво, че то не може да се научи да прави това или онова, или някакво друго съкрушаващо душата му оскърбление. Можем ли, също така, да не признаем, че тези опасности са същите или по-лоши, когато са свързани или се предполага, че са свързани с етикета за инвалидност?

Бихте ли позволили да ви окачествят с някой от следните етикети?:

Блондинката... бедният селяк... дебелианата...

Англо-американецът... плешивецът...

Работещата маминка... посредникът при продажба на имоти... бейзболният играч...

Методистът... Защитникът... Главният редактор...

Съдомиялната машина... Вегетарианецът... Бебегледачката...

Координаторът по обслуживнето... или (попълва се в в бланка)...

Аз не правя извода, че ние се преструваме, че човекът няма инвалидност. Когато синът ми беше на три годинки, той се учеше да казва: „Аз имам церебрална парализа“, така че той можеше да говори за себе си, когато някой го попиташе защо използва проходилка. Предлагам, обаче, да отделим нашите лични предубеждения, основани на етикета „инвалидност“. Така, когато действаме никога няма да бъдем виновни за това, че нанасяме пожизнени увреждания на сърцето и ума на човека.



Съществуват много начини за движение отвъд етикета инвалидност. И действията, които извършваме, ще бъдат различни не само за живота на хората с увреждания, но също и за това, как те се възприемат от обществото. Ние действително можем – с малки и големи усилия да променим светът, помагайки да се изменят отношението и възприемането на хората с увреждания.

Първата крачка е да се ограничим в използването на етикети за инвалидността. Вземете предвид, че хората с друго здравослово състояние, обикновено ограничават използването на техните етикети. Жената с рак или диабет, например, обикновено не се чувства задължена да казва на всеки Том, Дик и Хари за нейното състояние! Това е лична информация, която не е чужда работа! Мери ограничаваше разговорите за собственото си здраве само до личния си лекар и до други лекари-специалисти, и само до много тесен кръг други хора, които имат основание да „изпитват необходимост да знаят“.

Мери прави това, за да защити личния си живот и достойнство, за да се предпази от другите, които изразяват съжаление или проявяват други отрицателни реакции. И ако здравословното състояние на Мери предизвиква различност във външността ѝ, която предизвиква любопитството на други, тя въобще не е задължена да задоволи това любопитство. При определени обстоятелства тя може да избере да обучава любознателен човек, но тя може и да игнорира нечувствителните или груби коментари и погледи.

Бременните жени също много добре са запознати с този проблем. Сред нас има хора, които по някакъв начин чувстват, че бременната жена е обществена собственост! Тези непознати не изпитват никакво

неудобство от желанието си да докоснат женския корем, коментират, без да са сигурни дали бебето ще се роди скоро или не, и изразяват други мнения.

На хората с увреждания често се гледа като на обществена собственост. И много от нас се чувстват задължени да „обяснят“ инвалидността на хората – на непознати или случайни познати в отговор на втрещен поглед или коментар. Нашите „обяснения“ понякога издават много лични детайли. Освен че това не е необходимо, това е и унижаващо нахлуване в личния живот. Това не е работа на никой, защо или как изглежда човек, как се държи, как говори, или нещо друго! (Какво стана с добрите маниери?) Вие сте изцяло оправдани при игнорирането на любопитните хора. И обратния случай, непознатият може да зададе личен въпрос по много вежлив начин. При единия или другия случай – груб или вежлив въпрос – можете да поискате да обучавате или да използвате хумор. Ако решите да обучавате любопитния човек, направете така, че вниманието да се насочи към непосредственото състояние, а не върху лицето, с което сте. (Виж „Humor to the Rescue: What Do You Say When...?“ – статия за хумористични стратегии, които могат да помогнат да се овладеят неудобните ситуации.)

Ограничаването на използването на етикети за инвалидността сред непознати, обаче, е само върха на айсберга. Не са ли също толкова вредни посочването и одумването на непознатите, както и на членовете на семействата и другите, които са близки за хората с увреждания.

Човекът с увреждане чува по различно време разговора на другите за него и диагнозата си. Твърде много от нас говорят за детето пред тях, което като че ли дори не е там! Родителите могат да започнат да правят

това, когато детето е още много малко, преди то да може да разбира. Но ние не осъзнаваме, че в един момент детето действително разбира нашите думи (дори ако още не говори). Печално е, че това става толкова обичайно явление, че когато детето расте, то продължава да понася това ужасяващо поведение от страна на неговите родители, преподаватели, социални работници и други.

Обикновено говорите ли с другите за частите на тялото на вашия партньор пред него или нея? Някога говорили ли сте с вашия съсед за гръдната обиколка на вашата 14-годишна дъщеря пред самата нея? Обсъждате ли редовно загубата на коса на вашия началник по време на сутрешните срещи в понеделник? Ако сте съгласни, че тези примери са груби и безчувствени, то не правете същите тези неща на хората с увреждания грубо и безчувствено? Решението на тази специфична дилема е лесно: само помнете добрите маниери, на които вашата майка Ви е научила, включително помнете максимата: „Отнасяйте се с другите така, както искате те да се отнасят с Вас“.

Ние мислим с думи: формата им изразява нашите чувства и вярвания. Така, както оскърбителните думи са били използвани обикновено, за да опишат човека (като глупав) и да се превърнат в пророчество за самоизява, по същия начин те могат и да затвърдят и циментират вярата в нашите собствени умове. По такъв начин, ако вие говорите достатъчно дълго на детето, че е глупаво, вашето схващане се фиксира и детето никога не може да се издигне над тази ваша представа.

Предполагам, че същото се случва с етикетите на инвалидността. Когато родителите и професионалистите постоянно използват етикета инвалидност, те маркират и/или обикновено вербално или мисловно

съединяват етикета с човека, а възприетите ограничения и/или отрицателните признаци на инвалидността също се превръщат в затвърдени в нашите представи. Главното усилие трябва да бъде направено, за да се премахне този образ и то може да бъде направено.

Джени беше убедена в представите си за ограниченията (големи) и потенциала за успех (нищожен) на нейната 14-годишна дъщеря с аутизъм. След като посети една от моите презентации и след това в лични беседи между двете ни, Джени започна да вижда дъщеря си в различна светлина. „За Бога“! – възкликна тя. „Разбирам, че всеки път аз съм я гледала през призмата на ограниченията, носени от думата „аутизъм“. Виждах я само по този начин“! Това е болезнено, но просвещаващото откритие накарало Джени отново да види Кейт така, както преди да стане 14-годишна млада жена. И с това откритие животът на Кейт (и Джени) внезапно се измени.

Джени започна да гледа на Кейт като на 14 годишна. В резултат на това, Кейт започнала да показва много „възрастни“ характеристики (отговорност, възможност да стои сама в къщи за кратко време за пръв път в живота ѝ и други неща). Кейт демонстрирала също някои типични за подрастващите черти (желание да проникне в ухото си, да изнесе на преден план косата си и т.н.). Джени решила да премахне думата „аутизъм“ от речника и мисленето си!

Джени и много други откриват това, какво е важно за човека – не етикета, а какъв човек е в действителност! Веднъж изоставила мисълта за етикета на Кейт, Джени през цялото време била способна да вижда извън него „истинското момиче“.

Когато обикновено използваме етикет за даден човек, ние често правим това с намерението да съобщим, какви са потребностите на човека. Но това усилие може да има доста неприятни последици! Възможно е етикетът да произхожда от диапазона на непреднамереното и неуспешно включване на реакцията (но не на ограничение) на съжаление, предубеждение, дезинформация и/или обърканост.

Колко родители са чували „О, толкова съжалявам“, след като са казвали на някого за етикета на своето дете с увреждания? Колко деца с увреждания са било автоматично пренасочвани за настаняване в подходяща за тях класна стая поради етикета? И колко хора са приели (неправилно), че те са знаели, от какво просто се е нуждаел човекът, защото те познават етикета му? Съществуват дълбоко вкоренени митове, които съпровождат етикетите. И много родители и професионалисти, без да говорим за „обществото като цяло“ им вярват. Ето само няколко от тези митове:

- Децата с аутизъм не могат да осъществят контакт с очи.
- Хората със синдром на Даун винаги са щастливи.
- Децата с етикет за умственото им здраве произхождат от дисфункционални семейства.

Описанието на фактическите и индивидуалните потребности на човека е далеч по-важно, по-точно и по-почтително, отколкото е етикета. И тези потребности могат само да бъдат определени, ако човекът се познава добре и той се гледа през чисти очи, вместо да се наблюдава през призмата на етикета.

*Думите са заредени пистолети.*

Жан-Пол Сартр

*Вие можете да удряте хората с думи.*

Франсис Скот Фицджералд

Как да променим нашето мислене и нашия език? Отначало, прекратете използването на етикети за човека, освен в много тесните граници на системата за социални услуги (включително специалните услуги). Дори там използването на етикет трябва да бъде само като първоначален пропуск до услугите. На срещата на IEP, например, се използва етикет само ако това е абсолютно необходимо за документите. Но в разговорите за настаняване или нещо друго, обсъждането трябва да се съсредоточи върху потребностите на човека. Това може да бъде полезно (при среща на екипа или при други обстоятелства), за да заявите намеренията си. Бих могла да кажа: „официалната диагноза на Бенджамин е церебрална парализа. Но от тук насетне дайте да се концентрираме върху неговите специфични потребности, а не върху етикета инвалидност“.

Ако някой упорства да използва етикета, като казва: „но ние познаваме деца с церебрална парализа [дрън, дрън, дрън]“? Бих могла приятелски да напомня, „че е важно да се помни, че Бенджамин има потребности, които са присъщи за него, независимо от общето познание за медицинската диагноза“. Ако вие сте човек с увреждания, правете подобно заявление за вас непосредствено, за да могат хората да виждат вашите потребности, вместо вашия етикет.

Ако сте професионалист, разгледайте какви изменения бихте могли да направите във формите, в срещите и как обслужвате хората, по такъв начин, че ударението да се постави върху потребностите на човека, а не

върху инвалидизиращата диагноза. За да спазите правилата и инструкциите, вие сте длъжни да „категоризирате“ човека с етикет в официалната документация, но след това можете да прекратите използването на диагнозата и да се концентрирате върху потребностите на човека. (Но как така длъжностно лице ще променя политиката, че хората да могат да се обслужват на базата на техните потребности, вместо на категорията инвалидност? Давайте по-живо на края!)

Промяната трябва първо да си направи място в нашите сърца и умове, както в ситуацията на Джени. Оставете мисленето за вашето дете или за човека и действайте без да използвате етикетиращи термини. Използвайте целият си речников фонд! Твърде много от нас са влезли в коловоза на негативите. Например, ние мислим за това, което детето никога няма да прави или ще прави, като се основаваме изключително върху етикета, като в: „Деца с [попълва се в бланката], никога няма да постъпят в институт“. Такова мислене не само замъглява умовете ни, но също и строго ограничава възможностите на човека за успех! Как смеем да правим това? И защо трябва да вярваме на страшните предсказания, които сме чули? Ако не вярвате в абсолютната точност на горещите линии за психологическа помощ, не трябва също да приемате професионалните предсказания като абсолютен факт!

Какво може да се случи, когато премахвате етикетите на инвалидността от вашето съзнание и се концентрирате върху потребностите на човека, както и върху неговите дарби, таланти и мечти? Ще освободите себе си и хората с увреждания от „негативите“ и „проблемите“, а също и от виждането на ограниченията. Ще виждате реалния човек преди състоянието инвалидност.

Когато отворим умовете си ще виждате неограничени възможности, доколкото е възможно, а не съмнително бъдеще! Вместо да се мисли, че човекът с увреждания не може да направи това или нещо друго, вие ще го разглеждате като човек, който може да го направи [каквото и да е], стига потребностите му да са познати и необходимите му приспособления осигурени. Вместо да се съсредоточавате върху възприемането на „дефицитите“ на човека, насочете се към неговите интереси, потребности и мечти. И това ново мислене ще доведе до достойнство, свобода и успех.

В нашия дом рядко споменаваме инвалидността на Бенджамин. Вместо това се съсредоточаваме върху неговата мечта да бъде актьор. Това накара Бенджи да започне да взима уроци и да участва в детския театър (беше страхотен като Вълшебникът в „Вълшебникът от Оз“)!

В реалния живот условията на общността са съсредоточени върху интересите и потребностите на човека, вместо върху етикета му и той може да се включи в живота на общността! Ако, например, ние оставим в миналото етикета на аутизма и признаем, че Тони има дарба за изкуство, повече няма да мислим, че той не може да участва в общите занятия по изкуство. Вместо етикета, по-добре е да изясним, как Тони може да участва и да направим това, което е необходимо, за да се гарантира неговия успех. И доколкото родителите на Тони са го записали в класа, те не трябва да казват на преподавателя или студентите: „Тони има аутизъм“, защото те ще знаят, че това би могло да доведе до проява на предразсъдъци и изключване. Вместо това те съчетават силите и интересите на Тони, наред с това, как неговите потребности могат да бъдат приспособени и поддържани. Ако някой пита „какво се е случило с него?“ или „Защо той не говори?“, Тони или неговите родители могат да



опишат някои от признаците на аутизма, като също покажат и приликите на Тони с другите талантиливи художници.

Освен това, мислейки без етикети ще можем да се съсредоточаваме върху това, което действително е важно и нашата енергия ще бъде изразходвана за поддържане на интересите и потребностите на човека, вместо да се опитваме да запълним дефицита. Например, можем да решим, от какво Кристина действително се нуждае – инвалидна количка с акумулаторно задвижване, така че да може да играе с другите деца в междучасията и да създава приятелства – и да продължи да живее, вместо безкрайните часове терапия, съсредоточени върху създаването на възможност за разходка.

Невъзможно е да се предскажат всички чудесни изменения, които могат да станат, когато се движим извън етикетите на инвалидността. (Съобщете ми за промените, които настъпват във вашия живот). Но това се случва – и всички по цялата страна, хората с увреждания и техните семейства живеят реален живот за първи път! Когато изхвърляме етикетите през прозореца (като ги използваме само в ограничени сфери, ако въобще ги използваме), и в центъра на внимание е човекът, желанията и потребностите му, ние действително ще знаем, че хората с увреждания наистина приличат повече на не-инвалидите, отколкото да се различават от тях. Нима не е време да прегърнем тази вяра? Нима не е време да започнем да се движим извън етикетите? Нима не е време да освободим хората с увреждания от оковите на предразсъдъците и дискриминацията? И нима не е време да признаем, че хората с инвалидност никога не са молили да бъдат етикетирани?

Какво бихте искали ако бяхте с етикета на инвалидността? Отговорът да се живее извън етикета, е също толкова прост като това желание.

**Източник:** Snow, K. (2006) Life beyond the label. In: *Disability is natural*. September, <[www.disabilityisnatural.com](http://www.disabilityisnatural.com)>

Превод от английски

**КОНЦЕПЦИЯТА ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ НА ХОРАТА С  
ИНВАЛИДНОСТ  
(THE CONCEPT FOR INDEPENDENT LIVING OF DISABLED PERSONS)**

Всеки човек, в т.ч. и този с инвалидност, има (или би трябвало да има) равни права за участие във всички сфери и аспекти на обществения живот. Тези равни права трябва да се осигуряват и гарантират от всички социални (в най-общ смисъл) институции, с които разполага всяко общество. Включително и от онези социални институции, които създават условията за изравняване на възможностите, които са били намалени в резултат на травми или заболявания или са били ограничени от обществото, чрез различни социални бариери. Инвалидността на човека в резултат на физически, сензорни или умствени увреждания, не е толкова медицински проблем, колкото е социален проблем, конституиран от организацията на обществото.

Това, което днес се разбира под „инвалидност“, е промяна (най-често и най-вече по посока на ограничаване) във възможностите на хората с различни увреждания. Тази промяна се обуславя от физически, психологически, сензорни, културни, законодателни, икономически, технологически, организационни и други бариери, които не позволяват на хората с физически, сензорни и/или умствени увреждания, да се интегрират и/или включват в живота на обществото на същите основания, както и всички останали негови членове. Всяко общество е задължено да приспособи съществуващите в него стандарти и условия на живот към потребностите на хората с инвалидност по начин, който ще

им позволи да водят независим живот и да реализират изцяло своите възможности и способности.

Известно е, че понятието „независим живот“ в концептуален смисъл и значение съдържа два взаимосвързани елемента.

1. *Социално-политическо значение на „независим живот“*. Представлява правото на всеки човек да бъде неотменна част от живота на обществото и да взема активно участие в социалните, политическите и икономическите процеси, съобразно своите възможности и способности. Това означава и изисква едновременно свобода на избор и свобода на достъп до жилищни и публични сгради, транспорт, средства за комуникация, образование, труд и др. Независимият живот представлява *възможността човек сам да определя и избира, да взема решения и да управлява* жизнените ситуации, в които попада. В социално-политическото значение на концепцията и понятието за „независим живот“ отсъства всякаква принуда човекът с различни трайни увреждания да прибегва до странична помощ или до помощни средства и съоразения, необходими за неговото физическо функциониране.

С две думи, „независим живот“ означава свобода на избора, свободен достъп и равнопоставеност в обществото.

2. *Философско значение на „независим живот“*. Представлява начин на мислене и психологическа ориентация на човека, които зависят от взаимоотношенията му с другите хора, от физическите му възможности, от условията, които му предоставя обкръжаващата (физическа и социална) среда и от степента на развитие на социалните институции за

подкрепа. Философията за независим живот ориентира човека с инвалидност към това, че той си поставя същите цели и задачи, както и всеки друг член на обществото. С други думи, независим живот означава, че обществото трябва да създаде възможности хората с различни увреждания да могат да реализират способностите си за свое собствено благо и за благо на обществото.

Вероятно някой би попитал: „За какъв независим живот говорим, когато всички ние зависим един от друг?“ Да, така е. Животът в обществото е своеобразна зависимост или по-точно система от зависимости. Това, обаче не ни лишава – или би трябвало да не ни лишава – от *правото на избор*. Например всички зависим от производството на хляб, обувки, дрехи и т.н. Но всеки един от нас избира дали сам да си направи хляб, или да си купи. Кой вид хляб да купи и т.н. От гледна точка на философията на независимия живот инвалидността се разглежда от позицията на променящите се (по посока на ограничаване, загуба или отнемане) възможности на човека да ходи, чува, вижда, говори или мисли с обичайните категории. По такъв начин хората с различни увреждания попадат в същата сфера на взаимосвързани отношения между членовете на обществото. И за да могат те самите да вземат решения и да определят своите действия, хората с увреждания се нуждаят от възможности за това, от социални институции, които – подобно на хлебарницата, обуварницата, шивашката фабрика и др. – да компенсират промените в техните възможности, за да извършват едни или други дейности и действия.

И така, какво е това „независим живот“? Независим живот означава човекът с инвалидност да има и да упражнява правото и възможността да избира сам как да живее. Това означава да живее така, както и другите хора, да има възможност сам да решава, какво да прави, с кой да се среща и къде да отиде, имайки ограничения в степента, в която са ограничени и другите хора, тези без увреждания.

За да станат действително независими, пред хората с инвалидност трябва да бъдат отстранени всички социални бариери. Такива бариери могат да бъдат явни (физическа среда и др.), или скрити (отношение на хората). Ако те бъдат отстранени, хората с инвалидност могат да получат много преимущества за себе си: това е първата крачка по пътя към пълноценен живот, като поемат и изпълняват добре ролята на работници, работодатели, съпрузи, родители, учени, спортисти, политици, данъкоплатци и др. С други думи, могат да участват пълноценно в живота на обществото и да бъдат активни негови членове.

