

НАУЧЕН ЖИВОТ

НАЦИОНАЛНА КОНФЕРЕНЦИЯ „ИЗМЕРЕНИЯ НА ГРИЖАТА: МЕЖДУ ЛИЧНОТО ПРЕЖИВЯВАНЕ, СОЦИАЛНИТЕ РЕГУЛАЦИИ И ЗДРАВНИЯ АКТИВИЗЪМ“, БАНКЯ, 26. 09. – 29. 09. 2020 г.

Организатори: СУ „Св. Климент Охридски“ (Катедри „История и теория на културата“ и „Философия“), Институт по философия и социология - БАН (секция „Етически изследвания“), НБУ (Департамент „Философия и социология“)

В рамките на проект *Поколенчески модели на справяне с жителските кризи: биографични, институционални и социални дискурси* с ръководител на научния колектив Галина Гончарова се проведе национална конференция на тема *Измерения на грижата: между личното преживяване, социалните регулации и здравния активизъм*. Проектът си поставя за цел (и успява) да изследва интердисциплинарно темата за грижата, най-често делегирана и изпълнявана вътре в семействата през призмата на поколенческия опит. Огромно впечатление прави интердисциплинарността на екипа, както и на участниците в конференцията, включващи представители както на социалните и хуманитарни науки, така и представители на средите на медицината и правните науки, които успяват да постигнат диалог. Изключително важен аргумент за силата на проекта е успешното съчетаване на научната експертиза и практически опит на участниците, като по този начин сме свидетели на *par excellence* случване на наука в обществена полза. Това е безпрецедентно за българския академичен живот, където обикновено наблюдаваме отчуждение на изследователите от изследваните теми и сякаш страх да работят заедно със заинтересованите. Същата логика следва и научната конференция, чиято програма беше разпределена в няколко дни и отделни панели, изследващи темата за грижата през различни контексти и казуси.

Първата сесия на тема *Истории за грижата* зададе историческия контекст на проблематиката на конференцията и започна с доклада на ръководителката на проекта д-р Галина Гончарова, СУ „Св. Климент Охридски“, на тема *Поколенчески контексти на грижата в България*, с който тя очерта както логиката на проекта, така и аргументира конференцията.

Докладът на Кристина Попова, ЮЗУ „Н. Рилски“, на тема *Анкетите на жените-социалдемократки за условията на живот в крайните квартали през 1930-те години* анализира опита на социалдемократките в България в борбата с туберкулозата от началото на 20 век, когато женските движения в Европа са тясно свързани със социалното реформаторство и активизъм и с развитието на методите на социалните проучвания. Докладът има за цел да представи мястото на българските. Подобно на сестрите – посетителки и социални работнички,

социалдемократките търсят контакт с обитателите на крайните квартали. Те в по-голяма степен искат да чуят техния глас и да запишат техните истории и непосредствените си впечатления. Наред с тази солидарност, те не са чужди на евгенични схващания, а солидарността им с онеправданите е ограничена до хората, които „обичат и търсят труда“.

Темата продължава и в доклада на Милена Ангелова, ЮЗУ „Н. Рилски“, *Туберкулозата след Първата Световна война – международни модели и национални политики*, който е част от новата ѝ книга и се занимава основно с опита на Дружеството за борба с туберкулозата. От основно значение тук е анализът на обществената дебат около темата за превенцията в борбата с туберкулозата и на различните медицински стратегии за справяне с болестта.

Втората и трета сесия бяха организирани около темата *Грижа и психика*. Докладът на Ина Димитрова, ПУ „П. Хилендарски“, *Пациентски гласове и психиатрични монолози: локални трансформации на наративната власт* се интересува от два случая на изместване на гласовете на хората с психиатрични диагнози в България. Първият е начинът, по който показанията на клиентите се задушават в историите на психиатричните случаи, които впоследствие стават част от публикуваните текстове на професионалистите, а вторият са някои ключови стратегии за рамкиране на основните участници на сцената на психичното здраве на НПО. По този начин гласовете и разказите на потребителите на услугата се пренаписват и в крайна сметка само различни експертно изградени пълномощници придобиват и се радват на публично присъствие. Това лишаване е тясно свързано със състоянието на местния активизъм и с дълбоко негативното обществено отношение към психическото страдание.