Философията на независимия живот в широк смисъл представлява движение в защита на гражданските права на милиони хора с инвалидност по целия свят. Това е и протест срещу сегрегацията, дискриминацията и социалното изключване на тези хора, и подкрепа за гарантиране и реализация на техните права, възможности и способности изцяло да споделят задълженията и отговорностите на всяко общество, в което живеят.

Като философия независимия живот се възприема като идеология, създаваща възможности за пълен контрол над личния живот на основата на приемлив избор, който свежда до минимум зависимостта от другите

хора в процеса на вземане на решения и осъществяване на ежедневните дейности и живот. Понятието „независим живот“ имплицитно съдържа в себе си идеята за контрол над собствените дела, участие в ежедневния живот на обществото, изпълнение на множество социални роли и вземане на решения, насочени към самоопределение и намаляване на психологическата или физическата зависимост от други хора.

Ясно е, че понятието „независимост“, е относително понятие, което всеки човек дефинира за себе си по свой начин, влага свои смисъл и значение в него. Философията на независимия живот отчетливо поставя границата, определя различието между лишения от смисъл живот в изолация и носещото удовлетворение участие в живота на обществата.

\*\*\*

Философията, идеологията, политиката и практиката на независим живот се реализират в и чрез т.нар. центрове за независим живот (ЦНЖ). Така в самото понятие „независим живот“, в самата идея за независим живот се открива известна амбивалентност. Според Г. Де Джонг независимия живот може да се разглежда и като обществено движение и като аналитична парадигма в сравнение с рехабилитационната парадигма. Той отграничава два важни съставни компонента:

1. Основната социална бариера пред пълноценния живот на хората с инвалидност, е обкръжаващата среда. При такъв подход се открива широк спектър от възможности за създаване на условия за достъпност в областта на образованието, трудоустрояването, жилищата, свободното време и др.;

2. Радикална промяна в отношението на обществото към хората с инвалидност и към техните проблеми. Концепцията за независим начин на живот създава предпоставки за позитивни изменения в отношението на обществото към хората с инвалидност (DeJong 1979; Декларацията за независимост).

Според Джим Диркесън основните компоненти на модела за независим начин на живот са:

- реално изравняване на възможностите за хората с различни увреждания с цел пълноценното им участие в ежедневието;
- хората с инвалидност сами трябва да ръководят и контролират работата на Центъра за независим живот и/или да бъдат негови сътрудници (*Декларацията за независимост*).

Движението за независим живот възниква в град Бъркли, щата Калифорния, когато през 1972 г. е открит първия ЦНЖ. Принципите, върху които е бил основан ЦНЖ, а и до ден днешен действат, са следните:

- а) съюз между хората с всички видове увреждания,
- б) вземането на решения и управлението се осъществява от хора с инвалидност,
- в) максимален избор на варианти за независим живот,
- г) изпълнителният директор трябва да бъде човек с инвалидност,
- д) мнозинството от членовете на ръководните органи трябва да се състои от лица с различни увреждания.



**ЦНЖ бил основан върху следните философски принципи и концепции:**

а) хората с инвалидност имат и трябва да се ползват от същите права, както и хората без увреждания;

б) хората с инвалидност най-добре знаят, как да се обслужват или да помагат на тези хора, които имат същите или подобни увреждания като тях;

в) хората с инвалидност трябва да имат право на избор как да живеят и право самостоятелно да постигнат успех или да претърпят неуспех;

г) хората с инвалидност могат да станат в значителна степен независими само ако активно участват в този процес.

\*\*\*

Философията, идеологията, политиката и практиката на независим живот намират своя концентриран израз в принципите, прокламирани от Норман Кюнк – американски адвокат по правата на хората с ограничавани възможности – в Декларацията за независимост (Ярская-Смирнова, Наберушкина 2004: 203-204). Тя изразява позицията на активна личност, на субект на собствения си живот и социални промени (пак там, с. 203):

- Не разглеждайте моите увреждания като проблем.
- Не трябва да ме съжалявате, аз не съм толкова слаб, колкото изглеждам.

- Не ме третирайте като пациент, защото аз съм просто ваш съотечественик.
- Не се мъчете да ме промените. Вие нямате това право.
- Не се опитвайте да ме ръководите. Аз имам право на собствен живот, както всяка друга личност.
- Не ме учете да бъда покорен, смирен и вежлив. Не ми правете услуги.
- Признайте, че реалния проблем, с който се сблъскват хората с инвалидност, е тяхното социално обезценяване и потискане, предубеденото отношение към тях.
- Подкрепете ме, за да мога в съответствие с моите възможности и способности да допринеса за развитието на обществото.
- Помогнете ми да позная това, което искам.
- Бъдете тези, които се грижат без да жаят време и които се борят да направят нещата по-добри.
- Бъдете с мен, дори когато се борим един с друг.
- Не ми помагайте тогава, когато не се нуждая от помощ, дори това да ви доставя удоволствие.
- Не се възхищавайте от мен. Желанието да се живее пълноценен живот не заслужава възхищение.
- Опознайте ме по-добре. Може да станем приятели.

- Бъдете ми съюзници в борбата срещу тези, които ме използват за собствено удовлетворение.

- Нека взаимно да се уважаваме. Уважението предполага равенство. Слушайте, подкрепяйте и действайте.

#### Литература и източници:

Ярская-Смирнова, Е. Р., Э. К. Наберушкина (2004) *Социальная работа с инвалидами*. Питер, СПб, 2-е изд.

DeJong, G (1979) Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 60, pp. 435–446.

Woodill, G. (1992) *Independent Living and Participation in Research: a critical analysis*. Toronto: Centre for Independent Living in Toronto (CILT)

#### Интернет ресурси:

*Декларация независимости (краткие тезисы)* <http://www.perspektiva-inva.ru/index.php?id=260>

*Пособие по независимому образу жизни для инвалидов.*  
<http://tomhelp.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm> //  
[http://aupam.narod.ru/pages/biblioteka/posobie\\_po\\_nezavisimomu\\_obrazu\\_zhizni\\_dlya\\_invalidov/oglavlenie.html](http://aupam.narod.ru/pages/biblioteka/posobie_po_nezavisimomu_obrazu_zhizni_dlya_invalidov/oglavlenie.html) // <http://perspektiva-inva.ru/index.php?id=296>

## ВКЛЮЧЕНОТО ОБРАЗОВАНИЕ. СЪЩНОСТ И ПРИНЦИПИ

„Образованието е право на всеки човек и има огромно значение и потенциал. Върху образованието се изграждат принципите на свободата, демокрацията и устойчивото развитие... няма нищо по-важно, никаква друга мисия, освен образование за всички...”

Кофи Анан. 1998

„Държавите трябва да признаят принципът на равните възможности в областта на началното, средното и висшето образование за децата, младежите и възрастните с инвалидност в интегрираните структури. Те са задължени да осигуряват включено образование на хората с инвалидност в качеството му на неотделима част в системата на общо образование”.

Правило 6 Стандартных правил ООН по обеспечению равных возможностей для людей с ограничениями

„Включеното образование е крачка по пътя на постигане на крайната цел – създаване на включващо общество, което ще позволи на всички деца и възрастни, независимо от пол, възраст, етническа принадлежност, способности, наличие или отсъствие на нарушения в развитието и ВИЧ-инфекции, да участват в живота на обществото и да имат своя принос в него. В такова общество различията се уважават и ценят, а с дискриминацията и предразсъдъците в политиката, ежедневиия живот и дейността на институциите се води активна борба”

Питър Митлър, професор в Манчестерския университет

„Образованието на децата със специфични потребности е една от основните задачи за страната. Това е необходимо условие за създаване на действително включено общество, където всеки ще може да чувства съпричастност и изисквания към действията си. Задължени сме да дадем

възможност на всяко дете, независимо от неговите потребности и други обстоятелства, изцяло да реализира своя потенциал, да допринася полза за обществото и да стане пълноценен негов член”.

Дейвид Бланкет

Включеното образование дава възможност на всички учащи се да участват пълноценно в живота на колектива на детската градина, училищата, институтите, в предучилищния и училищен живот.

Включеното образование притежава ресурси, насочени към стимулиране на равноправието на обучаващите се и тяхното участие във всички дейности на колектива.

Включеното образование е насочено към развитие на способностите на всички хора, необходими за да общуват.

Включеното образование се основава върху осем принципа:

- Ценността на човека не зависи от неговите способности и постижения,
- Всеки човек е способен да чувства и да мисли,
- Всеки човек има право да общува и да бъде чул,
- Всички хора се нуждаят един от друг,
- Истинското образование може да се реализира само в контекста на реални взаимоотношения,
- Всички хора се нуждаят от подкрепата и приятелството на своите връстници,

- За всички учащи прогресът се състои по-скоро в това, какво могат да правят, отколкото в това, което не могат,
- Разнообразието засилва всички страни на живота на човека.

Включването – това не е интеграция:

- Включването е повече от интеграцията,
- Младите хора учат заедно в обичайни училища,
- Специалистите идват да помагат на децата,
- Обичайните училища се променят,
- Вниманието е насочено към възможностите и силните страни на детето,
- Младите хора възприемат човешките различия като обичайни,
- Младите хора получават възможност да живеят заедно с родителите си,
- Младите хора получават пълноценно и ефективно образование, за да могат да живеят пълноценно,
- Променят възгледите си.

Включването е:

- ОТСЪСТВИЕ на специализирани класове в обичайното средно училище,
- ОТСЪСТВИЕ на обучение на детето в средно училище без необходимата поддръжка,

- НЯМА присъствие на децата по 1-2 часа на ден в средното училище,

НЯМА затворени институции от интернатен тип. Мненията на младите хора са важни за обръжаващите ги.

## **Основни принципи на включването**

### **Включващи общности:**

- Да бъдеш включен означава да се търсят пътища за всички деца да бъдат заедно по време на обучение (включително децата с трайни увреждания).
- Включеността е принадлежност към общността (група приятели, училище, мястото, където живеем)

Включването означава откриване на всеки ученик с помощта на образователна програма, която е достатъчно сложна, но съответства на неговите способности.

Включването отчита както потребностите, така и специфичните условия и поддръжка, необходими на ученика и учителите за постигане на успех.

- Във включеното училище всеки се приема и се смята за важен член на колектива.

Ученикът със специални потребности се подкрепя от връстниците си и от другите членове на училищната общност за удовлетворяване на неговите специфични образователни потребности.

### **Важни елементи на включването:**

- Разработвайте философия, подкрепяща съответната включваща практика,
- Планирайте всестранно включването,
- В процеса на създаване на включени училища се включват учителите и администрацията на училищата,
- Включвайте родителите,
- Изградете разбиране на инвалидността в работещите (в училищата, детската градина) и учениците,
- Обучавайте целия персонал на училището (включително охранителите, готвачите и др.)

### **Неверни представи за включването:**

- Представата, че присъствието в училище само по себе си е достатъчно,
- Представата, че е нормално да хвърлиш във водата този, който не умее да плува,
- Фокусирането не върху целите, а върху действията,
- Когато основната насоченост на услугите е обучение по програма, а не удовлетворяване на индивидуалните образователни потребности на детето,



- Представата, че мълчаливото присъствие е нормална алтернатива на участието.
- Архитектурна недостъпност на училищата,
- Децата със специфични образователни потребности често се признават за необучаеми,
- Мнозинството учители и директори на масовите училища знаят малко за проблемите, свързани с инвалидността и не са готови за включване на децата с трайни увреждания в процеса на обучение в обичайните паралелки,

#### **Съществуващи бариери:**

- Архитектурна недостъпност на училищата,
- Децата със специфични образователни потребности често се признават за необучаеми,
- Мнозинството учители и директори на масовите училища знаят малко за проблемите, свързани с инвалидността и не са готови за включване на децата с трайни увреждания в процеса на обучение в обичайните паралелки,
- Родителите на деца с трайни увреждания не знаят, как да отстояват правата на децата си на образование и изпитват страх от системата на образование и социална подкрепа.

#### **Законодателни ресурси:**

- Конституция на Република България
- Закон за интеграция на хората с увреждания

- Протокол № 1 към Европейската Конвенция за защита правата на човека и основните свободи
- Конвенция ООН за правата детето,
- Конвенция за правата на хората с увреждания.

#### **Правила за включващо училище:**

- Всички ученици са равни в училищната общност,
- Всички ученици имат равен достъп до процеса на обучение през деня,
- Всички ученици трябва да имат равни възможности за установяване и развитие на важните за тях социални връзки,
- Планира се и се провежда ефективно обучение,
- Специалистите, въввлечени в процеса на образование, трябва да бъдат обучени със стратегиите и процедурите, облекчаващи процеса на включване, т.е. социална интеграция сред връстниците,
- Програмата и процесът на обучение отчитат потребностите на всеки ученик,
- Семействата активно участват в живота на училището,
- Специалистите са настроени позитивно и разбират своите задължения.

#### **Принципи на формиране на индивидуалната програма за обучение:**

- Тя е подходяща за всички ученици (не само за децата с трайни увреждания),

- Служи като средство за приспособяване към широкия кръг възможности на ученика,
- Тя е начин на изразяване, приемане и уважение на индивидуалните особености на обучението,
- Приложима е към всички съставни части на програмата и към обичайния маниер на поведение в клас,
- Тя е задължителна за всички специалисти, участващи в процеса на обучение,
- Съставена е с цел повишаване успешността на ученика.

**Обичайният учител може да бъде успешен при условие, че:**

- е достатъчно гъвкав,
- трудностите са му интересни и е готов да опитва различни подходи,
- уважава индивидуалните различия,
- умее да слуша и прилага препоръките на членовете на колектива,
- чувства се уверен в присъствието на друг възрастен в класа,
- е съгласен да работи заедно други учители в един екип.

**Резултати от включването:**

- Учиците имат възможност активно и постоянно да участват във всички мероприятия на общообразователния процес,
- Адаптацията е възможно най-ненатрапчива и не съдейства за изработване на стереотипи,
- Мероприятията са насочени към включване на ученика, но са достатъчно сложни за него,
- Индивидуалната помощ не отделя и не изолира ученика,

- Създават се възможности за обобщаване и предаване на навици,
- Педагозите от общото специално преподаване споделят задълженията в планирането, провеждането и оценката на уроците,
- Съществуват процедури за оценки на ефективността.

### **В заключение:**

- Включващите общности включват:
  1. Изменение на възгледите като цяло: „Разнообразието включва всеки”,
  2. Необходимостта да се започне по-рано, за да се променят убежденията – колкото по-рано е усвоено поведението, толкова по-добре се запомня,
  3. Възможността всеки да постигне успехи,
- Социални изменения:
  1. Създаване на общности, в които всеки смята своя принос за важен,
  2. Създаване на общности, в които партньорите работят заедно.
  3. Започнете с вашата малка общност и ще видите резултатите от вашите старания чрез разпространяването на опита,
  4. Действието се различава от убеждението и теорията!

По материали от международната конференция „Развитие на включващите училища в Русия”, Москва, 19-20 ноември 2005: Д-р Джеймс Леско, водещ специалист в службата за ранно образование за деца със специални потребности и без тях (Делауер, САЩ), от доклада „Включващите училищни общности: стратегии и постижения”

Източник: <http://www.zou.ru/doc/ikluz.doc>

Превод от руски език

## СОЦИАЛНА ФАНТАСТИКА ИЛИ ЗА ВКЛЮЧЕНОТО ОБРАЗОВАНИЕ В ИТАЛИЯ

През 70-те години на XX век в Италия започва процес на включване на децата с увреждания в масовите училища.

През 60 и 70 те години на миналия век икономиката на Италия търпи невероятно развитие, което довежда до много силна вътрешна миграция – от селата към градовете, от Юга към Севера. Постепенно се променя живота на цялото общество и тези промени – естествено – засягат училищната система. Пред училищата възникват нови предизвикателства и отговорности.

Появяват се образователни проблеми, които възникват от появилите се по това време затруднения на децата в процеса на образование. В Италия има много диалекти и детето от далечния Юг изпитва проблеми да се образова на Север.

Първият опит да се реши този въпрос, е свързан със създаването на отделни класове в специалните училища. Но проблемът е толкова голям, че децата започват да бъдат включвани в обичайните класове, независимо от тяхното здравословно състояние и интелектуални възможности. Така започва процесът на интеграция и включване.

През 70-те години на миналия век в Италия се зараждат и задълбочават протести срещу специалните училища. Тези училища се определят като дискриминационни и сегрегирани. Дори нещо повече – смятат се за гета. Родителите на деца с увреждания се подтикват да спират децата си от обучение в тях. Същевременно – обърнете внимание – „Учителите от масовите училища убеждавали родителите на

здравите деца, да приемат децата с увреждания в обичайните класове”<sup>[1]</sup>. Така няколко десетки хиляди деца и младежи с увреждания напускат специалните училища, които в крайна сметка престават да съществуват.

### **Дългият път**

Включването на децата в масовите училища налага необходимостта от съответните правни регулации. Луиза Фази казва, че чрез въвежданите през годините норми, може да се проследи образа на процеса на промени, който през 2012 година още не е завършил.

Най-напред се създават отделни закони за децата с увреждания, днес съществуват общи предписания за всички, но в тях има специални текстове за децата с увреждания.

След десетилетие дебати, през 1987 г. Конституционния съд на Италия се произнася и признава „пълното и безусловно право на всички деца с увреждания, в т.ч. с тежка инвалидност, да се обучават в средните училища, като наложил на всички субекти и преди всичко на училищната администрация, местната власт и здравните центрове, задължението да предоставят, в рамките на своите компетенции, услуги, подпомагащи процеса на включване на учениците с увреждания в общообразователните училища”.

През 1992 г. излиза предписание, насочено към осигуряване на високо качество на включеното образование. След две години са приети препоръки, чиято цел е координиране на действията на всички местни здравни и образователни субекти по отношение на децата с увреждания.

През 2000 година излиза поредното важно законово предписание, според което всички училища – държавни, частни и религиозни, са

длъжни да приемат ученици с увреждания, дори с тежка степен на увреждане. Училищата подлежат на правни санкции ако откажат приемането на ученик с увреждане, защото този отказ в Италия е незаконен.

През 2006 г. се гарантира удовлетворяването на потребностите на учениците с увреждания в договорите между различните институции. Правните норми след 2006 г. се отнасят до голяма степен до структурата на образователните институции, но не засягат въпросите за включване на учениците с увреждания.

### Решението

В Италия нито един от здравните, социалните, ръководещите образованието или административните органи нямат правото да решават дали ученикът с увреждане може или не може да се обучава в училище, нито да решават дали той трябва да отиде в специално или общообразователно училище[2]. Още в предучилищна възраст или в началното училище детето е диагностицирано. „Направена му е функционална диагноза. Тя съдържа описание на психофизическата кондиция на ученика, нарушенията в неговото развитие, инвалидността, но също така и неговите умения и способности. Това описание съдържа и лични данни за ученика, за неговото семейство, етиологични фактори, медицинска история и др.п.”

Следващата крачка е подготовката на „динамичен функционален профил”, който се базира на функционалната диагноза на ученика и неговия потенциал в момента на развитието му. Профилът се изготвя от



интердисциплинарен екип, съставен от: „учителите по съответните предмети, родителите на детето, специален педагог, социален и здравен работник, психолог, рехабилитатор и други специалисти“. Те подлагат на анализ следните аспекти от развитието на детето: „познавателен, емоционален, възможности за комуникация и влизане във взаимоотношения, езиков, сензорен, моторичен, невропсихологически, както и аспектите в сферата на самостоятелността и обучаемостта“. Екипът определя и близките, средносрочните и дългосрочните цели, които детето може да постигне в обучението си. Най-вече училището е отговорно за постигането на тези цели[3].

След това се изготвя индивидуален план за обучение, благодарение на който се улеснява включването на ученика в общата образователна система. Този план се изготвя съвместно от учителя и специалния педагог, като той е адаптиран към възможностите и потребностите на ученика с увреждане.

Провежда се мониторинг и оценка на процеса на интеграция и включване на ученика. Това се прави с цел да се провери дали дейностите и оказваната подкрепа са подходящи и дали се постигат набелязаните цели. Италианските специалисти смятат, че това е ключов етап за извършване на евентуални промени, чиято цел е по-доброто когнитивно и социално развитие на ученика с увреждане.

Адаптираният индивидуално план за обучение се нуждае от съответната подкрепа на отделни хора и от технически средства, приспособени към вида и степента на инвалидността на ученика с увреждания. Например:

- учител, владеещ Брайловата азбука, както и приспособление за увеличаване на буквите (при слепите деца);
- слухови апарати, жестомимичен превод и др. (за глухите деца);
- помощ при придвижване от един в друг клас, при ползване на тоалетна и др. (при децата с физически увреждания) и т.н.

Учениците с увреждания трябва да имат и осигурен – безплатен за тях – транспорт до и от училище.

### **Състав на класа**

Според италианското законодателство в един клас може да има само едно или две деца с увреждания, ако техните увреждания не изискват специално внимание. Класът обикновено се състои от не повече от 20 деца, но никога от повече от 25 деца. Един специален педагог работи с две деца с увреждания, или ако детето е с тежка степен на инвалидност специалния педагог работи само с едно дете. И нещо изключително важно: специалния педагог „споделя отговорността за класа, той не е учител на детето с увреждане, а е учител на класа с ученик с увреждане“ [4].

**Специалните педагози освен своето висше педагогическо образование, завършват и специализиран двегодишен курс за работа с деца с увреждания.**

Според италианското законодателство министърът на образованието отговаря за обучението, локалните здравни центрове отговарят за здравословното състояние на ученика (а също и студента) с увреждане и за задоволяване на неговите здравни потребности. Локалната власт е

отговорна за останалата подкрепа, като отговаря за предучилищните заведения и основните училища и т.н.

Хората с увреждания в Италия имат право на заетост както в публичните фирми, така и в частните, съгласно приетия от правителството показател за заетост. От 1997 година със закон е установена квота от 7% – броят на работните места за хора с увреждания.

### **Висши училища**

Всяко висше училище трябва да има професор, отговарящ за приема на лица с увреждания. Трябва да има помощници, които помагат на студентите с увреждания да преодоляват организационните трудности, свързани с програмите и курсовете. Университетите трябва да отстранят архитектурните бариери, както и да осигурят асистенти за хората в инвалидни колички в процеса на придвижване.

### **Малко данни**

През 2002/2003 г. в Италия има 136 000 ученици с увреждания от предучилищна възраст до гимназия, т.е. 2% от цялата популация. С тях работят 50 000 специални педагози, т.е. на двама ученика се пада един специален педагог. През 2011-2012 г. има почти 200 000 ученици с увреждания, или 2,95% от цялата училищна популация, а специалните педагози са 96 000[5].

### **Видове увреждания и инвалидност**

В основните и средните училища се обучават 5% ученици с увреждане на зрението, 5% с увреждане на слуха, 14% с физически

увреждания, 26% с дисфункции в обучението, 26% с проблеми с концентрацията и 40% с други увреждания, които (опростено) авторката нарича ментални увреждания (mental retardation).

В средните училища преобладават учениците със сензорни и физически увреждания, като намалява относителния дял на лицата с други увреждания. В Университетите се обучават само лица със сензорни и физически увреждания.

\*\*\*

В края на своето изложение Луиза Фази споделя, какво предстои да се прави в сферата на включеното образование в Италия – премахване навсякъде на архитектурните бариери, подобряване на системата за мониторинг и оценка и т.н.

Тя представя и статистически данни, които илюстрират нивото на равенство в образователния модел на Италия. Факт е, че в резултат на тези промени италианското общество днес е много по-отворено и позитивно настроено към различието. И въпреки постигнатото италианските специалисти и родители на деца с увреждания гледат в бъдещото с желание за сериозни подобрения на образованието.

**Източник:** Fazzi, Luisa Bosisio (2010) Edukacja włączająca we Włoszech. W: *NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – NOWE SPOJRZENIE PUBLIKACJA POKONFERENCYJNA*. Materiały z Międzynarodowej Konferencji nt. „Węzłowe Zagadnienia wdrażania Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych oraz Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020”. PFON, Warszawa.

**превод от полски и преразказ**

## Бележки

[1] Посочения източник, с 59.

[2] Пак там, с. 61.

[3] Пак там, с. 61

[4] Пак там, с. 62

[5] Пак там, с. 63

## ИНВАЛИДНОСТ И ВЪЗМОЖНОСТИ

Концепцията на Амартия Сен за възможностите е един от най-добрите социални инструменти за анализ на редица проблеми в сферата на инвалидността. Тук представям резюмето на статия, която детайлно анализира концепцията и приложението ѝ в социологическия анализ на инвалидността, както и няколко цитата от нея.

Божидар Ивков

Дефиницията на инвалидността е от интерес за политиците, вземащи решения за хората с увреждания и анализаторите, защото има фундаментални последици за достъпа до обществени програми, за обхвата на законодателството, както и за начина, по който се измерва разпространението на инвалидността. Целта на тази статия е да оцени как подход, разработен в областта на икономиката, помага да се анализират въпросите, свързани със стандарта на живот, т.е. как т. нар. подход за възможностите, разработен от Амартия Сен, може да ни помогне да разберем инвалидността на концептуално ниво. В статията за първи път се обобщават различни теоретични модели на инвалидността (медицинския модел, социален модел, модел на Наги и на СЗО – Международна класификация на функционирането, уврежданията и здравето) и след това представят основните компоненти на концепцията за възможностите. Тази концепция позволява на изследователите да анализират

- (а) инвалидността на ниво възможности;
- (б) потенциалната инвалидност и нивото на функциониране;
- (с) действителната инвалидност.

Тази рамка също така помага да се обясни как инвалидността може да е резултат от различни видове фактори: индивидуалните лични характеристики (например, увреждане, възраст, раса, пол); ресурсите – на личността и на околната среда (физически, социални, икономически, политически). В статията се разглеждат някои последици от концепцията за възможностите за анализ на заетостта и стандарта на живот на хората с увреждания.

Ето и няколко цитата от статията:

„Сен развива концепцията за възможностите като съвкупност от взаимосвързани тези в икономиката на благополучието и по-специално относно оценката на личното благополучие, бедността и неравенството“ (с. 236)

„Съгласно подхода на Сен, възможността не представлява присъствието на физически или умствени способности, а по-скоро, тя се разбира като практическа възможност. Функционирането е действителното постижение на индивида, което той или тя всъщност са постигнали чрез позиции или действия. Тук инвалидността може да се разбира като лишаване от гледна точка на възможности или функционираня, като това са резултати от интеракции на индивидите поради (а) лични характеристики (например, възраст, увреждане) и (б) набор от наличните ресурси (активи, доходи), и (в) околна среда (социална, икономическа, политическа, културна)“ (с. 236-237).

„В подхода на Сен възможността означава „практическа възможност“. Обикновеният смисъл на функционирането е дейност, нещо, което човек прави. В подхода на Сен функционирането има по-широк смисъл; включва дейности, както и желани състояния, такива като

„да бъдеш добре нахранен“ или „да не бъдеш болен от малария“. Сен илюстрира разликата между възможности и функционираня чрез примера на двама души, които са гладни. Те постигат същото функциониране (състояние), недохранването, но имат различен набор от възможности. Единият от тях е гладен, поради религиозната си вяра, тя налага гладуване, докато другият е гладен поради бедност“ (с. 238).

„На нивото на личните характеристики това изследване използва концепцията за увреждане, а не за неспособност и увреждането се определя като физиологическа, психологическа, умствена или анатомични загуба. С термините на възможностите и функциониранята, депривацията е резултат от взаимодействието между наличните ресурси на лицето, личните характеристики (например, увреждане, възраст, пол), и околната среда“ (с. 241).

превод от английски

**Източник:** Mitra, S. (2006) The Capability Approach and Disability. In: *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 16 (4), pp. 236–247



## КРИЗИ И ИНВАЛИДНОСТ

Независимо от всички политически и правителствени декларации, от непреставашата битка на организациите на и за хора с увреждания, социалната политика в сферата на инвалидността не е приоритет. Това, от своя страна, води до сериозни негативни последици. И всъщност кризата в политиките към тази социална категория е факт далеч преди финансовата криза от 2008-2009 година.

Началото на 90-те години на XX век са белязани от сериозни промени в страната. Градената десетилетия система за комплексна рехабилитация на инвалидите само за няколко години бе разрушена. Относителния дял на лицата, заети в т.нар. кооперации и специализирани предприятия за инвалиди намаля над 10 пъти. И докато в редица други страни социалната политика към хората с увреждания вече се градеше на основата на т.нар. *социален модел на инвалидността*, при който основно внимание се отделя на отстраняване на социалните бариери, в България моделът на политиката към хората с увреждания *от открито медицински „прерасна“ в административно-благотворителен, оставайки си в медикалисткото смислово пространство.*

Кризите в политиките следваха една след друга. Но за разлика от икономическите кризи, тези в социалните политики, веднъж породени, трайно се настаняваха в живота на хората.

Могат да се посочат множество политики, които не само не са насочени към социалното включване на представители на различни субкатегории лица с увреждания в обществото, но са – повече или по-

малко добре – прикрити политики за социално изключване. А това поражда сериозни системни социални проблеми.

*Първо*, профилактика на инвалидността като че ли изобщо не се извършва. Или ако все пак тя се появява някъде, е следствие на кампанийност и стихийност. Няма нито една политика, която трайно и почти всеобхватно да е насочена срещу предотвратяване на инвалидизацията на хора с хронични заболявания. Ярък пример в това отношение е здравната политика по отношение на хората с ревматични заболявания. Достъпът до лечение с т.нар. биологични лекарства е силно затруднен от множеството административни бариери, преодоляването на които е свързано със сериозен финансов ресурс. Достъпът на хора с болестта на Бехтерев до медицинска рехабилитация също – вместо възможност за два пъти годишно провеждане на медицинска рехабилитация по 20 дни, максималния брой дни, през които тези хора могат да правят рехабилитация е 14. Резултатът – по-бърза и по-всеобхватна инвалидизация на хората с ревматични заболявания.

Заболеваемостта от социално значими заболявания – диабет, туберкулоза, сърдечно съдови и онкологични заболявания, придобива епидемиологични измерения. Смъртността изпреварва раждаемостта повече от едно десетилетие. Старееенето на населението е в пълен ход...

Здравеопазването като цяло бе превърнато в търговска сфера, обслужваща лични корпоративни интереси на здравни мениджъри, отделни лекари и фармацевтични компании. Пациентът – в името на когото и заради когото се осмисля съществуването на една толкова сложна и скъпо струваща система, като здравеопазването, бе изтласкан в маргиналните му полета и се превърна в клиент (източник на пари),

който няма никакви гаранции, че ще получи качествени здравни услуги, за които дори е в състояние да плати.

*Второ*, под прикритието на красиви фрази и налагани идеологеми за пазарна икономика, бе направено всичко възможно множество хора с увреждания да бъдат изтласкани от пазара на труда, а мнозинството работодатели – пресирани от всевъзможни административни процедури, да загубят интерес към наемането на работа на хора с увреждания.

Постепенно държавата прехвърли изцяло финансирането на насърчителните мерки и програми за заетост на хората с увреждания върху еврофондовете. Така на практика тя се отказа от конституционно вменените ѝ задължения, като ги „прехвърли“ основно върху еврофондовете и организациите на и за хора с увреждания. Днес, повече от всякога, мерки и програми зависят само от едно – ще има ли финансиране. Липсата на пари е достатъчен и системно използван мотив за нарушаване на Конституция и Закони, за нарушаване или направо за потъпкване на човешки права. А някои твърдят, че сме правова държава.

*Трето*, в сферата на образованието на децата с увреждания доминират предразсъдъците и негативните стереотипи, а т.нар. ресурсни учители са „пресирани“ от всевъзможни неадекватни административни норми и изисквания. Образованието, което получават децата с увреждания – в масовия случай, като че ли може да се нарече полуограмотяване. Няма професионално ориентиране, почти няма професионална квалификация...

*Четвърто*, информираността на хората продължава да бъде проблем.

*Пето*, вместо да се търсят коренни промени в принципите и правилата на участие на държавата в процеса на социално включване на хората с увреждане, те са сведени до социално подпомагане и благотворителност.

*Шесто*, на практика Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания не се прилага в страната.

*Седмо*, в българския модел на социална политика акцентът е поставен върху медицинската рехабилитация и превръщането на хората в пациенти, в зависими от волята на лекаря, медицината и здравеопазването хора. Медикализацията е тотална и повсеместна.

И това далеч не са всички проблеми.

Струва ми се, че професионалната рехабилитация е може би най-важният елемент от комплексната рехабилитация на хората с увреждания. Дори само поради това, че работещите хора с увреждания се превръщат в активни данъкоплатци и творци на материални и духовни блага. Българската държава вероятно губи милиарди левове ежегодно само поради това, че хората с увреждания са безработни.

**Убеден съм, че проблемите и недъзите в модела на социална политика в сферата на инвалидността, в т.ч. и на заетостта на хората с увреждания, имат системен характер. Те могат да бъдат отстранени само ако системата за медико-социална експертиза и комплексна рехабилитация бъдат реформирани фундаментално.**

За това обаче липсва политическа воля. И това, което ни очаква в бъдеще е задълбочаване и разширяване на кризите в политиките в сферата на инвалидността. Оттук и до задълбочаване на драстичните социални неравенства.

За първи път от 10 ноември 1989 година насам не мога да открия (дори с електронен микроскоп) никакъв оптимизъм по отношение на политиките в социалната сфера и смекчаване на социалните неравенства. Сякаш **безнадеждността** е единствената несменяема кралица в социалната действителност, в която живеят мнозинството хора с увреждания в България. А **депривацията** е единствената им жизнена стратегия, за да оцелеят физически.

## ИНВАЛИДНОСТ И БЕДНОСТ

Според различни оценки, представени в Световния доклад за инвалидността, около 15% от населението по света живее с някаква форма на инвалидност[1]. Обикновено представите на хората за инвалидността се формират на основата на усвоените в процеса на социализацията на човека предразсъдъци и стереотипи, на знанията, които се натрупват и които са присъщи на определени исторически условия и социални контексти.

### Какво представлява и какво означава инвалидността

Според представите на съвременната медицина инвалидността се свежда до определена патология, пораждаща съответните увреждания на даден орган или система на организма. Проблемите, които поражда инвалидността се свеждат до тези, създавани от самата патология и се търсят в самия човек. Същевременно се пренебрегват социалните бариери пред хората с инвалидност, създавани от обществото.

Най-често инвалидността се възприема като „състояние, при което човек, вследствие на своето физическо или психическо състояние, загубва способностите си да изпълнява обичайните си функции” [2] и социални роли. Подобно схващане може да се определи като функционално-ролево разбиране на инвалидността, което най-вероятно води началото си и от идеите на Толкът Парсънс за ролята на болния[3].

Според т.нар. социален модел на инвалидността тя е резултат от съществуващите социални бариери в обществото и от отношението на здравото мнозинство към хората с различни увреждания. Инвалидността се поражда в и съществува чрез социалните взаимодействия между хората.

Във феноменологически аспект инвалидността може да означава смислите и значенията, които в дадено общество или общност се приписват на определени здравни и/или патологични (болестни) състояния и свързания с тях опит „аз не мога“ [4]. На тази основа се смята, че хроничното заболяване унищожжава или силно ограничава жизнения свят на човека.

Инвалидността най-често се класифицира като физическа (например паралич, загуба на крайници), сензорна (например глухота, слепота), психическа (например депресия или постравматичен стрес) и умствена (например необучаемост). Съществуват и т.нар. смесени видове инвалидност – някаква комбинация от посочените по-горе.

Инвалидността може да се появи по рождение или в ранното детство. При други хора тя може да се появи в по-късна възраст и да бъде резултат от някакъв инцидент – производствен, пътно-транспортен и др, или резултат от заболяване, най-често хронично.

В различните страни по света тежестта на инвалидността се определя по различен начин. Съществуват и различни степени на инвалидност: от средна до тежка, от временна до трайна. Според всички научни изследвания, както и според световни организации като ООН, ЕС, СЗО и

др., състоянието на хората с различни увреждания може да се подобри ако те имат възможност да живеят в общността, където са родени и която ги подкрепя. Освен това те се нуждаят от социална среда, предоставяща им богат набор от възможности в сферата на образованието и професионалното развитие[5].

#### Какво показва световната статистика

- По данни на СЗО в света има 750 милиона лица, живеещи в състояние на инвалидност;
- 80% от тях живеят в развиващите се страни;
- 10% от населението на бедните страни са инвалиди;
- Всяко десето дете в света е с някаква форма на инвалидност;
- В бедните страни само 2–3% от децата с инвалидност ходят на училище[6].

Смята се, че тези „данни в значителна степен са снижени, защото мнозинство хора с инвалидност живеят в условия на отчужденост, изолация и неприемане и в тази връзка често не са обхващат при провеждане на преброявания. Семействата крият децата с трайна увреждания, не позволявайки им да участват в семейния или обществен живот”[7].

Данни за инвалидността в България от последното преброяване от 2011  
година



- Към 1.02.2011 г. призната трайно намалена работоспособност или степен на увреждане, са 474 267 лица (6,4% от цялото население на страната). От тях 9 039 (1,9%) са деца, а 465 228 (98,1%) са на 16 и повече години;

- Хората над 16 години със средна и тежка форма на инвалидност са 315 854 лица или 67,9% (т.е. над две трети от хората с инвалидност);

- Икономически активните лица (работещи или активно търсещи работи), са 67 594 или едва 14,2%. „Общо за страната коефициентът на икономическа активност е 65.3% (68.1% за мъжете и 62.5% за жените)“. С други думи сред хората с увреждания икономическата активност е почти пет пъти (4,6) по-ниска;

- В едночленни домакинства живеят 77 629 (16,7% от всички над 16 години) лица с увреждания. Двучленните домакинства, съставени от две лица с увреждания, са 22 643 (4,9%). Тричленните домакинства, в които всички лица са с увреждания, са 894 (0,2%). С други думи, почти всеки пети човек с увреждане живее сам или с друг човек с увреждане. Това поставя много остро проблемите, свързани със самотата, със възможностите за справяне с и решаване на ежедневните въпроси;

- Едва 12% от хората с увреждания над 16 години работят и получават доходи от работна заплата. Останалите 88% разчитат единствено и най-вече на трансфери от различни социални фондове и помощ от близки и роднини[8].

Всеки четвърти пенсионер по инвалидност живее с минималната лична пенсия, отпускана съобразно процента трайно намалена

работоспособност и вида на пенсията. При такава житейска ситуация съвсем не е случайно, че „че в материалната сфера инвалидността често налага депривацията като „норма“ на поведение и съществуване – структурата на доходите на домакинствата на инвалидите говорят за драстично (в една или друга степен) пестене, самоограничаване и извършване на дейности в дома, чиято цел е редуциране на разходите до размера на тези доходи. С други думи, една от основните характеристики на начина на живот на мнозинството хора с увреждания в началото на 21 век, е депривацията. Следователно, житейската ситуация на мнозинството от хората с увреждания – независимо в какви субкатегории и социални групи ще ги групиране, може да се определи като тежка и безперспективна, а качеството на живот – изведено индиректно от житейската им ситуация – като много ниско и незадоволително”[9].