Докладът на Анелия Касабова, ИЕФЕМ – БАН на тема *Скрита? Нова? Евгеника?* използва като изходна точка съвременните дискусии за пренаталната диагностика и общо модерната генетика като нова (скрита) евгеника. В опита да се разберат съвременните развития, авторката насочи вниманието към историята и политиките към деца със специални потребности в България през периода между двете световни войни, като се спря конкретно на визуализациите на деца с увреждания.

Преходът между двете сесии се случи през два доклада в съавторство на две изследователки от катедра Социология на СУ, по проект „Психично здраве и социални неравенства“, в рамките на който се обследват по метода на интервютата различните модели на грижа в полето на психиатрията, като се интересуват както от официалните и институционализирани механизми на грижата, така и от неофициалните, често частни и нерегулирани механизми на предоставяне на грижа.

В първия доклад Вероника Димитрова и Мария Маринова на тема *Модели на грижата при различни психични разстройства: проблематики и добри практики* от централен интерес е грижата около няколко от най-значимите психиатрични разстройства: шизофрения, биполарно-афективно разстройство, тревожност и депресия и очертава влиянието на грижата върху биографичния път.

Мария Маринова и Вероника Димитрова откриват и третата сесия с доклад на тема *Хоризонтални модели за терапия при хора с психични разстрой-*

ства: случаят на групите на Анонимни алкохолици. Авторките обръщат внимание на неразпознаваемостта на алкохолизма като психично разстройство в България, както на ниво институции, така и на ниво практика и лечение, което отваря широка врата за търсене на алтернативни форми на грижа и на най-често налагания от тях морален подход към „болестта“.

Гергана Мирчева, ИФС – БАН, в *Заради какво си струва да продължаваме?: философски и психиатрични „диагнози на извънредното положение“* се опитва да открие етическите импликации, които се съдържат в изказванията на няколко български психиатри върху обществената ситуация, породена от превенцията на COVID-19. Аргументирана е тезата, че извънредното положение поражда етически противоречия и налага трудни етически избори, които са предизвикателство както за философските, така и за психологическите интерпретации. Докладът тръгва от допускането, че в настоящата психо-социална криза биха имали терапевтичен ефект не „неумолимите“ морални закони, описани в твърди опозиции, а „меки“ етически и психологизиращи подходи, зачитащи етиката на грижата, склонни на компромиси и хибридизация, балансиращи между ценности.

Докладът на Владимир Наков, НЦОЗА, *Психиатрична помощ в Република България. Проектът RECOVER-E* представлява преход в позицията на говорещия, защото е изнесен от експерт и практик в Националния център по общественото здраве и анализи. Наков описва структурата и организацията на психично-здравните служби и услуги в България на базата на актуални данни от НСИ, РЗИ и НЦОЗА, като онагледя наличните ресурси в системата на психиатрична помощ чрез таблици и карти. Основният извод, до който докладът достига, е, че с приемането на работеща национална програма за психично здраве се осигурява възможност да продължи процесът на реформиране с акцент към деинституционализация, изграждане на структури и услуги в общността, които да осигурят цялостна грижа за хората с психична болест.

В рамките на следващите две сесии на тема **Грижа и здраве**, първият доклад беше на доц. д-р Д. Ванкова, МУ Варна, на тема *Измерения на здравето и грижата за възрастните хора – социално-медицински стратегии и ресурси*. Основният акцент в доклада е върху социалната медицина като примиряваща социални науки и биомедицина, пречупена през темата за три различни вида остаряване и как се справяме с тях.

Докладът на Александра Трайкова, ИФС – БАН, на тема *Нрави, наративи и морал: конфликтът между социални и пациентски наративи в грижата за онкоболните* се позиционира на границата на медицинската етика и науките за културата и обществото и представи ключови според Александра Трайкова изследователи, преживели онкологични заболявания. Трайкова подчертава негативната роля на стереотипите, свързани с болестта и по посока включването на болните в социалния живот, но и качеството на медицинска грижа, което получават.

Моника Богданова, СУ „Св. Климент Охридски“, в *Тялото на бебето в тялото в кувьоза (майка)* представи психоаналитична перспектива върху начина, по който бебето общува чрез машините, базирана изключително на личния ѝ опит и практика.