#### Инвалидността засяга всеки член на обществото

За много хора инвалидността е нещо чуждо, нещо, което тях няма да ги достигне. Тя е някакво наказание, нещастие което връхлита другите, не и тях. Те не си дават сметка за много „простички“ неща, които ги засягат прако или косвено. Например, ако хората с инвалидност са лишени от възможности да посещават училище и/или по-късно да намерят работа, те, като правило, се превръщат в най-бедни сред бедните.

В много страни по света, в т.ч. и в България, много хора мислят, че децата с трайни увреждания не могат да учат, защото са необучаеми, или да създават и развиват в себе си някакви навици за самостоятелен и

независим живот, за работа в полза на обществото и в този смисъл те се възприемат като бреме и от тях почти нищо не се очаква. В резултат на това, когато те пораснат наистина нямат възможност да бъдат равноправни граждани и да имат свой принос в развитието на обществото.

**Същевременно нищетата и бедността са фактори, които пряко влияят върху увеличаването, както на броя на хората с инвалидност, така и за задълбочаване тежестта на инвалидността.**

Бедните хора в много по-голяма степен са подложени на риск от инвалидизация, като същевременно те имат далеч по-малко шансове за възстановяване здравето и трудоспособността си. Това от своя страна повишава риска те и техните семейства да останат бедни и да продължат да живеят в нищета[10]. И това е доказано в много изследвания[11].

### *Деца могат да бъдат с някаква инвалидност по рождение*

Известно е, че една част от децата се раждат с различни увреждания. Една от основните причини за това е, че техните майки не са имали достъп до здравеопазване в периода на бременността или са имали проблеми при раждането. Свободният достъп до здравеопазване и правилното хранене – често недостъпно поради бедност – могат да предотвратят множество видове инвалидност. Разбира се, има случаи, когато децата се раждат с някакви проблеми поради неизяснени причини. Така или иначе, появата на дете с трайно увреждане създава

огромни психологически, икономически и социални проблеми не само за него, но и за цялото му семейство[12].

*Децата могат да се превърнат в хора с инвалидност в процеса на израстване.*

Възможно е, и се случва, децата да станат хора с инвалидност в процеса на своето израстване – в ранно детство, в юношеска или младжека възраст. Причините за това често са свързани с лошо хранене, с липса на възможности за предпазване от предотвратими детски заболявания, например полиомиелит, или поради нещастни случаи[13] и др.

Войните също са източник на инвалидност и бедност. В страни, в които има военни конфликти, се срещат повече хора с инвалидност. Те са получили ранявания или са имали силни стресови преживявания. Ако това са хора, особено мъже, които внезапно попадат в ситуацията на нетрудоспособност и губят възможностите си да се грижат за семействата си, тяхното благосъстояние рязко се влошава и те се оказват в редиците на социалната категория на бедните[14]. В подобна ситуация могат да изпаднат българските военнослужещи, изпълняващи различни военни мисии зад граница.

Установено е, че хора, живеещи в зони на конфликти или в зони с често повтарящи се природни бедствия и катастрофи (например урагани или суши), страдат по-често от хората в по-спокойни райони от депресия, страх и нарушения, предизвиквани от посттравматичен стрес[15].

### Заключение

Инвалидността е проблем, свързан не само със здравето на хората. Разбирането на това, кой е човек с инвалидност, смисълът и значението, което се придават на инвалидността като цяло и на нейните отделни манифестации, зависи от социо-културните измерения на социалния живот на дадена общност или общество. Например, ако глухо дете може да чете по устните и живее сред хора, владеещи жестомимичен език, то може да се смята за човек без инвалидност и да се разглежда като човек, участващ равноправно в живота на общността.

Хората с инвалидност трябва да получават подходяща помощ, за да си помогнат сами. Понякога решенията са много прости: да се осигурят на децата с увредено зрение очила за четене, хората с инвалидност да имат достъп до помощни средства, да бъдат отстранени архитектурните и транспортните бариери и т.н.

Всяко общество, което не създава възможности за социално включване на хората с инвалидност в основното русло на живота, по своята дълбока същност е бедно.

## Литература

- [1] Доклад (2012) Световен доклад за инвалидността. резюме. В: *Бехтеревски търсения*, Том 1 (1), с. 33.
- [2] *Инвалидностъ*. <http://www.un.org/ru/youthink/disabilities.shtml>
- [3] Parsons, T. *The Social System*. Glencoe, Ill., Free Press 1951.
- [4] Ивков, Б. (2012) *Преживяване на хроничната болка*. <http://bojidarivkov.wordpress.com/2012/12/06>
- [5] Виж например: *Инвалидностъ*. <http://www.un.org/ru/youthink/disabilities.shtml>
- [6] Пак там.
- [7] Пак там.
- [8] ПРЕБРОЯВАНЕ 2011. ЛИЦА С УВРЕЖДАНИЯ КЪМ 1.02.2011 ГОДИНА. НСИ, София. // Пенсии (2012) Статистически бюлетин. Пенсии към 30.09.2012 г.
- [9] Ивков, Б. (2011) Увреждания и инвалидност на населението. В: *Населението на България в началото на XXI век. Състояние и тенденции*. Академично издателство „Марин Дринов“, София, с. 339-370 // Ивков, Б. (2012) ЕФЕКТИВНОСТ НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ СРЕДСТВА ЗА ФИНАНСИРАНЕ НА СОЦИАЛНИ УСЛУГИ ЗА ХОРА С УВРЕЖДАНИЯ – ИЗСЛЕДВАНЕ НА СЛУЧАЙ. В: Изследване на възможностите за по-пълно усвояване и по-ефективно използване на средствата от Европейските фондове – ЕСФ, ЕФРР и КФ. Колективна планова работа, ИИОЗ при БАН. (непубликуван материал).
- [10] *Инвалидностъ*. <http://www.un.org/ru/youthink/disabilities.shtml>
- [11] Виж например: Ивков, Б. (2011) Увреждания и инвалидност на населението. В: *Населението на България в началото на XXI век. Състояние и тенденции*. Академично издателство „Марин Дринов“, София, с. 339-370 // Edmonds, L. J. (2005) *Poverty Reduction and Social Development Division Regional and Sustainable Development Department Asian Development Bank*. Published and printed by the Asian Development Bank. // Narayan, D., R. Chambers, M.

Shah, P. Petesch (1999) *Global Synthesis. Consultations with the Poor*. Poverty Group World Bank // Przybysz-Przybyszewski, T. (2010) *Nie mieć, ale być*. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/71631> // Ubóstwo (2007). *Ubóstwo*. W: Dialogi o rozwoju. № 1. // Wilkinson, R., Picket, K. (2009) *The Spirit Level: Why more equal societies almost always do better*. Allen lane & Penguin Books, London и др.

[12] Obuchowska, I. (red.) (1993) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. PWN. Warszawa

[13] *Инвалидность*. <http://www.un.org/ru/youthink/disabilities.shtml>

[14] Пак там.

[15] Пак там.

## ИНВАЛИДНОСТ И СЕКС (МИТОВЕ И ПРЕДРАЗСЪДЪЦИ)

Жестокостта, като част от злото, има многобройни форми на проявление. Самата тя е зло. „*Жестокостта, като всяко зло, не се нуждае от мотивация; нужен и е само повод*” – казва Дж. Елиът.

Цялата история на развитие на нашата цивилизация може да се възприема като панорама на жестокостта. И ако така наречените здрави са жестоки един към друг, то жестокостта към хората с увреждания може би следва да се приеме като нещо естествено. На човечеството (и то само на част от него) са били необходими десетки хиляди години, за да достигне до днешното *приемащо* отношение към хората с увреждания. Това, че един човек не може да ходи, не го прави излишен. Напротив, много хора в инвалидни колички днес са чудесни занаятчии, компютърни специалисти, учени, хора на изкуството. В развитие страни са създадени и продължават да се създават най-различни уреди и приспособления, които правят хората с увреждания независими от своето обкръжение. Нещо повече, тези приспособления им позволяват да имат изключителен принос в развитието на човечеството. Достатъчно е да спомена името на Стивън Хоукинг, за да стане ясно, какво имам предвид. И все пак, защо уврежданията си остават толкова силен мотив за различни прояви на жестокост към хората с увреждания?

Една голяма част от здравите хора – съзнателно или не, са жестоки във всичко, когато става дума за хора с увреждания, а ако става въпрос за секс, за секс и човек с увреждане, то вероятно най-меката реакция би била: Какъв секс? Да се благодарят, че е въобще са живи! Какъв секс?! Ама



че наглост!... Това отношение също би било проява на жестокост, защото се отрича правото на човека с увреждане да бъде човек. Човек с всичките си човешки потребности и възможности, в т.ч. и сексуални.

\*\*\*

Когато става дума за секс, за сексуалността на хората с увреждания – една тема, която е табу в обществото ни, трябва да сме наясно, че тя има свои особености. А при кого ги няма? Но сексуалните особености на здравите – без крайностите – се приемат за нещо нормално, докато тези при хората с увреждания са подложени на подигравка, отрицание, забрани... Често в обществото битуват митове и предразсъдъци спрямо сексуалността на хората с увреждания. Поражданото от тях отношение най-често има измеренията на жестокост. Самите митове са жестоки и могат да се окажат „повод“ за още по-голяма жестокост.

Тук ще се опитам да разгледам и анализирам някои от най-разпространените митове, предразсъдъци и негативни стереотипи по отношение на възможностите за секс и сексуалния живот на хората с увреждания

Преди това обаче трябва ясно да се разбере, че обобщените понятия „увреждане“/„инвалидност“, „човек с увреждане“/„инвалид“ съвсем не разкриват огромното разнообразие от състояния и хора, намиращи се в едно или друго такова състояние. Например: хора с параплегии, хора с диабет, с ревматични, сърдечно-съдови и други болести, хора, пострадали при различни травми, произшествия и т.н.

И още, хората с увреждания притежават също толкова разнообразни и многостранни възможности, способности и таланти, както и всеки друг човек без увреждане.

\*\*\*

Първият мит може да се формулира така [1]:

Хората с увреждания са асексуални!			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Сексуалността не зависи от наличието на инвалидност. Сексуалността е присъща на всеки човек, дори на този, който е човек с увреждане от детство. И той, както всички останали, притежава полови хормони и следователно полово влечение.

Много хора не знаят, че например мъж в зряла възраст ако загуби по някаква причина (травма, операция и др.) тестисите си, т.е. подложен е на кастрация, продължава да бъде способен да води полов живот. Да, не с такава интензивност, както по-рано, но е способен.

Известно е, че през 50-е години на XX век в някои щати на САЩ мъжете изнасилвачи били кастрирани. Тази процедура обаче не довела до намаляване на сексуалността при тези престъпници.

Сексуалността на хората с увреждания е също толкова силна, както и при другите, здравите хора, обременени с грижите и тежестите на живота. „При хората сексуалните действия са нещо повече, отколкото само задоволяването на сексуалния порив, защото те се превръщат в социален контакт, който прави възможна редуцията на много напрежения, премахването на чувството за самота, компенсирането на липси и нарастването на чувството за щастие”[2]. И това е валидно за всички хора – с или без увреждания[3].

\*\*\*

Вторият мит може да се формулира така:

<b>Хората с увреждания са безпомощни и затова се нуждаят преди всичко от грижи!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Хората с увреждания или с ограничени и ограничавани възможности не се нуждаят предимно или само от грижи, от обгрижване. Те имат потребност от поддръжка, от подкрепа, от помощ в някаква ситуация, в която изпитват особени трудности да се справят. И това най-често са трудности, свързани с преодоляване на някакви бариери.

Напълно възможно е човекът с увреждане да изпитва по-често необходимост от подкрепа и помощ, отколкото човекът без увреждане. Трябва обаче ясно да се разбере, че за конкретния човек, за човешките взаимоотношения понятието „независим“ има твърде относителен характер. Никой не живее в някаква абсолютна, тотална самота. Всички хора – малко или повече, по един или друг начин – използват плодовете на труда на другите хора. И това е заложено в основата на цивилизационните процеси. Друг е въпроса доколко си даваме сметка за това. Всички хора – независимо от техните социални позиции и статус, местоживееене, образование и т.н., са зависими един от друг. Всички в крайна сметка работят един за друг, помагат си да живеят по-добре и по-леко.

Тази взаимна зависимост неминуемо оказва влияние и върху сексуалността на всеки човек, в т.ч. и на хората с увреждания. Сексуалното влечение зависи твърде малко – може би с изключение на някои крайни случаи, от вида, степента и видимостта на увреждането.

\*\*\*

Третият мит е свързан с брачните отношения на хората с увреждания.

**Хората с увреждания трябва да сключват брак само със**

<b>себеподобните си!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Бракът, семейството, не са само и единствено средство или социално санкциониран с разрешителен режим начин за задоволяване на половия нагон. Те съдържат в себе си множество различни видове отношения, в т.ч. и задоволяване на сексуалните потребности. Една от най-важните функции на семейството е свързана със създаването и развитието на личностни и социални условия то да се превърне в „тих пристан“, в който партньорите могат да се скрият от житейските бури, да получат разбиране, съчувствие, съпричастност, Да се почувстват разбрани и необходими. Често моралната подкрепа на партньора с увреждане може да бъде далеч по-силна и всеобхватна, отколкото на който и да било друг човек.

В семейството материалните аспекти имат голямо значение и често влияят върху сексуалните отношения между партньорите. Понякога човекът с увреждане може да бъде не само независим от своето социално обкръжение при извършването на ежедневните дейности, но и богат. Богат с ума си и работата си, с доходите си, които сам печели, а не е наследил от някой богат роднина.

Разглежданият тук мит е в основата на множество сегрегационни и изолационни политики спрямо хората с увреждания в миналото, а и до

днес. Силата на неговата жестокост е позната единствено на тези, които са го изпитали твърде болезнено на собствения си гръб.

\*\*\*

Следващият мит се отнася до взаимоотношенията между децата с увреждания и техните родители. Според него:

<b>Родителите на деца с увреждания не искат и отбягват да просвещават децата си по въпросите на сексуалните отношения!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Подобна митология – най-меко казано, е нелепа. Дали родителите просвещават или не децата си в сферата на сексуалността зависи от множество други, личностни, социални и психологически фактори, сред които трудно се открива увреждането.

Ако трябва да се говори за непълноценност – всеки човек в някаква област е непълноценен, тя никога не е тотална и е свързана преди всичко с отсъствието на знание и липсващи навици за поведение в някаква конкретна сфера. Това е и една от основните причини част от децата и младежите с умствени увреждания да се превръщат в жертви на сексуално насилие – техните родители, настойници и преподаватели не

са им обяснили, какво представляват интимните (сексуалните отношения), не са ги научили и не са съдействали на тези деца да усвоят навици за правилно поведение в съответни специфични ситуации.

С децата с увреждания трябва да се говори на сексуални теми и да им се обясняват всички въпроси, пред които те се изправят.

\*\*\*

Оргазмът също е предмет и обект на митологизация. Смята се, че:

<b>За да има полова удовлетвореност, половият акт трябва да завърши с оргазъм!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Според наличните статистически данни се приема, че винаги или често изпитват оргазм при сношение само около 30% от жените. Други 30% изпитват оргазъм приблизително в половината от случаите на сношение, а 30% никога не изпитват или преживяват оргазъм много рядко.

Ситуацията при жените с увреждания е същата.

Същевременно при мъжете почти всяко сношение завършва с изпразване/изхвърляне на семенната течност (спермата) и следователно с оргазъм.

Всеки човек обаче е наясно, че за да се стигне до изпразване не е задължително да е налице обичайното сношение. То може да се постигне и с други средства и по други пътища – с ръка, с устни, с помощта на специални приспособления.

Така или иначе и за жените, и за мъжете с увреждания, много важни могат да се окажат чисто психологическите мотиви.

Прокопенко привежда интересен пример от своята практика. Мъж на 52 години (съпругата му на 48), след откриване на рак на ректума и тежка операция, последвана от лъчетерапия, напълно загубил ерекцията си. Изчезнало и изпразването, а половото влечение силно намаляло. За него това не било най-тежкия проблем, а мисълта за неудовлетворената му съпруга. В крайна сметка със задружни усилия двамата „изработили своеобразна техника за интимно общуване. Жената с активни ласки предизвиквала, дори и при непълна, ерекция и възсядала съпруга си. Ако не успявала да предизвика ерекция или тя изчезвала преди жената да бъде удовлетворена, съпругът и с ласки с ръце и устни я довеждал до пълна удовлетвореност. Отначало мъжът смятал подобен начин за общуване за неестествен, но веднъж, почти след година той казал: „С удивление разбрах, че моят по-голям брат (на 64 години) практически живее така със съпругата си вече 5 години, а той е напълно здрав...”[4].



С други думи, когато между партньорите има доверие, чувства, желание за взаимност, сексуалността и половите отношения винаги са възможни. Въпреки всички табути, митове и предразсъдъци, доминиращи в обществото. Въпреки уврежданията на тялото.

\*\*\*

Следващият мит е свързан със стереотипа, че:

<b>Половите проблеми и нарушения при хората с увреждания задължително са свързани с техните увреждания!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Няма човек – жена или мъж, който през живота си да не е изпитвал никакви сексуални проблеми. Това се отнася и за хората с увреждания.

Когато инвалидността е свързана с увреждания на половата, отделителната, сърдечно-съдовата или ендокринната системи на организма, това се отразява върху сексуалните възможности, но не води задължително до нарушения.

Според сексолозите има много напълно здрави хора, за които сексът не представлява никакъв интерес. Те не желаят и не виждат смисъл да предоставят тялото си на някой, който да го използва за подобни цели.

\*\*\*

Един от най-стигматизиращите и дискриминиращи митове е свързан със схващането, че:

<b>Здравият човек може да има полов контакт с човек с увреждания само ако няма друг избор!</b>			
<b>НЕВЯРНО!</b>	<b>НЕВЕРНО!</b>	<b>NIEDOKŁADNIE!</b>	<b>UNTRULY!</b>

Подобно разбиране и митологизиране на сексуалността при хората с и без увреждания дори не заслужава да бъде обсъждано. Дори само поради това, че зад него прозира тоталното отрицание хората с увреждания да имат права, в т.ч. и право на сексуален живот.

\*\*\*

„Мислете за секс и ще станете сексуални. А хората с физически проблеми трябва просто да забравят за тях. И да поискат да опознаят своя сексуален потенциал”.

Това се едни от финалните думи на филма – да го наречем „Инвалидност и секс“, който можете да гледат на адрес <http://www.youtube.com/watch?v=wxmYR2wLgA0>

### Бележки

[1] Всички митове са формулирани на основата на: [Прокопенко, Ю. П.](#) *Секс и инвалидност. Предрасудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов.* <http://www.doktor.ru/articles/article.html?id=56460>. Този материал е използван като основа и източник за настоящата публикация.

[2] Obuchowska, I., A. Jaczewski (1982) *Rozwój erotyczny.* Wydawnictwo Szkolne i pedagogiczne, Warszawa, s. 34-35

[3] „Съществуват различни схващания за сексуалните потребности на инвалидите. Например, широко разпространено е мнението, че техните потребности са значително по-малки, отколкото при здравите хора. Това опровергават изказванията на инвалидите, представени в пионерската книга на холандски автори [виж: Diamond, M. (1974) *Sexuality and the Handicapped.* In: *Rehabilitation Literature*, no 2]. Те поместват там първата в Холандия дискусия по тези въпроси, проведена сред група параплегици – семейни и несемейни. Когато лекарят, участващ в дискусията в ролята на експерт, обръща внимание, че в специализираната литература се твърди, че при параплегиците либидото е понижено, това се опровергава от петима от участниците в дискусията (от всичко 6). Шестият участник казва, обаче, че при него е обратното – настъпило значително засилване на либидото. Групата е съгласна, че първият въпрос на пациента след операцията е: „Ще живея ли?“, а веднага след това: „Какви са сега моите сексуални реакции?“ – като този въпрос предшества въпроса: „Мога ли да ходя или да работя?“ Затова пък, въпреки доста разпространеното мнение, че най-важно е безпокойството за потенциалното бащинство, се оказва, че то е значително по-маловажно от потребността от интимен контакт и изпитване на удоволствие.

Подобен възглед изповядва А. Сътън – англичанин, страдащ от мускулна дистрофия, в своя доклад, цитиран в спомената книга, изнесен през 1971

г. на международния научен конгрес, посветен на инвалидността. Описвайки своя живот и семейно съжителство с жена, страдаща от същото заболяване, той твърди, че въпреки многото трудности и комплицирани проблеми не съществува инвалидност, дори най-тежката, която може да задуши и елиминира сексуалните потребности”. [Sokołowska, M., A. Ostrowska (1976) *Socjologia kalectwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*. Ossolineum, PAN IFiS, Warszawa, s. 104-106]

[4] [Прокопенко, Ю. П.](http://www.doktor.ru/articles/article.html?id=56460) Секс и инвалидность. Предрассудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов. <http://www.doktor.ru/articles/article.html?id=56460>.

## ИНТИМНИЯТ ЖИВОТ НА ХОРАТА С ИНВАЛИДНОСТ: ЗА ПРЕОДОЛЯВАНЕ НА МОДЕЛИТЕ.

Анна Клепикова

Рецензия на книгата: McRuer, R., A. Mollow (eds) (2012) *Sex and Disability*. Duke University Press, Durham, NC. 432 p. ISBN 978–0822351542 [ Анна Клепикова, ИНТИМНАЯ ЖИЗНЬ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: О ПРЕОДОЛЕНИИ МОДЕЛЕЙ. Рецензия на книгу: Секс и инвалидность / под ред. Роберта МакРюера и Анны Моллоу. Дарем, Северная Каролина: Duke University Press, 2012. 432 с. ISBN 978–0822351542. В: *Журнал исследований социальной политики*, Том 11, № 2, 2013, сс. 284-288]

*Бележка на преводача:* Интимният живот на хората с инвалидност, тяхната сексуалност и други подобни теми все още са табу у нас. Табу, екскуртирано от дълбоки и почти непреодолими предразсъдъци и негативни социални стереотипи, етикети и стигми. Ето защо популяризирането на подобни текстове според мен е важно. Още повече, че много от нас не си дават сметка колко сложен и многоаспектен е светът на човешката интимност, на човешката сексуалност, често профанирана от различни материали с порнографско съдържание. Табуто върху сексуалността на хората с инвалидност изглежда властва и в българското социологическо пространство, в което почти не могат да се открият анализи и изследвания в тази област.

Преводът и публикацията на този текст станаха възможни благодарение на отзивчивостта, съгласието и съдействието на главния редактор на списание „*Журнал исследований социальной политики*“ проф. Елена Ярская-Смирнова, както и на самата авторка на рецензията гл.ас. Анна Клепикова.

\*\*\*

През последните десетилетия в западните социални науки се забелязва повишаване на интереса към изследванията в областта на сексуалния живот на хората с инвалидност, появяват се монографии и сборници със значими разработки [виж. напр.: Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies 1996; Sex and Disability: Politics... 2010], от 1978 година излиза специализирано списание „Sexuality and Disability“. Изследванията в тази сфера са насочени към дестигматизацията на сексуалността на хората с инвалидност и промяна на социалната политика към тях. Трудностите, с които човекът с инвалидност се сблъсква в интимната сфера, е прието да се разглеждат в руслото на социалния модел на инвалидността, според който те се определят не от индивидуалните особености, както това се случва в медицинския модел, а от социалните ограничения. В руското социологическо пространство разработките, посветени на джендъра и сексуалността на хората с инвалидност, са малко [Ярская-Смирнова 2002; Ярская-Смирнова 2004; Романов, Ярская-Смирнова 2012; Клепикова, Утехин 2012, разделите „Гендерная идентичность“ и „Сексуальность“; на руски език са публикувани статиите на Доминелли 2004; Завиржек 2009; Филлипс 2012]. Интимният живот на хората с инвалидност се превръщат в предмет на обсъждане сред руските специалисти и родители на деца с нарушения в развитието. Публикуват се книги, в които се развенчават стереотипите за хиперсексуалността и асексуалността на хората с умствени увреждания [Бакк, Грюневальд 2001; Гулякевич, Титова 2009].

Книгата „Секс и инвалидност“ под редакцията на американските изследователи Анна Мълоу и Робърт МакРюер [Sex and Disability... 2012] представлява сборник от 17 есета, обединени от общия интерес към

социалните и културологични изследвания в областта на инвалидността (и по-широко – „отклоненията от нормата“), а също от методологията на джендър изследванията, феминистката критика и квеър-теорията. Сборникът започва с въведение от редакторите, в което под формата на лична кореспонденция се реализира рефлексията по отношение на собствения опит с инвалидността и сексуалността. Авторите задават методологически въпроси, размишлявайки за своята идентичност като „queer“ или „disabled“. Сложният анализ на „субективното“ си поставя за цел да изгради нова теория, която да позволи преодоляването на ограниченията на социалния модел на инвалидността и свързаната с него политика на налагане на идентичност и идеология на неолибералния капитализъм. При това в своя постмодернистки анализ авторите обединяват хората с инвалидност и хората с нетрадиционна ориентация в едно поле. Подобен опит да се постави анализа на опита на трансджендърите, трансексуалните и хермафродитите (интерсексуалните) в рамката на изследването на инвалидността, се прави и в частта, написана от Еби Уилкерсън. Някои общи по отношение на двете общности практики обаче (като опитите за медицинско вмешателство и „поправяне“ на техните тела), от наша гледна точка, не са достатъчни за такъв подход. Още един такъв пример – есето на Майкъл Дейвидсън, посветено на анализа на образите в романа на Джун Барнс 1936 г. „Нощна гора“. Всичко „странно“ – лесбийки, феминистки, бременни мъже, евреи, хора с умствени или физически увреждания, пациенти на Фройд и разбити кукли, се оказват смесени в едно, както в произведението на Барнс, така и в анализа, който, възможно е, се може

би е добър за разбиране духа на епохата, но не и за изследванията на инвалидността (disability studies).

Идеите, изложени във въведението, се развиват от редакторите в написаните от тях глави в сборника. В своето философско-психоаналитическо есе Мълоу говори за това, че инвалидността и сексуалността в някакъв смисъл са едно и също, а опитите да се „нормализира“ инвалидната сексуалност са обречени на провал – тя все едно ще си остане (и в културното възприятие, и в разбирането на самите хора с инвалидност) нещо от живота на „фриките“. В главата, написана от МакРюър в съавторство с Никол Маркотич, авторите анализират документалния филм за американските и канадските параспортисти ръгбисти. Филмът, като развенчава някои представи за хората с инвалидност, в това число за тяхната асексуалност, едновременно формира нов стереотип за „правилния“, силен, агресивно-хетеросексуален човек с инвалидност. В същото време откровените наративи на самите герои на филма, разказващи за своя сексуален опит и хомоеротическите сюжети вървят в разрез с тези образи. Въпреки тези, не толкова интересни според нас части на книгата, в нея се съдържат много добри части. В есето на Тобин Сибърс, което вече е било публикувано по-рано [Siebers 2008], авторът насочва вниманието към това, че за хората с инвалидност достъпа до сексуален опит често се оказва затворен. Много хора с инвалидност живеят в специални институции, в които контрола върху достъпа до еротична литература и до потенциален партньор се регулира от персонала, т.е. сферата на живот на човека, която е прието да се счита за лична, се оказва изнесена в публичното пространство.



Като продължава темата за достъпа на хората с инвалидност до сексуален опит и използвайки по-различен подход, Ръсел Шатлуърт смята, че сексуалността се възприема като индивидуален проблем, който всеки сам трябва да решава, но в сферата на инвалидността тя трябва да бъде предмет на загриженост от страна на социалната политика. В своя етнографски кейс стъди Шатлуърт анализира 14 интервюта с американски мъже с ДЦП, разказващи за своя личен сексуален опит: за страховете си, сковаността, от една страна, и изобретателността, към която ги провокира инвалидността, от друга.

В следващото есе Мишел Дежарди разглежда въпросите, свързани с репродуктивната политика по отношение на хората с умствени увреждания в Квебек. Насилствената стерилизация е забранена от закона, обаче родителите на деца с проблеми в развитието водят с тях продължителна многогодишна работа, за да ги уговорят да преминат през процедурата на стерилизация „доброволно“ и комисията по биоетика не им отказва. Въпреки създадените представи, родителите не считат своите деца за асексуални, признават сексуалността им и им позволяват да я реализират, но не искат да поемат отговорността за възпитанието на тяхното потомство. Авторът се стреми да не дава лична етическа оценка на този в действителност сложен за родителите избор, но се опитва да разбере и експлицира тяхната перспектива.

В есето на Мишел Джарман, поместено в „историческия“ блок, също става дума за сексуалността и репродуктивните функции на хората с особености в умственото развитие. Работата е посветена на анализа на дискурса, оправдаващ линчуването на афро-американците в Америка в началото на XX век и тогавашната практика на стерилизация на хората,

които се смятали за лица с умствено увреждане. Авторът разкрива взаимовръзката между двете явления: в основата и на едното, и на другото лежат идеите на евгениката и представите за сексуалните опасности и заплахи, произлизащи от тези две категории граждани. Ще отбележим, че към анализа на евгеническият дискурс, в една или друга степен, се обръщат много от авторите на сборника.

Най-силната част от книгата е тази, в която са представени биографичните наративи на някои автори. Частта, написана от Рива Лерер и Лесли Фрай – художничка с проблеми в гръбначния стълб и актриса с особена форма на ръцете, представляват вълнуващи, чувствени, блестящо написани истории, анализиращи тяхното възприятие на собственото тяло и сексуалност на фона на нормативните представи за женската красота. Есето на Рейчъл Гронер, написано върху материал, съдържащ мемоари на жени с аутизъм, е посветено на сексуалността на хората с аутизъм. Въпреки разпространените медицински и психологически представи, хората с аутизъм съвсем не са асексуални, на тях обаче им е по-трудно да разпознават емоциите на обкръжаващите ги, което усложнява техния сексуален живот или го прави особен. Мемоарните материали позволяват да се деконструират тези ритуали, норми и представи от областта на нормативната сексуалност, които хората с аутизъм се налага да се учат да разпознават.

Заклучителната част на сборника е посветена на „маргиналните“ общности и практики. Ленърд Дейвис разглежда явлението „сексуална зависимост“ и анализира историческите представи за „нормативната“ сексуалност и съвременния популярен медико-психологически дискурс. Как трябва да се класифицира „сексуалната зависимост“ в контекста на

медиализацията на „аморалното“ поведение подобно на алкохолната зависимост? Хиперсексуалността патология ли е? В съвременната култура, наситена със секс-стоки и услуги, е трудно да се определят нормативните граници в тази област.

Алисън Кафър и Кристен Хармон в своите работи се съсредоточават върху общностите на фетишистите, изпитващи влечение към хората с ампутирани крайници и нарушения в слуха. От една страна фетишистите позволяват да се върне на жените с ампутирани крайници, които културата вече не разглежда като сексуален обект, усещането за собствена привлекателност. От друга страна, интереса към такива жени дискурсивно се оформя като влечение именно към „отблъскващото“ тяло. Някои от „фетишистите“, концентрирани върху глухите, въпреки изучаването на жестомимичния език и носенето на слухов апарат, също прибегват до операции за самолишаване от слух. Това им позволява пълноценно да се включат в общността на глухите, които, изглежда, им се струват желани не само от сексуална гледна точка, но и като романтична алтернатива на културата на чуващите.

Подробностите от интимния живот, сюжетите, граничещи с провокационни и лични откровения, представени на вниманието ни от авторите на сборника, действително ни позволяват да видим множеството тънки особености, от които се състои така наречената „инвалидна сексуалност“ и които изпадат от рамките на „социалния модел“. Да се преодолее социалния модел обаче е възможно не по пътя на изграждане на нова теория, за което претендират някои автори, а по-скоро за сметка на яркия субективен опит с инвалидността и опитите той да се осмисли.

## Литература

- Бакк, А., К. Грюневальд (2001) *Забота и уход: книга о людях с задержкой умственного развития*. ИРАВ, СПб.
- Гулякевич, А., Е. Титова (2009) *Любовь – самая прекрасная жизнь! Сексуальность людей с умственными ограничениями: сб. материалов*. БелАПДИиМИ, Минск.
- Доминелли, Л. (2004) Гендерно нейтрально? Женский опыт инвалидности. В: *Журнал исследований социальной политики*. Том 2., № 1., сс. 29–52.
- Завиржек, Д. (2009) Воспоминания инвалидов о сексуальном насилии: факты и умолчания. В: *Журнал исследований социальной политики*. Том 7, № 3, сс. 349–380.
- Клепикова, А., И. Утехин (2012) Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате. В: *Антропологический форум online*. Вып. 17.
- Романов, П., Е. Р. Ярская-Смирнова (2011) Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино. В: *Неприкосновенный запас. Дебаты о политике и культуре*. № 76. сс. 84–91.
- Филлипс, С. (2012) Инвалидность, маскулинность и сексуальность в постсоветской Украине. В: *Журнал исследований социальной политики*. Том 10, № 2. сс. 235–258.
- Ярская-Смирнова, Е. (2002) Стигма «инвалидной» сексуальности. В: Е. Здравомыслова, А. Темкина (ред.) *В поисках сексуальности: сб. Статей*. Дмитрий Буланин, СПб. сс. 223–244.
- Ярская-Смирнова Е., И. Дворянчикова (2004) „Жила-была маленькая девочка, которая любила танцевать...“. Семейные истории инвалидов-колясочников. В: С. Ушакин (ред.) *Семейные узы: модели для сборки*. Новое литературное обозрение, Москва, сс. 420–451.
- McRuer, R., A. Mollow (eds) (2012) *Sex and Disability*. Duke University Press, Durham, NC.
- Shuttleworth, R., T. Sanders. (eds) (2010) *Sex and Disability: Politics, Identity and Access*. Disability Press, Leeds.
- Shakespeare, T., K. Gillespie-Sells, D. Davies (1996) *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. Cassell, London.

Siebers, T. (2008) A Sexual Culture for Disabled People. In: *Disability Theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press, pp. 135–156.

**превод от руски език: Божидар Ивков**

## СОЦИАЛНИТЕ НАУКИ В СЛУЖБА НА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ И НЕСПОСОБНОСТ. НАУЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ И НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ В ПОЛША

В Полша продължава традицията, поставена през 60-те години на XX век, проблемите на хората с увреждания да бъдат предмет и обект на научни изследвания от социолози, психолози, педагози и др. Продължава и традицията тези изследвания да стават достояние на широк кръг читатели: политици, учени, социални работници, терапевти, хора с увреждания и техните семейства, НПО.

Тук ще се опитам, на основата на издателските анотации, да представя няколко нови и значими заглавия в тази област и то само на едно от многобройните полски издателства – „Дифин“. Там, където е възможно е представено цялото или основните елементи на съдържанието на книгата.

\*\*\*

Liberska, H. (red.) (2011) Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju. Wydawnictwo Difin, Warszawa. ISBN: 978-83-7641-538-3



## „Семейството с дете с увреждания. Възможности и ограничения в развитието“

На основата на системния подход към семейството в книгата се разглеждат различни проблеми и аспекти от живота на семействата – особено важни за тяхното актуално съществуване и възможности за развитие, които отглеждат деца с трайни увреждания и хронични заболявания.

Текстовете, публикувани в този том, анализират въпросите, свързани със социалните стереотипи за инвалидността и хората с увреждания, които продължават да бъдат дълбоко вкоренени в съзнанието на мнозинството от нас. Разгледани са и последиците от уврежданията на детето за трансформацията на семейството, за промените в психиката и поведението на членовете му: родители, братя и сестри, роднини.

Авторите анализират ситуацията на семействата с деца с увреден слух и зрение, както и с деца с новообразувания. Дискутират промените в системата на семейството, в което има дете с генетично увреждане, както е в случаите със синдром на Даун. Подробно представят ролята на родителите в семейства с деца с различни увреждания, като посочват и промените в системата от ценности на родителите, в начините на реализация на важните за развитието задачи. Накрая обрисуват възможностите за развитие на семействата с деца с увреждания.

### **Съдържание:**

Въведение

*Йоланта Милуска.* Социалният образ на хората с увреждания и неговата обусловеност.

*Хана Либерска, Мирослава Матушевска.* Моделът на семейството с дете с увреждания.

*Жанета Стелтер.* Реализация на родителските роли в семейството с дете с увреждания.

*Мажана Фарницка.* Ситуация на семейството с глухо дете като път към конструктивното приспособяване.

*Ева Вавровска (Овинска).* В семейството на сляпото дете

*Малгожата Кулик, Войчех Отрембски.* Ситуация на семейството с дете с генетично заболяване.

*Яцек Блешински.* В търсене на пътища за подкрепа и терапия – по примера на семейството с аутистично дете.

*Марта Кхимко, Хана Либерска.* Доминиращи ценности и вътрешни конфликти между родителите на аутистични деца.

*Хана Либерска, Магдалена Жена.* Индивидуално развитие на родителите на деца със синдром на Даун.

*Алиция Малина.* Начини на адаптация към болестта на детето от страна на родителите на деца с хронични заболявания.

*Анна Чиерпка.* Семейството в перцепциите на братята и сестрите на лицата с увреждания.

*Павел Издебски, Силвия Ласковска, Алдона КатажинаЯнковска.* Братята и сестрите по отношение на онкологичното заболяване на брата/сестрата. Изследване на случаи.

\*\*\*

Jakoniuk-Diallo, A., H. Kubiak (red-y) (2010) O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością? Wydawnictwo Difin, Warszawa. ISBN: 978-83-7641-261-0.





## „За какво питат родителите си децата с увреждания”

Психологически трудна е житейската ситуация на тези родители, които имат дете с увреждания. Липсата на подготовка за справяне с този тип преживявания поражда в тях редица въпроси и притеснения. Книгата запознава читателя с дилемите, придружаващи диагностицирането на уврежданията на детето, от една страна, а от друга страна позволява да се отговори на въпросите, които са централни в процеса на неговото обучение и рехабилитация.

Авторите на отделните глави са си направили труда да проведат интервюта с майките и бащите на децата с проблеми в развитието им, опитвайки се да разберат, какъв точно е източникът на тяхната загриженост и това, което е източник на родителско удовлетворение. Всички разкрити в тези интервюта съмнения относно развитието на децата, са придружени с коментар, който съдържа съвети за това как да се подкрепи развитието на едно дете с определен тип увреждания.

### Съдържание

Въведение

*Беата Урбаник. Увреждания в аутистичния спектър.*

Агата Рибарчик, Ева Лащчинска-Мачковиак. Интелектуалните увреждания в лека степен.

Беата Тилевска-Новак. Умерени и тежки интелектуални увреждания.

Изабела Форналик, Данута Копеч. Дълбоки интелектуални увреждания.

Катажина Павелчак. За какво питат родителите си децата с увредено зрение.