Следващата част от сесията бе посветена на психологически изследвания върху нагласите към здравословното хранене и докладите бяха изнесени от докторанти към Катедра Психология на СУ „Св. Климент Охридски“. Теодора Джоргова в доклада си *Мотивация за здравословен начин на живот при юноши и млади хора* представи резултатите от проведено изследване на 134 респондента (16 – 45 г.), като се интересува от връзките между теглото, здравните убеждения, свързани с него и нагласата към наднорменото тегло. Авторката установява тенденция към по-висока здравна мотивация при жените и по-високи стойности по скалата „Възприета податливост“ при по-възрастните изследвани лица.

Далия Георгиева, с доклада си *Аз съм това, което ям: телесното тегло като фактор за благополучие при юноши и млади хора* се пита дали индексът на телесна маса (ИТМ) диференцира субективното благополучие и нагласите към наднорменото тегло.

Стефания Спасевска, в *Нагласи към наднорменото тегло и мотивация за здравословен начин на живот при юноши и млади хора* се интересува от взаимовръзките между нагласите към наднорменото тегло и мотивацията за здравословен начин на живот. Според авторката се откриват значими взаимовръзки между нагласите към наднорменото тегло и здравната мотивация.

Шестата сесия е вододелна в рамките на конференцията, защото започва да представя темата и от гледна точка на активистите в полето на грижата и бе на тема **Грижа и активизъм**.

Първият доклад *Грижата от първо лице* беше на Галя Койчева, майка на 26-годишен младеж с множество увреждания, общественичка, специалистка по психо-социални дейности, член на сдружение „Семеен център – Мария“ – Варна. През личната история на родител на лице с множество увреждания и общественик, докладът представя грижата като свързващо звено между хората, като неочаквана ваканция с различна дестинация и това какво се случва със семействата и общностите, които трябва да поемат грижата и организацията на живот за хората в нужда от подкрепа. Героизъм или нормалност ли е това и докога „Чуйте нашия глас“ ще е отчаян зов в пространството. Докладът отвори темите за родителската енергия като катализатор на промяната, за майчината обич, умора, отчаяние, катарзис, за страданието и смисъла, въплътени в грижата за телата и душите и надеждата, но надежда не в политиката, а в науката, създаваща политики.

Следващият доклад беше на Дияна Маркова, отново член на „Сдружение „Семеен център – Мария“ и преподавателка по философия в Трета ПМГ Варна – и представи опита на родителско сдружение на майките, включването им в протести и битки и често последвалото разочарование. Основният акцент на доклада ѝ е необходимостта от индивидуализиране на уврежданията, за да се постигне индивидуализиране на подхода към тях.

Виктор Паскалев от Българска асоциация по хемофилия представи *История и дейност на сдружение Българска асоциация по хемофилия*, като анализира опита на единствената в България асоциация по хемофилия през темите за овластяване и независимост по датски модел. Паскалев обърна внимание на два

много важни аспекта от дейността им през примерите за организиране на лагери за деца, страдащи от хемофилия, поставено в по-широката рамка на проблема как родителите се справят с трудностите си да дадат автономност на децата, да ги овластят и вторият е обмяната на опит между децата.

Първите два доклада в седма сесия **Грижа и деменция** представят две различни перспективи: на изследователката-доброволка и на активистката с практически опит върху състоянието на грижата за хората с деменция в България.

Боряна Бунджулова, СУ „Св. Климент Охридски“, в *Кризис и възможности за преодоляването им в общуването с възрастни хора с напреднала деменция*, съчетава ангажираността си с Гражданско сдружение Алцхаймер – България с експертизата си в полето на социалните науки и поставя няколко много важни проблема. На първо място това е наблюдението за невидимост на страдащите от деменция и ненавременната идентификация на състоянието им, което води и до забавяне на лечението редом с липсата на цялостен, специализиран и координиран подход на ниво обществено здравеопазване. От друга страна, в дълбочина е наблюдението й за важността на социалната среда за динамиката на заболяването. Боряна Бунджулова предлага и подход за достигане до света на възрастните, базиран на психоанализата и метода на *валидизацията*, като тези техники едновременно помагат на живеещите с деменция да се впишат в социалния свят, като разтоварват и грижешите се за тях близки.