Анна Яконюк-Диалло. Увреждане на слуха

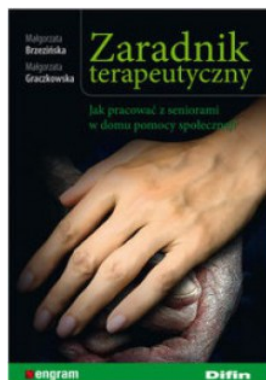
Ханна Кубияк. Детска церебрална парализа.

Катажина Мазур-Мелевска. Епилепсията – поглед от перспективите на лекаря.

Заклучение.

\*\*\*

Brzezińska, M., M. Graczkowska (2012) Zaradnik terapeutyczny. Jak pracować z seniorami w domu pomocy społecznej? Wydawnictwo Difin, Warszawa. ISBN: 978-83-7641-680-9



„Терапевтично ръководство. Как да се работи с възрастни хора в социален дом?”

Това терапевтично ръководство за работа с възрастни хора в социалните домове, е написано, за да подпомогне решаването на различни трудни ситуации, които могат да се появят в работата на

терапевта, както и да помогнат за решаването на вече появили се проблеми. Следователно тази публикация е насочена към и има за цел да окаже помощ на работещите (или на желаещите да работят) с възрастни хора, чрез представените форми за тяхната активизация при различни форми на увреждания. Това е своеобразен наръчник, към който де се обърне човек, когато се намира в такъв етап от работата си, че вече нищо ново не може да измисли. Особено, когато се работи с хора с множествени увреждания, понякога е трудно да се открие такъв вид терапия, който да бъде приспособен към възможностите на участника в нея, но и да отговаря на неговите интереси, да му даде глътка въздух, да си почине и дори евентуално да забрави за своите проблеми и затруднения, свързани с това, че отдавна никой не го е посещавал, че съквартирантът му не позволява да се отваря прозореца и др. За хората, които се подготвят за тази трудна и отговорна работа, знанието в Ръководството ще даде възможност за запознаване със спецификата на работата и да се подготвят за това на какво и на кого могат да разчитат. Благодарение на това терапевтите имат възможност да се запознаят с принципите и правилата за работа с възрастни хора и могат още в началото на своята работа да изработят за себе си оптимален подход към нея.

Ръководството е изградено не само на основата на теоретичното познание, но преди всичко на основата на дългогодишен опит и преживявания на авторите в работата с възрастни хора в социалните домове.

\*\*\*

Kukla, D., W. Duda, M. Czerw-Bajer (2011) Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego. Wydawnictwo Difin. ISBN: 978-83-7641-554-3



„Хората с трайни увреждания в системата на образованието и професионалното ориентиране”

С тази публикация се цели да се систематизира знанието в сферата на участието на хората с увреждания в системата на образованието, подкрепата от страна на професионалното консултиране и ориентиране, както и ситуацията на тези хора на пазара на труда. Книгата представлява критична оценка и анализ на досегашните действия, предприемани в полза на хората с увреждания. Съществена черта на разработката е представянето на отделните групи лица с увреждания, техните проблеми, препоръчваните методи за оказване на помощ и подкрепа. Авторите по проблемите на образованието и професионалното ориентиране за тази рискова група, я разглеждат комплексно, съсредоточавайки се върху отделните етапи от живота на хората с увреждания – от детството до зрелостта. Освен това е анализирана и съвременната ситуация на хората с увреждания на пазара на труда, основните бариери пред професионалното им развитие, правните и социалните норми и условия.

**Съдържание:**

## Въведение

### Раздел 1. Образованието – път към изравняване на житейските шансове за хората с увреждания

#### 1.1. В сферата на образованието на хората с увреждания

#### 1.2. Учителят (педагогът) като свързващо звено в системата на образованието на хората с увреждания

#### 1.3. Избрани алтернативни форми на подкрепа в процеса на образование на хората с увреждания

### Раздел 2. Системата за професионално ориентиране на хората с увреждания

#### 2.1. Мястото на професионалното ориентиране в системата на рехабилитация

#### 2.2. Професионалното ориентиране като елемент на професионалната рехабилитация

#### 2.3. Компетенции на професионалния съветник, необходими за работа с лица с увреждания

#### 2.4. Международни документи и въпросът за инвалидността

### Раздел 3. Кариера и професионална работа на хората с увреждания

#### 3.1. Лицата с увреждания на пазара на труда – състояние и потребности

#### 3.2. Фактори, обуславящи шансовете за заетост на хората с увреждания

#### 3.3. Форми и възможности за заетост на хората с увреждания в Полша

## Заклучение

## Библиография

\*\*\*

Kubiak, H., A. Jakoniuk-Diallo (2011) Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym. Wydawnictwo Difin, Warszawa. ISBN: 978-83-7641-512-3



### „Човекът с увреждания в социалното обкръжение”

Общите забавления, колегиалността, приятелството, любовта, семейството, накрая смъртта, са преживявания, които се отнасят еднакво за хората с и без увреждания и протичат в социалното пространство. Те са смисълът на нашето съществуване. И именно за тях разказва тази книга.

В част първа читателят бива въведен и преведен през поредните етапи на социално развитие на човека, при което всеки раздел съдържа информация за:

- спецификата на контактите с други хора в определен етап на развитие;
- това, как инвалидността може да затрудни социалните контакти;
- по какъв начин е възможно да се подкрепи детето/възрастния в трудното изкуство да бъдеш с другите.

От текстовете възниква портретът на човека с увреждания, при това този образ не е еднозначен. Всеки вид инвалидност, нейния вид и сфера, по различен начин влияе върху системата от релации с другите. В тази

публикация авторите представят проблеми на хората с увреждания, на основата на собствения си практически и научен опит.

Във втората част се засягат избрани егзистенциални проблеми на човека. Авторите пишат за това, какво ни конституира като хора; за големите стремежи към и способности за приятелство, за щастието и страданието, вградени в любовта, за страха пред смъртта, за смелостта пред смъртта и потребността от подкрепа от страна на близките, от които понякога тази смелост блика.

Ето какво казва проф. д-р Ирена Обуховска за книгата: „(...) нова, различна от досегашните, публикация, отнасяща се до хората, наричани неспособни, приближаваща читателят към затрудненията и радостите на техния ежедневен живот – от ранното детство до старостта. Това ще бъде урок с висока информативна стойност, както и със значима ценност за хуманизирането на нашия социален живот. Книгата може да се препоръча не само на родителите на хора с увреждания, на работещите с тях учители и терапевти, семейни лекари и педиатри, на студентите по специална педагогика и клинична психология, на работещите в социалните служби, но също и на всички заинтересовани от ежедневния живот на хората с увреждания в различните етапи от развитието на човека”.

Според проф. д-р Йоланта Жиелинска „Тази книга разкрива човека с увреждания като пълноправен член на обществото: човек, който чувства, мечтае, иска да бъде щастлив и има право на това. Но като социално същество няма да постигне това без подкрепа или най-малкото без разбирането на другите, на мнозинството здрави хора. Ако те не могат или не искат да помогнат на човека с увреждане по неговия житейски път към нормалността,

то със сигурност не трябва да пречат. Прочитът на тази книга показва, как да погледнем както на здравия, така и на човека с увреждане.

## Съдържание:

Въведение

ЧАСТ I. Социално развитие – от най-ранна детска възраст до късна старост.

Раздел 1. *Мария Магдалена Стец*. Възрастта на ранното детство – между липсата на знание и доверието към хората.

Раздел 2. *Ханна Кубиак*. Малките деца – между пасивността и радостта от активността.

Раздел 3. *Беата Тилевска-Новак*. Предучилищна възраст – между отчуждението и групата на връстниците.

Раздел 4. *Анна Яконюк-Диалло*. Училищната възраст – между самотата и приятелството.

Раздел 5. *Анна Дроздович*. Адолесценция – между негативната идентичност и егоцентризма и независимостта и „да бъдеш за“.

Раздел 6. *Агниешка Жита*. Съзряване – между зависимостта и свободата.

ЧАСТ II. За това, което е най-важно – приятелството и любовта в живота на хората с увреждания.

Раздел 7. *Катажина Павелчак*. За приятелството в живота на детето с интелектуално увреждане.

Раздел 8. *Магдалена Грютц*. От страни на развитието. Партньорски, съпружески и родителски преживявания и тяхното значение в живота на хората с дълбоки интелектуални увреждания – изследване на случай.

Раздел 9. *Катажина Плутецка*. Специфичният поглед на глухите младежи към смъртта.

\*\*\*



Zawiślak, A. (2011) Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wydawnictwo Difin, Warszawa. ISBN: 978-83-7641-422-5



„Качество на живота на възрастните с интелектуални увреждания”

Тази книга представлява първата комплексна монография, посветена на качеството на живот на възрастните с интелектуални увреждания. Тя представя теоретичните постижения в тази област и прави преглед на досегашните научни изследвания. Представени са и изследвания на авторката, които разширяват знанието за субективните усещания за собствения живот на хората с интелектуални увреждания, както и обръщат внимание върху необходимостта от вземането предвид на тези усещания в терапевтичната практика. Като отговаря на тази потребност в книгата е изложена авторската концепция за качество на живот, която е съвременно предложение за подобряване на съществуващите, слабо ефективни рехабилитационни решения.

Книгата със сигурност ще заинтересува теоретиците в сферата на специалната педагогика, рехабилитацията или психологията, както и студентите в тези области. Тя може да се окаже и полезна за практиците, които организират образователната, терапевтичната или нормализиращата дейности за възрастни хора с интелектуални увреждания.

Ето какво пише в рецензията си на кигата проф. д-р Анна Изабела Бжежинска:

*„Работата на д-р Александра Завишлак с един замах разрушава три стереотипа. Тя показва, че лицата, преживяващи различни ограничения поради дефицити от познавателен (интелектуален) характер могат, първо, като изследвани лица да предоставят надеждна и точна информация за своята ситуация. Второ, изследването на възрастните показва данни, които налагат да се промени представата за живота на хората с интелектуални увреждания в сравнение със здравите хора (разликите между тези две групи в много случаи изцяло не са били статистически значими или са били малки). И трето, препоръчаните от авторката модели за „оптимизация“ на качеството на живота, според мен, се отнасят със същата сила и за здравите хора от интелектуална гл.т. Обобщавайки – изследванията показват, че са малко нещата в действителност, които разделят хората с и без увреждания, а авторката показва в много случаи неспецифичните фактори, общи за двете групи, когато търси детерминантите за високо качество на живота, особено в обективен аспект“.*

Ето какво пише и проф. д-р Станислав Ковалик:

*Авторката представя съвременните възгледи за интелектуалните увреждания или казано по друг начин, те са в руслото на съвременните изследвания на умствените увреждания. Смятам, че Александра Завишлак е успяла успешно да избере теоретичната перспектива като база за собствените си изследвания, като нов начин на мислене за функционирането на лицата с умствени увреждания, които се обвързват с влиянието на околната среда и генетичния потенциал, разглеждан като матрица*

*развитието на човека. Такава перспектива предлага именно психо- и социоекологическия подход”.*

## Съдържание

Въведение

Раздел 1. Човекът с интелектуални увреждания в системно-екологическата парадигма

Раздел 2. Качеството на живот като ефект от релациите, свързващи човека с интелектуални увреждания с неговата социална среда

Раздел 3. Шансове и заплахи за постигане на успешни и носещи удовлетворение контакти и отношения с околната среда при възрастни с интелектуални увреждания

Раздел 4. Методология на собствените изследвания

Раздел 5. Качество на живота на лицата с интелектуални увреждания в светлината на резултатите от собствените изследвания

Раздел 6. Обобщение на резултатите от изследванията и заключения.

Раздел 7. Модел за постигане на максимално качество на живот при зрели хора с интелектуални увреждания

Цитирана литература

Списък на таблиците

Списък на фигурите и графиките

Анекс

Източник: <http://www.ksiegarnia.difin.pl/>.

## ИЗМЕРЕНИЯ НА НЕСПОСОБНОСТТА/ИНВАЛИДНОСТТА



Panek, M. P. (2012) *Wymiary niepełnosprawności*. Wydawnictwo **Novae Res**, Gdynia. ISBN: 978-83-7722-420-5

Наскоро в Полша издателство „Novae Res” пусна книгата на Марчин Павел Панек „Измерения на инвалидността”. Самият автор е човек с тежки увреждания.

Отзивите за нея са повече от ласкави. Според Йежи Щур – член на европейската филмова академия, книгата е като пътуване. „Пътуване в дълбините на човека, който живее до нас, но за който знаем малко, когото не искаме да разберем, защото това би изисквало от нас нещо повече от усилие; човекът, от когото понякога се страхуваме, защото не можем да приемем неговото различие, човекът с увреждане”.

Впускайки се в „приключението” да прочете книгата, Й. Щур се чувства като откривател – той започва да опознава света на Другия човек. И това познание има своя исторически, социологически и психологически контекст. „Започвам да го разбирам и обичам, става ми близък”, споделя Щур в представянето на книгата.

„Измерения на неспособността“ успява да пречупи някаква огромна бариера, която често се появява между хората с и без увреждания и отнема възможността за взаимно опознаване. „Тази книга е страхотна лекция за толерантността, лекция за отваряне към другия човек, за истинските ценности, понякога скрити зад завесата на инвалидността“ (Й. Щур).

Научно-популярната книга на Панек разглежда различни аспекти от живота на хората с инвалидност в Полша. За Янка Грабан, която представя книгата на специализирания полски сайт за хора с увреждания, тя е система от „Задълбочени научни познания, добър писателски семинар и много други, ценни приноси“.

Според Грабан всеки раздел е покана за общи търсения на отговори на фундаментални въпроси, които пораждат егзистенциални дилеми: „Какво представлява инвалидността? Какъв е човекът с инвалидност? Как се отнася към него семейството, обществото? Как се справя със собствената си инвалидност човекът с увреждания? Защо някои хора с такова желание се пазят от своята дисфункция, а други напротив – бягат от предизвикваните от нея етикети?“

Като допълнение М. Панек представя резултати от своите изследвания, проведени в Центъра по рехабилитация в Сувалка и в Хеленув.

Книгата сякаш обобщава древната китайска поговорка от V век: „Контролирай себе си и позволи на другите да правят това, което искат – това не означава, че си слаб. Контролирай сърцето си и следвай правилата на живота – това не означава, че другите са по-силни“.

## Фрагмент от „Wymiarów niepełnosprawności”

### Въведение

Това не е научна работа, макар че се стараех тя да съдържа единствено надеждно знание. В тази работа приписвам на инвалидността ценности, класифицирам данните, опитвам се да йерархизирам изследователските проблеми, което позволява да се вербализира структурата на инвалидността. Въпреки това се опитвам да подчертая, че зад всеки проблем стои човекът.

Отделните раздели на книгата представят човекът с инвалидност в различни ситуации, по време на образованието му, на ежедневните дейности и в публичния живот. Той има много притеснения и се сблъсква с множество бариери, които стъпка по стъпка се опитвам да проследя.

Защото анализът на инвалидността се отнася до всички прояви на човешката активност, затова е толкова трудно да се определи точната област. Следващите страници на тази работа представят само рационалната част на проблемите, които срещаме всеки ден. Дефинирайки инвалидността, индивидите и публичните институции са задължени да оказват помощ на болните и са специфична форма на релации и социални интеракции, от които неотменна част е инвалидността.

Всички възгледи все пак водят до заключението, че инвалидността има значително, дори доминиращо влияние върху целия живот на

индивида. В някои случаи това е затвор, нещо, от което не можеш да избягаш нито да изчезнеш. Инвалидността е апатия, ограничение, което не може да се преодолее, въпреки всички усилия. Отнема ни всичко, оставяйки единствено малко надежда. Както е писал Хораций: „Трудностите събуждат в нас способности, които при обичайни условия никога не биха се проявили“. Все пак в случай на инвалидност тези трудности понякога са изключително големи, за да можеш да се мобилизираш и да ползваш благата на съвременната цивилизация. Архитектурните абриери, възможността да се комуникира със здрав човек, здравословното състояние, всичко това са пречки, правещи невъзможна самостоятелността.

Представеното тук знание произтича както от научните изследвания, така и от ежедневните преживявания. Не си присвоявам правото да представям чието и да било мнение. Всичко теми описвах субективно, защото смятам, че моят житейски опит ми позволява да правя такива, а не други изводи. Давам си сметка за това, че понякога читателят няма да е съгласен с мен, а друг път ще остави книгата възмутен. И в двата случая ще бъда много доволен. Бих искал всеки да се замисли над това, какво се описва тук и да стигне до собствени изводи.

\*\*\*

Още древния философ Аристотел е казал, че човекът е социално животно. Сами не сме в състояние да се справим с прости проблеми, не сме в състояние да създадем структура, която е неизменна част от нашата

реалност. Такава структура може да бъде семейството, работното място или най-добрите ни приятели в квартала. От социологическа гледна точка всички ние принадлежим към някаква социална група, дори към няколко групи. Това ни определя, дава ни цел и подкрепа в стремежите ни. Принадлежността към групата на полицаите, учителите или младите майки е нещо, към което се стремим през целия си живот, за да може постоянно да обогатяме представата за самите себе си. Има, обаче, и такива групи, принадлежността към които не е разграничение, не е плод на нашите усилия и стремеж към успех. Тези групи включват всички малцинствени, расови, етнически, религиозни групи... Към тях принадлежи без съмнение и групата на хората с увреждания.

Липсата на толерантност в отношенията към хората с инвалидност, е явление, напълно изяснено от социологическа гледна точка. Разделението на „наша“ и „чужда“ група се вижда още при първия контакт. Деформациите на тялото са свързани със злото, предизвикват отвращение, дори страх. Поради тази причина групата на хората с видими при първи поглед увреждания и дефекти, се възприема като непривлекателен партньор. Както казва един от интервюираните: „(...) най-накрая трябва да се разбере, че толерантността не е приятелство. Хората не трябва да ме обичат, да ме носят надолу по стълбите и да прекратят това куклено представление на състрадание и разбиране. Разбирам, че външният ми вид не принадлежи към идеалите, той е по-лош от средния. Моят парализа плаши. Дори и след дълго познанство е трудно да се свикне с него, трудно е да се игнорират крампите, моя говорен дефект. Толерантността разглеждам като нещо важно и



болезнено. Това ми напомня за опитите да ме поберат в нещо, което не може да се наименова“.

**Източници:**

[http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/117549?  
utm\\_source=biuletyn&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=20.09.2012](http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/117549?utm_source=biuletyn&utm_medium=email&utm_campaign=20.09.2012)

<http://niebywalesuwalki.pl/17618/>

<http://allegro.pl/wymiary-niepelnosprawnosci-od-autora-i2558296755.html>

**„ИНВАЛИДНОСТТА. ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА КЪМ ТЕОРИЯТА И ПРАКТИКАТА“. „STUDIA SOCJOLOGICZNE“, № 2 от 2014 Г.**

Една изключително приятна изненада за световната социология на инвалидността. Втория брой на реномираното полско списание „Studia Socjologiczne“ е посветено изцяло на различни проблеми в сферата на инвалидността. Водещи полски социолози в тази област подлагат на критичен анализ отделни теоретико-практически аспекти, проблеми и решения, свързани с множество измерения на този сложен и многоаспектен социален феномен.

Уводът към списанието под наслов *„Социална интеграция на хората с увреждания като предизвикателство за социалната наука и практика“* (Barbara Gaćiarz: Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie, s. 7–14), е на Барбара Гончиаж. Тя е автор и на първата статия – *„Преосмисляне на инвалидността отново. От институциите на обществото на благоденствието до интеграция и социална активизация“* (Barbara Gaćiarz: Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej, s. 15–42).

В статията Гончиаж анализира *„историческата еволюция на разбирането на инвалидността като социален проблем и институционалните форми на неговото решаване“* (резюме, с. 15). Тя сравнява двата основни модела на инвалидността – индивидуалния и социалния, както и тяхното влияние върху социалната политика. Инвалидността е разгледана като сложно явление, *„отразяващо*

структурните черти на обществото: характеристиките на икономическата и политическата система, типът социални връзки и културни модели“ (пак там, с 15). Полската изследователка издига тезата, че е необходима промяна на парадигмата на социалната политика спрямо инвалидността в Полша – проблем, болезнено актуален за България, като новата парадигма трябва да се основава върху интегративен модел на медицинската и социалната перспектива. Тя посочва и основните предизвикателства, които са свързани с тази промяна.

\*\*\*

В своята статия „*Инвалидност и сложност*“ (Seweryn Rudnicki: *Niepełnosprawność i złożoność*, s. 43–61) Северин Рудницки адаптира елементи от т.нар. теория на сложността (complexity theory) за целите на анализа на дейността на институционалната система за подкрепа на хората с увреждания в Полша. В съответствие с основната теза на Рудницки, създаваната от институционалната система сложност и натоварването ѝ с необходимостта от редуциране на самите хора с увреждания, е важен механизъм за тяхната дискриминация. В допълнение основните проблеми, „свързани с ефективността на функциониране на институционалната система за подкрепа произтичат от неумението на тази система да се справя със сложността на такова явление, каквото е инвалидността“ (резюме, с. 43). Емпиричната илюстрация на издигнатите от автора тези, се основава върху данните, събрани от 60 дълбочинни интервюта и два панела интервюта, проведени с експерти в областта на инвалидността. „Проведеният анализ не само обогатява рефлексията за инвалидността с нови теоретични нишки, но и

посочва посоки на желани промени в сферата на социалната политика“ (пак там, с. 43).

\*\*\*

Трима полски изследователи насочват вниманието си към социалната политика спрямо инвалидността. В статия, озаглавена „Социална политика към инвалидността. Теория на изследванията и практически действия на основата на конкретни проекти, изпълнявани за хора с увреждания“ (Paweł Rozmus, Dorota Jedlikowska i Kamil Łuczaj: *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Teoria badań i praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych*, s. 63–83), авторите насочват вниманието си към проблеми на социалната политика в контекста на инвалидността и предлаганата помощ. В първата част на текста е представено описанието на „понятието „социална политика“ на научен език, на полски език“ (резюме, с. 63), както и в световната теория и практика. След това е описано използването на термина в европейските документи и полското законодателство. Теоретически контекст на статията са критично-афирмативния подход към социалната политика (Ришард Шарфенберг), политиката, основана на доказателства (evidenced-based policy) (Рей Роусън), както и социалния, основан на гражданските права, модел на инвалидността (пак там, с. 63).

Авторите подлагат на анализ как академичната дискусия за инвалидността и съществуващите в нея теоретични модели проникват във „философията на функциониране на системата за подкрепа на лицата с увреждания в Полша, във формата на нейното правно

регулиране и конкретните действия в нейните рамки“ (пак там, с. 63). Тук реалното функциониране на тази част от социалната политика е представено като са използвани данни от различни изследвания, в т.ч. и от четири case study на проекти, насочени към подкрепа на лица с увреждания, реализирани от НПО в Малополска.

\*\*\*

Барбара Гончиаж и Томаш Пируг представят текста *„От държавата на благоденствието до обществото на благоденствие. Дилеми, свързани с партиципацията на гражданите на основата на примера на социалната политика към хората с увреждания“* (Barbara Gąciarz i Tomasz Piróg: *Od państwa opiekuńczego do społeczeństwa opiekuńczego. Dylematy wokół partykypacji obywateli na przykładzie polityki społecznej wobec niepełnosprawności*, s. 85–106).

Статията е посветена на въпросите, свързани с партиципацията на бенефициентите при определяне на целите на социалната политика в нейния многосекторен модел. Основните тези са свързани с „позитивните последици от включването на не публичните групови актьори при дефинирането на целите и реализацията на публичните задачи, в съответствие с тяхната връзка с нарастващото чувство на гражданско влияние върху публичната власт, както и с удовлетвореността на гражданите от ефектите от дейността на държавата“ (резюме, с. 85). Същевременно авторите подлагат на критика идеализиращия възглед за демократичната функция на НПО, вкоренен в идеите за социална демокрация, като акцентират върху „неотменимостта на социалните конфликти, отнасящи се до намесата на държавата в многосекторната

социална политика“ (пак там, с. 85). На тази основа те защитават тезата, че за най-доброто адаптиране на качеството на услугите към очакванията на бенефициентите, „е необходимо повишаване на субективната роля на непосредствените адресати на публичните политики. Този въпрос е отнесен към ролята на организациите, обединяващи и представляващи хората с увреждания при реформирането на модела на публична политика“ (пак там, с. 85)

\*\*\*

В поредната статия – *„Между политиката на живота, еманципацията и нейното симулиране. Въпроси за новия модел на социална политика по отношение на заетостта на хората с увреждания“* (Ewa Giermanowska i Mariola Raćław: *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, s. 107–127), Ева Гиермановска и Мариола Рацлав разглеждат три процеса, оказващи влияние върху действията в политиката по заетост на хората с увреждания в Полша. Става дума за: „създаване на обща концепция за противодействие на тяхното изключване (включване във всички сфери на социалния живот), промени в образователната политика (въздействащи върху повишаване образователното равнище на хората с увреждания), както и създаването на обща политика по заетост в Полша (от защитните действия до активизацията) (резюме, с. 107). Като използват терминологията на А. Гидънс авторите интерпретират първия процес като опит за преход от политика по еманципация към политика на живота (на равнище на идеите на ЕС и препоръките към страните-членки). Вторият процес се

разглежда като използване от индивидите на структурните възможности по пътя към еманципация на групите, т.е. на хората с увреждания в Полша (политика по еманципация). Третият процес се интерпретира като институционално симулиране на еманципация от гл.г. на слабите ефекти в сферата на заетостта на хората с увреждания. „Показаната асинхронност на процесите поражда определени социални последици за общностите, семействата и самите хора с увреждания, като създават нови социални проблеми, без да решават старите“ (пак там, с. 107).

\*\*\*

Агниешка Куманиецка-Вишниева и Елжбета Закжевска-Мантерис обръщат изследователския си поглед към проблемите на следването на хората с увреждания. В статията *„Следването в наративите на студентите с увреждания“* (Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska i Elżbieta Zakrzewska-Manterys: *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*, s. 129–152) те разглеждат проблематиката, свързана с изпълнението на социалната роля студент от хората с увреждания. Както и други изследователи, авторките разглеждат наратива като работа върху идентичността. Наративите се разполагат в различни контексти: траектория на страданието – според разбирането Фриц Шютце, траектория на идентичността и защитния пашкул – според разбирането на Антъни Гидънс, а също и трансформирането на идентичността с вземане предвид на повратните точки и прехода от статус в статус според – разбирането на Анселм Страус. След това авторките противопоставят наративите на концепцията за социалните личности, формулирана от Флориан Знаниецки в книгата му *„Днешните хора и цивилизацията на*

миналото“ („Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości“). Полските социолози показват, че „типологизиращото свързване на концепцията на Знаниецки с индивидуалистичните концепти на биографичния метод, е особено успешно при изследване на нестандартни ситуации, за каквато може да се приеме изпълнението на социалната роля студент от хората с увреждане“ (резюме, с. 129). Изходен пункт е докладът за изследването, проведено през 2011 година сред 60 лица. От тези 60 интервюта са представени 4, които показват отдиференцираните на основата на анализа на всички интервюта „типове „социални личности на студентите с увреждане“: „голямо дете“, „ментор“, „самостоятелен“ и „хиперактивен“ (пак там, с. 129).

\*\*\*

Пътят към еманципацията е анализиран в статията на Мария Стойков и Дорота Жуховска „По посока на новата идентичност – хората с увреждане по пътя към еманципацията“ (Maria Stojkow i Dorota Żuchowska: W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji, s. 153–174).

„Съвременното общество се променя под влиянието на новите медийни и информационни технологии, което предизвиква криза на легитимацията на смисъла и функциите на институциите, които досега са били основа на неговото функциониране“ (резюме, с. 153). Тези процеси протичат успоредно с разпада на традиционните общности, които са били типични за промишленото общество. Всичко това оказва влияние върху живота на хората с увреждания. Днес, благодарение на Интернет, възникват виртуални групи и общности, които обединяват хора, борещи



се с еднакви или подобни проблеми и които търсят помощ, подкрепа и съвети за справяне с проблемите, които си оказват взаимна помощ за смекчаване на последиците от кризата на институциите и „атрофията на досегашните общности“ (пример за това е фейсбук групата на хората с ревматични заболявания, създадена от Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България). В техните рамки възниква и се развива нова идентичност на хората с увреждания, „която може да приема формата на съпротива срещу доминиращия модел на мислене за инвалидността и да се превърне в пространство на специфична съпротива срещу практиките на дискриминация и социално изключване. Тя може да еволюира по посока на еманципацията“ (пак там, с. 153). Всички тези процеси, както и други, могат да се наблюдават в споменатата група на хората с ревматични заболявания.

Основна цел на статията е „реконструкцията на типовете идентичност на хората с увреждания, които се изграждат в рамките на съществуващите мрежи и инициативи, извършена на основата на 51 интервюта с лица с увреждания, които предприемат активни действия в Интернет в полза на своята среда“ (пак там, с. 53).

\*\*\*

Следващата статия в списанието е на Томаш Маслик и Ева Мигачевска – *„Характер на използването на Интернет от хора с и без увреждания в перспективата на цифровото изключване – сравнителен анализ“* (Tomasz Masłyk i Ewa Migaczewska: Charakter użytkowania Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie cyfrowego wykluczenia – analiza porównawcza, s. 175–201).

„Функционалността на Интернет, дефинирана по отношение на технологичните иновации, се свързва преди всичко с комуникационния му потенциал и информационните решения, които позволяват да се преодолеят ограниченията на времето, пространството и общото разбиране за телесност“ (резюме, с. 175). В този смисъл, според авторите, ползата от Интернет е толкова по-голяма, колкото по-висока ефективност имат неговите ползватели при преодоляването на този вид бариери. Това се отнася в много голяма степен за хората с увреждания, за които Интернет се е превърнал в шанс да се справят с техните перцептивни и моторични дисфункции, като го превръщат в реално, по израза на МакЛухан, „продължение на човека “. Статията показва, какво е участието на хората с увреждания сред ползвателите на Интернет в Полша, „в каква област го използват и какви решения, представени в мрежата използват. Всеки аспект е анализиран като са взети предвид „основните социално-демографски характеристики на хората с увреждания-интернавти. С цел да се получи по-пълна представа за анализираниите проблеми, в анализа са включени също и ползватели на Интернет без увреждания. Данните, на които се основават изводите, произхождат от изследването „Социална диагноза“, проведено през 2013 г. (пак там, с. 175)

\*\*\*

Предпоследната статия е на колектив от изследователи – Евелина Чяпута, Агниешка Крул, Александра Мигалска и Марта Варат, и проблематизира майчинството при жените с увреждания: „Майчинство при жени с двигателни, зрителни и слухови увреждания“ (Ewelina Ciaruta,

Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat: *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*, s. 203–224).

Статията е посветена на един изключително важен въпрос – майчинството при жени с различни увреждания, което се разбира както като индивидуално преживяване, така и като социален конструкт. На основата на биографични интервюта и други данни, авторския колектив акцентира върху най-важните фактори, формиращи репродуктивните права на жените с физически, зрителни и слухови увреждания. Засегнати са такива въпроси като: „табуизация на сексуалността, бариери в достъпа до гинекологична помощ, липса на адекватно сексуално образование, а също и често негативната оценка на възможността да се изпълнява ролята на майка, дилемите, свързани с възможността за унаследяване на уврежданията или осигуряването на подходящи грижи за детето“ (резюме, с. 203). В статията е показано влиянието на социално-икономическите условия върху възможността да се изпълнява ролята на майка. „Текстът завършва с опит да се даде отговор на въпроса за новия модел на майчинство при жените с увреждания“ (пак там, с. 203).

\*\*\*

Броят завършва с текста на Беата Ковалска, Агнешка Крул, Александра Мигалска и Марта Варат „*Изследвания на инвалидността и социологическо въображение*“ (Beata Kowalska, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat: *Studia nad niepełnosprawnością a wyobraźnia socjologiczna*, s. 225–250).

Като се позовават на категорията, въведена от Милс – „социологическо въображение“, авторския колектив поставя един важен и фундаментален въпрос: въпросът за присъствието на изследванията на инвалидността в социологията. Известно е, че представянето на теоретичните модели на инвалидността в социалните науки се е превърнало в изходен пункт за методологическите решения, свързани с провеждането на изследвания, доминирани от социалния модел на инвалидността. Обсъдени са както предпоставките и хипотезите, така и практиката за презентирание на качествени изследвания, отнасящи се до джендър измерението на инвалидността. „Те са анализирани в комплементарен аспект на изследователските и еманципационните му измерения, както и като тъкан на индивидуалните, структурните и гражданските перспективи“ (резюме, с. 225). Авторския колектив локализира своите изследвания в перспективата на феминистката методология и ангажираната социология, като подчертава „техния процесуален и усиливащ характер, преодоляването на традиционните релации изследовател/ка-изследвано лице, избягването на натрапване на мрежа от понятия на изследователките и признаването на компетентността на участничките в изследванията, както и необходимостта от осигуряване на пълен достъп като условие за субектно третиране на участничките“ (пак там, с. 225).

\*\*\*

Представените материали от брой втори на „Studia socjologiczne“ разкриват една малка част от проблематиката, свързана със сложния и многоаспектен социален феномен инвалидността, както и редица аспекти

на социалната политика към хората с увреждания. Като червена нишка през целия брой преминава идеята, че стандартизацията и/или унифицирането на решенията на проблемите в сферата на инвалидността, са остарели подходи и днес не работят. Защото няма как по един и същ начин да се решават проблеми на множество групи и субкатегории, формиращи социалната категория лица с увреждания. Подобен подход – присъщ за българската социална политика, днес е вреден и опасен, тъй като: (1) създава условия за скрита и/или непряка дискриминация и социално изключване, (2) поражда, поддържа и затвърждава социални неравенства, както вътре в социалната категория „лица с увреждания“ така и между двете свързани по между си категории лица с и без увреждания, (3) превръща едно биологическо различие – увреждането, в хоризонтално („вътре-вън“ в и от определени процеси и групи) и вертикално неравенство – позиции и статуси в социалната йерархия.

Анализите засягат макро, мезо и микро равнището на феномена инвалидност, като се изследват взаимоотношенията – най-общо – между обществото и човека с увреждане.

Томът на „Studia socjologiczne“ е поредното брилянтно доказателство за силата на полската социология на инвалидността, развивана от над 50 години, както и за болезнената необходимост от непрекъснати социологически изследвания в сферата на инвалидността.

Източник: Studia socjologiczne. Niepełnosprawność. Wyzwania teorii i praktyki. № 2 (213)/2014. <http://www.studiasocjologiczne.pl/n,5,studia-socjologiczne-2-2014.html>



## НЕСПОСОБНОСТТА (DISABILITY) ПРЕЗ ПОГЛЕДА НА КОЛИН БАРНС И ДЖОФ МЪРСЪР

За броени месеци книгата на английските изследователи Барнс и Мърсър се превърна в класика и задължително четиво за студентите по социология, социална политика, за изследователите на здравеопазването и уврежданията, както и за професионалистите в сферата на лечението и грижите за хората с увреждания.

Книгата представлява кратко и достъпно въведение в концепциите за инвалидността. Въз основа на богата литература по въпроса и позовавайки се на различни гледни точки, авторите изследват развитието на идеите за инвалидността и подлагат на мащабна критика доминиращите мнения. В нея се акцентира върху социалното изключване на хората с увреждания и маргинализацията в най-важните области на социална дейност и в различни исторически и културни контексти, такива като семеен живот, репродуктивни права, образование, заетост, свободно време, културни възгледи и политиката. Анализът на Барнс и Мърсър се концентрира върху инвалидността като форма на социално потискане, подобно на това, което изпитват жените, етническите, расовите и сексуалните малцинства. Ключовите въпроси, които са включени в книгата, са: теория на неспособността, исторически и сравнителен план, преживяване на увреждането и неспособността, професионална и политическа намеса в живота на хората с увреждания, политиката към хората с увреждания, социална политика и гражданство, култура на неспособността.

Според Гари Албрехт – друг известен изследовател на неспособността от Университета Илинойс в Чикаго „В Неспособността“ Барнс и Мерсер вдигат нивото за бъдещи дискусии по социалния модел на неспособността. Добре аргументираната им работа използва социалния модел, за да се анализират класически въпроси за дефиницията, производство, представянето, опитът, стратификацията, изключването, политиката и глобализацията на неспособността. Тази навременна книга е задължително четиво за студенти, учени и активисти”

Шейла Ридел от Университета в Глазгоу пише: „Тази книга е задължително четиво за всички учени, занимаващи се с изследване на неспособността. Това е исторически добре обосновано и строго теоретично внимателно проучване на теориите за неспособността, увреждането и тялото. Същността на социалното потисничество се преживява и анализира от хората с увреждания и неспособността се локализира в отношенията към пола, расата и социалната класа. Като всяка добра социология, книгата е изключително достъпна и отлична за четене”.

\*\*\*

Ето и няколко цитата от полското издание на книгата.

„Обратното, академичната литература широко приела „ортодоксалната“ представа, че инвалидността представлява индивидуален и медицински проблем. Макар че джендър и расовите проблеми през 1980-те години да са били признавани за характерни причини за социално потисничество, това не било вярно за инвалидността. Критиците на инвалидността отклонили



преобладаващите случаи в социалните науки като ирелевантни, като „теоретическо връщане назад“ (Abberley 1987: 5) и решително се „инвалидизирали“ (Oliver 1996b). “Нямало никаква дезюнкция между доминиращите културни разкази за инвалидността и академичните разкази. Те се поддържали и защитавали един друг” (Linton 1998: 1)...” (с. 2)

„Индивидът се нуждае от колектив професионалисти при рехабилитацията си, за да постигне някаква степен на „нормалност“. Това описва йерархическите отношения, където професионалистът (помощникът) идентифицира потребностите и способностите на човека (на който се помага) и предписва съответните индивидуализирани „решения“ в рамките от здравето и социалното обгрижване до осигуряването на специалното образование (Finkelstein 1983). Освен това, приема се възгледа на професионалиста за „идеалния“ пациент като някой, който се подчинява на неговите знания и власт, и игнорира потенциала за обратен интерес или експертиза (Freidson 1970)” (с. 10).

„... особено внимание започнало да се отделя на категорията „преживяване“. Това се свързва със създаването на социологическа литература на тема „хронично заболяване и инвалидност“... Преживяването било поставено в орбитата на интересите на привържениците на социалния модел преди всичко затова, защото тази категория е силно свързана с индивидуализирания, медикализиран подход към инвалидността. Голямо влияние върху тези дискусии оказало и нарастващото значение на категорията „различие“, „вид“ и развитието на сложната идентичност в социалната теория. Това пък довело до поголемия интерес на изследователите към чувствата и преживяванията на

инвалидите, отколкото към структурите и социалната конструкция на идентичността, в т.ч. и идентичността на инвалидите.