Вторият доклад в сесията е от позицията на практика активист Ирина Илиева от Гражданско сдружение Алцхаймер – България и обговаря електронното обучение на хора в пенсионна възраст. Тя успява да представи трудния път на сдружението и последвалия ентусиазъм около създаването на първата организация, отнасяща се към темата за сравнително непознат проблем и непозната диагноза в България, като подчертава ценността на внесения опит и подкрепата от доброволци за постигане на целите.

Докладът на Теодора Карамелска, НБУ, на тема *Наративната конструкция на живота като палиативна грижа за дементно болни и за полагащите грижа* реконструира биографични образи на грижата за хора в напреднала възраст и за болни от деменция от перспективата на полагащите грижа – в семейна среда или в дом, роднини или социални асистенти. Карамелска представя потенциала на религиозността и на наративното биографично конструиране на идентичност като терапевтични ресурси за овладяване на гранични житейски ситуации, свързани със стареенето и болестта. Карамелска подчертава, че грижата за хора в напреднала възраст и особено за засегнати от дегенеративни неврологични заболявания протича „зад кулисите“ на публичността – най-често затворена в семейния кръг, по-рядко в резидентен тип институции.

Грижата се мисли като „синовен дълг“ независимо дали се възприема като принудително вменена или произтичаща от естествената динамика на семейните отношения. Така поради сложната динамика и липсващата обществена чувствителност по темата, децата се оказват в ситуацията на „заложници“ на своите остаряващи и/или боледуващи родители.

Осма сесия бе на тема **Грижа и политика** и започна с доклада на Любослава Костова, ИФС – БАН на тема *Пол. грижа и гражданство*. Както се вижда

и от заглавието, докладът обследва връзката между пол, грижа и гражданство, като основно се уповава на теоретични публикации по темата. Докладът акцентираше върху фигурата на отсъстващия баща, което обаче предизвика силна реакция и критика по време на конференцията от участниците.

Докладът на Лора Любенова, СУ „Св. Климент Охридски“, на тема *Европейски стълб на социални права – институционализиране на основи за общоевропейска социална политика* представява институционален анализ на общата рамка на ЕС за социални политики и по този начин постави темата в по-широкия контекст на ЕС, но и зададе и идея за възможностите за разрастване на засегнатата проблематика. В доклада са анализирани причините, които налагат въвеждането на общи социални политики в рамките на Европейския съюз и основните движещи сили, определящи обхвата и съдържанието на ЕССП.

Деветата сесия отново направи специфичен интердисциплинарен завои в проблематиката, защото включи юридическия и етически поглед и беше на тема **Грижа и закони**.

Докладът на Иван Дечев, ПУ „П. Хилендарски“ на тема *Реформата в асистентската грижа в аспекта на новата законова уредба (или регулация)* анализира настъпилата през 2019 г. промяна в законодателния подход към грижата, която до този момент се осъществява единствено на проектен принцип. Това води до неустойчивост на постигнатите резултатие, но и както показва докладът – до непропорционално висока цена върху близките на хората с увреждания. Силата на доклада е не просто в анализа на настоящата законова уредба, но в предприетите препоръки към нея.

Докладът на Стоян Ставру, ИФС – БАН, внася нова интерпретационна рамка през погледа на юриста с темата *С напредване на възрастта: вектори между грижата и автономността*. Докладът представлява анализ на внесените за обсъждане в 44 Народно събрание нормативни документи, касаещи възрастните хора, и поставя въпроси, свързани с участието на възрастните хора в социалния и политически живот. Необходимостта от тяхното включване е видима дори и за законотвореца, но е и неслучила се.

Стилиян Йотов, СУ „Св. Климент Охридски“, в *Грижата за непознати. Размишления по повод Смърт и живот след смъртта на С. Шефлър* обръща специално внимание на грижата в един по-широк времеви и концептуален контекст, а именно загрижеността какво ще оставим на следващите поколения. Основният акцент е около отговорността ни като поколение към бъдещите поколения.

Сесия десет бе на тема **Грижа и други перспективи** и започна с доклада на Маргарита Габровска, СУ „Св. Климент Охридски“, на тема *Психичното страдание като социална смърт в България*, който представя част от изследователските находки, осъществени по проект „Поколенчески модели за справяне с житейски кризи – биографични, социални и институционални дискурси“, изпълняван от мултидисциплинарен екип изследователи в периода 2017 – 2020 г. Докладът изследва хипотезата за наличието на тенденция професионалното мислене за психичната болест в България, както и институционалният модел на грижа, по-скоро да инвалидизират, отколкото рехабилитират хората, страдащи от различни форми на психично страдание. Психичното заболяване, оказва се.

е в много по-малка степен медицински проблем и в много по-голяма – социален. В същото време, социалните институции са абдикирали от отговорността си спрямо хората с психични заболявания и не поемат ролята си по отношение на грижата за социалните аспекти на оздравяването на личността. Така психиатричните болници се опитват да поемат в себе си тези функции, чийто обем обаче многократно надхвърля техните възможности и замисъл.

Радослава Лалчева и д-р Мартин Иванов от Федерация на социалните сдружения в България (ФССБ) говориха по темата *Домашната грижа като средство за постигане на достоен и активен живот: синовен дълг, държавен ангажимент, благотворителност и/или успешен модел за социален бизнес?* Докладът представя резултатите от проект по програма „Дунав 2014 – 2020 Развитие на лаборатории за подпомагане на иновациите и предприемачеството в сферата на домашните грижи в Дунавския регион“ и цели създаване и тестване на модел за *Лаборатории за социални иновации (D-CARE-Labs)*, които ангажират различни заинтересовани страни и бенефициенти за развиване на предприемачески компетенции и създаване на иновативни решения на актуални социални проблеми в домашната грижа. Авторите тръгват от сходни с предишните доклади наблюдения, а именно за необходимост на извеждане на грижата извън семействата и формирането на нови форми на компетентност, но и модели за грижа.

Докладът на д-р Бояна Петкова, дм, Фондация Ида, *За повече живот към дните – представяне на резултати от пилотно проучване по проект „Картографиране на нуждите от палиативни грижи за деца в България“* представя изследване на нагласите и разяснява международния опит в областта на детските палиативни грижи. Той показва трудността на обговаряне и конкретизиране темата въобще, защото тя контрастира с въображението, което имаме около детството като време на невинност и лишено от страдание. Същевременно дори тези, които споделят необходимостта от детски палиативни грижи, ги виждат като позиционирани в друго време и пространство, изолирани от живия живот, докато д-р Петкова споделя колко различен може да бъде този опит на база на успешни практики в Германия.

Основният въпрос, който си поставих с моя личен доклад на тема *Размиване на границите природа-култура*, бе дали се променя разбирането за здравето и човешката природа в контекста на Антропоцена. Човечеството живее в епоха на повишено здраве, напредък на медицината, на всички професии, свързани с грижата, общественото здраве. Същевременно това е възможно, защото имаме поддържащата роля на природата като ресурс. Това бе и опит за преместване на акцента от индивидуализирането на здравето към мисленето на здравето и здравеопазването като общо благо.

Ако се опитам да обобща приносите, които конференцията осъществи, мога да ги подредя в три основни групи.

На първо място впечатление прави ролята на чуждия опит, който се изразява не просто в копиране, но и в оглеждане в него. Ще използвам любимата на антрополозите етиопска поговорка „рибата не се намира на подходящо място, за да види водата, в която плува“, която показва необходимостта от обмяна на

опит (международен, интердисциплинарен или научно-практичен) и сблъскване на различни напласи. Така, въпреки че конференцията бе национална, тя се оказва в непрекъснат диалог с чуждия опит.

Вторият важен момент за подчертаване е невидимостта на много от състоянията, уврежданията, проблемите и заболяванията, за които става дума. Тази невидимост може да е както в рамките на обществото (неосъзнаването за мащабността или съществуването на проблема), така и вътре в институциите (слепотата и оттам неспособността за качествена подкрепа или справяне), така и в средите на експертите като следствие от горните две. Именно комбинираните усилия на практиците и изследователите дават надежда за пречупване на този модел.

Третият важен принос е поставянето на темата за менталното здраве, включително зависимостите и различните психиатрични състояния. Грижата, която се предлага институционално, е често целево ориентирана в конкретни аспекти с по-голям акцент върху подобряване на физическата функционалност и силно negliжиране на целостта на човешката личност.

Велислава Петрова