...теории, отнасящи се до тялото в изследванията на инвалидността. Голямо влияние за възникването им имали анализите на Фуко върху „инвалидизираното тяло“... все повече социолози и автори на произведения на тема инвалидност започнали да приемат постструктуралистката и постмодернистична перспектива. В резултат на този подход се създадо еkleктичното схващане, което ще представи интерпретативните (феноменологични) начини на разбиране, основани върху социалния конструкционизъм и материализма”. (с. 80-81)

„От социологическа гледна точка такова увреждане, каквото е болестта, може да се разглежда като социална конструкция, което означава, че нейното значение и социални реакции спрямо нея са определени исторически и културно...”. (с. 82)

„По мнението на Jenny Morris „в социалния модел на инвалидността съществува тенденция, която оспорва преживяванията на нашите тела, настоявайки, че нашите физически различия и ограничения са изключително социален продукт. Макар бариерите на социалната среда и социалните отношения да са ключова част от нашето преживяване на инвалидността – и съществено да ни инвалидизират – да се каже, че с това свършва нашето преживяване на инвалидността означава да се отрече индивидуалното усещане на физическите и интелектуалните ограничения, заболявания, страх от смъртта” (Morris 1991: 10). (с. 84)

„При разработването на темата за „социомедицински модел на болестите, предизвикващи инвалидност” Mike Bury (1997: 116) разграничава два типа значения, свързани с хроничните заболявания и

„инвалидността“ (или усещаните ограничения във функционирането). Първият е „консеквенция“ от ограниченията, налагани върху ролята на индивида в ежедневието и междуличностните отношения; вторият е „значението“, което се отнася до културните и символните смисли, свързани с определени обусловености (с.224).“ (с. 89-90)

**Източник:** Barnes, C., G. Mercer Geof (2008) *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic. Warszawa. // Barnes, C., G. Mercer Geof (2004) *Disability*. Polity Press, Cambridge

## ЗА ВАЛИДНИТЕ И НЕ-ВАЛИДНИТЕ ИЛИ ЗА ВАРВАРСТВОТО И ЦИВИЛИЗОВАНОСТТА

Хора с ограничавани възможности<sup>11</sup>, на руски – инвалиди, има навсякъде. Ограничението на възможностите поставя своя отпечатък върху характера на такива хора. И може би желанието да бъдат потребни и полезни се превръща в най-ярката им характеристика. Огромното мнозинство от тези хора искат и могат да работят. Всички знаем, че да се трудоустроиш в Русия, макар и като инвалид, е повече от трудно, а какво да се каже за възможностите да се намери добра работа според желанията, силите и заплащането. Затова искаме да предложим на вниманието ви една история за живота на инвалидите в САЩ. Авторът ѝ – Светлана Букина – вече 17 години живее в САЩ. Нейният поглед върху проблема, е просто поглед от страни.

---

11 Лично аз предпочитам да използвам следната терминология: хора с ограничени (от болестта и уврежданията) и ограничавани (от обществото) възможности. Накратко: хора с ограничавани възможности, което би трябвало да се приеме като български еквивалент на английския термин *disabled persons* – неспособни хора, или хора с неспособности, или хора с ограничени възможности. Но понятието „неспособен“ е твърде общо и изисква отговор поне на въпроса: неспособен за какво? Защото няма хора, способни винаги и на всичко. Терминът „хора с ограничавани възможности“ извеждам и свързвам с концепцията на Амартия Сен за възможностите. Освен това този термин ми се струва – поне на мен – най-неутрален по отношение на хората с физически, сензорни и умствени увреждания. В този превод е запазена руската терминология – „инвалид“ и „хора с ограничени възможности“, но не трябва да се забравя, че акцентът върху ограниченията по същество също носи негативни смислови интерпретации. (бел.прев.)

\*\*\*

Трябваше да поживея в Америка няколко години, за да разбера, че думата „инвалид“ е написаната с руски букви английска дума invalid. В речника Мириам-Уебстер „invalid“ е дефинирана по следния начин: not valid: a: being without foundation or force in fact, truth, or law b: logically inconsequent – безоснователен, без законен, неподтвърден от фактите. Нелогичен. Инвалид е съществително. Можем да кажем: „Ето, идва инвалид“. В английския език има и подобна дума – cripple, но по степен на политическа некоректност тя се сравнява с „негър“. Това е подигравателната дума, която злите тинейджъри подвикват след бедното момче с патерици в сърцераздирателните романи.

Съществителните определят човекът – урод, гений, идиот, герой. Американците обичат съществителните определения не по-малко от другите народи, но точно инвалидите предпочитат да наричат „disabled persons“. Човек, възможностите на който са ограничени. Но първо човек.

Работя в сградата на Националната отбрана (National Guard) и там на всяка крачка има инвалиди. Не става дума за ветерани от войните, загубили ръка или крак. Казват, че са много, но аз не ги виждам. Седят в своите „квадратчета“ и извършват административна или компютърна работа. Говоря за тези, които са били родени с някакви физически или умствени проблеми, а често и с едните, и с другите. За войника без ръце или крака е лесно да си намери работа. Опитайте се да намерите работа на глухоням, умствено изостанал кореец или на жена в инвалидна количка, която е с IQ 75.

Един кореец събира боклука от кошчетата и раздава нови чували за боклук. Добър човек – всички го обичат и изваждат кошчетата с боклук изпод бюрата си още при първите звуци на неговото добродушно мучене. Жена в инвалидна количка, заедно с полунощ мексиканец, чистят тоалетните ни. Как го правят (особено тя, в инвалидната количка) нямам представа, но тоалетните блестят. А в закусвалните половината сервитьорки явно са чужденки и дори английски говорят лошо. Но няма проблеми – щракаш с пръсти и ти носят чиния. И слагат в нея щедро, непрекъснато моля да не ми слагат толкова много месо – не мога да го изям. И винаги се усмихват. А в мини-бара на третия етаж работи весело момче, свършено сляп. Прави невероятни хот-доза. За секунди. Въобще работи по-добре и по-бързо, отколкото мнозинството виждащи.

Тези хора не правят впечатление на бедни и нещастни, те не са и такива. Инвалидите с инвалидни колички имат специално оборудване в колите, или се придвижват със специално приспособен за това микробус. Всички имат достойно платена работа плюс много прилични пенсии, отпуска и застраховки (работят за държавата). Затова, как им пригаждат квартирите знам от собствената си покойна баба, на която прекараха специален телефон, когато почти оглуша, а след това го замениха със същия, но с огромни бутони, когато почти ослепа. Донесоха ѝ и лупа, увеличаваща всяка буква сто пъти, за да може да чете. Когато ѝ ампутираха крака, баба я преместиха в нова квартира, където около мивките имаше място, за да се придвижва с инвалидната си количка, всички шкафове бяха по-ниски, а банята бе оборудвана с монтирани в стената ръкохватки, за да може удобно да се мести от количката във ваната.

Веднъж нагледала се на такива хора започнах да наблюдавам без тъга децата с умствени и физически увреждания. Детската градина, в която ходи моят по-малък син, се намира в отделно крило на училище за такива деца. Всяка сутрин виждам, как слизат от автобусите или от колите на родителите си – кой сам, кой с нечия помощ. Някои от страни изглеждат абсолютно нормално, при други от километър се вижда, че имат някакъв проблем. Но това са обичайни деца – замерят се със снежни топки, смеят се, преструват се, губят ръкавиците си. Учат в прекрасно оборудвано училище, където им преподават специалисти, които минимум четири години са се обучавали за това, как да се отнасят най-добре с тях и как най-добре да обучават такива деца.

Наскоро работата ми ме срещна с мъж, ще го нарека Николай, преди няколко години пристигнал в Америка от Москва. След като говорих с него известно време, не можех да разбера, какво е накарало този човек да емигрира. Самият той е високо класен специалист, програмист, жена му – също, и двамата са били устроени добре; големият им син завършвал едно от най-добрите физико-математически училища в Москва. Имали прекрасен дом, кола... При това руснаци, московчани от Бог-знае-кое поколение, всичките им родственици останали там, всичките им приятели. Николай никак не се вписваше в образа на типичния емигрант. При това той беше именно емигрант: спечелил зелена карта, подал документи за гражданство, купил си дом и въобще не се канеше да се връща. Политика? Климат? Екология? Губех се в догадки.

Наложи се да попитам директно. „Имам дъщеря...“ започна да заеква моят нов познат. Дъщеря му била наранена при раждане – някак

неправилно я изтеглили с форцепса. Момичето е с церебрална парализа в доста тежка форма, придвижва се с канадки, трябва да носи специални обувки и изостава в развитието си с няколко години.

В Москва нямах нито роднини, нито приятели с умствено или физически увредени деца, затова разказното от Николай за мен беше откровение и предизвика лек шок. Първо, момичето нямало къде да учи. У дома си – да, може, но нормални (разберирай: специални) училища за тях няма. А това, което има по-добре да не се споменава. Съпругата му трябвало да напусне работа и да обучава дъщеря им у дома. Да, но как? Такива деца е трудно да се обучават по традиционните начини, необходими са специални методи, определен подход. Не е достатъчно да се намери информация в Интернет – за обучението се изисква особен талант. Съпругата на математика притежавала много, но с този конкретно Бог не я дарил. Жената изоставила перспективната си и любима работа и се лутала с детето, без да знае, как да се занимава с него и усещайки, че животът им се превръща в ад.

Но това било само началото. На детето му се полагали някакви облекчения, за които се наложило да воюват, унижавайки се и преминавайки през седемте кръга на бюрократичния ад. Най-лошото били визитите при лекарите. Момичето се бояло от тях панически, крещяло, треперело и изпадало в истерия. Всеки път й причинявали болка, когато със строг вид обяснявали на майката, че така не трябва. Всичко това – за доста солидна сума в частна клиника. Николай ми разказа, че дъщеря му за дълго получила фобия – тя панически се страхувала от всички хора в бели престилки. Били необходими няколко



месеца тук, в Америка, за да започне да я преодолява и няколко години, за да започне напълно да се доверява на лекарите.

И всичко това още не било достатъчно, за да подтикне Николай към емиграция. Твърде дълбоко в Русия пуснали корени. Решението да заминат взели, когато дъщеричката им започнала да пораства и Николай с жена му изведнъж разбрали, че в тази страна тя няма абсолютно никакви перспективи, няма надежда, извинете за баналността, няма надежда за никакво светло бъдеще. В Москва може да се живее, ако си здрав и способен да изкарваш добри пари. За човека с тежки увреждания, на всичко отгоре и с умствена изостаналост, там няма просто никакви шансове. И те заминали заради дъщеря си.

Не съжеляват. Изпитват носталгия разбира се, обичат Родината си, връщат се за малко на всеки две-три години и руските паспорти пазят. За Русия Николай говореше само добро. Но да живее предпочита тук. Дъщеря му разцъфнала в Америка, ходи на училище от типа на това, в което е детската градина на сина ми, изостава в развитието си с две-три години в сравнение с петте години преди това, има много приятелки и се е научила да обича лекарите и физиотерапевтите. Обожава я цялата улица. Съпругата му тръгнала на работа и се свързала.

Николай не живее със семейството си в мегаполис от типа на Ню-Йорк или Вашингтон, а в малко градче в среден американски щат. Няма да споменавам името му – там има твърде малко руснаци и лесно ще ги разпознаят, но си представете Кентъки или Охайо. Подобни училища има навсякъде, при което там работят не само учители, но и психолози и кариерни консултанти.

Та за кариерата. The Americans with Disabilities Act (Закон за американците с увреждания) не принуждава, както мислят някои, да се наемат на работа инвалиди или да им се гарантира трудоустрояване. Там ясно е написано, че от работника с инвалидност се очаква точно същото, както и от другите. Лично съм виждала и съм участвала в интервю, когато на работа са взимали не глух и не куц (и не черен, между впрочем), а този, който най-добре подхожда за откритата се позиция. Решенията винаги се аргументираха и проблеми не са възниквали нито веднъж.

На оглушения диригент, на ослепелия фотограф или на докера с тежка травма на гръбначния стълб ще им се наложи да си потърсят друга работа. Но ако счетоводител си счупи гръбнака, то работодателят е длъжен да му предостави достъп до работното място – да изгради рампа за инвалидни колички например или да постави ескалатор. Парализираният счетоводител с нищо не е по-лош от здравия, но ако го уволнят или не го наемат, при други равни условия, поради това, че собственика на фирмата не иска да изгради рампа или да харчи пари за специално оборудвана кабинка в тоалетната, то той спокойно може да бъде осъден.

Първоначално много хора се отнасяли несериозно, но после зданията просто започнали да ги строят по друг начин. И заедно с това старите да ги модифицират – така, за всеки случай. Битието определя съзнанието<sup>12</sup>. „Под инвалидите“ сега е оборудвано практически всичко,

---

12 Това е популярен, съкратен вариант на следната мисъл на Карл Маркс: „Не съзнанието на хората определя тяхното битие, а, напротив, тяхното обществено битие определя съзнанието им“. Маркс, К. (1978) Към критика на политическата икономия. В: К. Маркс, Ф. Енгелс. *Избрани произведения в десет тома*. Партиздат, София, том 7, с. 115. (бел.прев.)

навсякъде. Печелят не само самите инвалиди, печели обществото. За тези, които имат само физически проблеми, дори не става дума – страната получава висококачествени специалисти в безброй области. Само в IBM, например, работят стотици парализирани, слепи, глухонеме и каквито искате още хора с увреждания като програмисти и финансисти. Тяхната работа се оценява точно по същите критерии, както и работата на всички останали. Веднъж инвестирани в инфраструктурата пари, компанията жъне плодове много години, получавайки квалифицирани и, главно, благодарни и верни на фирмата работници.

А какво се случва с хората с умствени увреждания? За тези, които нямат проблеми с мобилността, работа има достатъчно. Но дори и за тези, като жената, миеща нашите тоалетни, се намира работа. Удължете ѝ дръжката и четката, и тя ще изчисти тоалетната не по-лошо от всяка друга чистачка. Могат да поставят храната в пакети в супермаркетите или да косят тревни площи, да разхождат кучета или да наглеждат малките деца. Една от възпитателките в детската градина на сина ми, е момиче със синдром на Даун. Тя разбира се не е главна възпитателка и не взема важни решения, но е много топъл и мек човек и успокоява всички крещящи деца, никога не се дразни и не повишава тон. Децата я обожават<sup>13</sup>.

---

13 Убеден съм, че българин, дори с „най-развинтеното“ въображение (в т.ч. и аз самия) не би се сетил, че това е възможно. И се питам, защо това е така? Поне за мен отговорите съвсем не са лицеприятни (бел.прев.).

Нека да забравим за миг за изгодите за обществото. Разбира се на устроените добре хора не трябва да им се плащат социални помощи за инвалидност от нашия общ джоб, да и от икономическа гл.г. това е добре, и от демографска. Но работата не е само в това. Отношението към възрастните и инвалидите, е един от най-добрите критерии за здравето на обществото. Никакви икономически показатели, никаква военна мощ, никаква политическа тежест няма да ви кажат за страната това, което ще ви кажат един куп щастливи деца с аутизъм, с церебрална парализа или синдром на Даун, да не говорим пък за не по-малко щастливата група на техните родители. Та Америка не само е дала надежда на дъщерята на Николай за нормален – и достоен – живот, но тя е дала не по-малко и на нейната майка.

Медицината се движи напред с огромни крачки. Все повече болни деца доживяват до по-висока възраст, а жените раждат все по-късно и по-късно, независимо дали това ни харесва или не. Количеството на децата с увреждания едва ли ще намалее, макар ранните изследвания по време на бременност да позволяват тя да се поддържа повече или по-малко стабилна. Интересен е фактът, че все повече и повече майки, разбирайки, че детето им ще има синдром на Даун или някакво друго увреждане, предпочитат да не правят аборт.

Разбира се, физическите проблеми и ниското IQ няма къде да се скрият и на средностатистическо равнище тези хора няма да функционират. Но в едно можем да бъдем уверени: какъвто и да е техния потенциал, те ще достигнат максимума от това, на което са способни.

Защото person with disability – това не е инвалид. Това е човек с набор от проблеми. И ако му се помогне, той ще стане валиден.

\* \* \*

Тази статия влезе в тридесетте най-обсъждани статии в блогосферата. А тя не съдържа нищо такова, което би заинтригувало масовия читател. Само спокоен поглед от страни, само скица. Авторката не си е поставила целта да се гордее, да украсява, да събира стотици коментари. В САЩ всички са свикнали да виждат инвалидите такива, каквито те са. Животът на човека с ограничени възможности не представлява свръхусилие. Затова и към статията имаше отклик само в Русия.

Четеш статията и разбираш, колко сме далеч от такъв социален комфорт. Понякога не е възможно обикновена детска количка да се вкара в асансьора, а за инвалидна количка на възрастен и дума не може да става.

Преди година преведохме на английски един от популярните материали на нашия сайт: **„Пожалуйста, найдите меня, или нужны ли нам больные дети?“**<sup>14</sup> (Do We Need Sick Children?). Статията беше посветена на проблемите на децата с увреждания в Русия. Англезичните читатели не ни разбраха, на тях им беше свършено непонятна проблематиката на статията и обсъжданите в нея проблеми. Вместо да привлечем вниманието към остриите, както си мислехме, проблеми, ние

14 Моля ви, намерете ме, или нужни ли са ни болните деца?

акцентирахме върху тежката ситуация, която се е установила в Родината ни.

И все пак някакъв напредък има и у нас. За проблемите на хората с ограничени възможности поне започват да говорят. Изграждат се все повече и повече рампи, появяват се по-големи асансьори и тоалетни за инвалиди. Да се възползват от тези блага на цивилизацията за инвалидите засега е сложно, да, домовете са такива, каквито си и бяха, също както и обществения транспорт, метрото и т.н.

Но, основният проблем, най-вече не е в това. Инвалидите толкова дълго са били изолирани от обществото, че сега срещата с тях за обикновените хора е подобна на шок. Човек дълго с удивление и любопитство разглежда инвалидът. Получава се някакъв „зоопарк“ сред хората. Но такава продължителна изолация от „другите“ хора не е в полза на здравите, така да се каже на обществото. Ние изобщо не притежаваме знанията и културата на поведение по отношение на инвалидите. Затова се и държим с тях варварски и нетактично.

*„...Живея в Русия, детето ми е тежък инвалид. Освен това живея в малко провинциално градче, където за моето дете няма въобще НИЩО. Нито лечение, нито обучение, нито каквато и да било хилава интеграция. Стараем се да се разхождаме с детето всеки ден, и всеки ден и мен, и детето ни оглеждат от глава до пети преминаващите около нас, някои се опитват да минат покрай нас 2-3 пъти, ако не са успели да разгледат всичко от първия път. Ако някой види, че не мога да прекарам инвалидната количка или, че колелото ѝ е попаднало в някаква дупка, ще гледа, как ще свърши всичко това, ще обърне ли детето на земята или няма, но никой няма да дойде да*

помогне... Когато сме достатъчно нагли и влизаме в кафенето (единственото кафене в града без стъпала, входът е на нивото на тротоара), то никой не сядва на нашата маса, дори ако няма други места.

*И това е Русия...нашата страна... Нашата Родина”.*

Какво да отговориш на това ... Безкрайно тъжно и безкрайно срамно. Затова решаването на проблемите със социалната адаптация трябва да се започне със здравите, със себе си и то веднага. И докато съществуват такива ситуации, като в посочения коментар, никакви рампи, повдигащи устройства, асансьори и др. няма да намалят пропастта между здравите и болните, с обичайните възможности и ограничения.

#### **Източници:**

Баграмова, Ю. (2008) *Инвалиды – это ЛЮДИ с ограниченными возможностями.* <http://www.pravmir.ru/invalidy-eto-lyudi-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami/>

Букина, С. (2008) *Валиды.* <http://azbukivedi.livejournal.com/177988.html>

превод от руски език

Преводът е направен с любезното съдействие и разрешение на хората, които списват и поддържат сайта <http://www.pravmir.ru>