

## Излишните личности/идентичности

### Биографични разкази и мобилизации около грижата за деца с увреждания

Галина Гончарова

**Резюме:** Предлагаият текст стъпва върху анализ на биографични интервюта и фокус групи с родители и по-точно майки на хора с увреждания (интелектуални и физически затруднения). Разказаното в интервютата разкрива едно особено преживяване и артикулиране на асоциализацията и маргинализацията, отключена от ежедневната грижата за децата. Личността на майката се конструира и представя като ненужен и излишен „придатък“ – както за семейството и обществото, така и за самото дете. От една страна те понасят стигмата на своите деца – също като тях те са „проблем“ и „бреме“ за своето семейство и общество, доколкото имат ограничени перспективи за работа, професионална или каквато и да било друга реализация. От друга страна техният екзистенциален хоризонт (смисъл на живота) е изцяло подчинен на изключителни физически и психологически предизвикателства и нужди. Повечето от респондентките говорят за една дълбока емоционална и телесна връзка с човека с увреждане.

Взимайки за отправна точка активисткия дневен ред на съвременните изследвания на живота с увреждане и фиксирайки основните фигури/метафори на специфичния наративен режим на излишните личности/идентичности, разгръщайки се в интервютата, текстът проследява различни културни контексти и социални мобилизации около грижата за хората с увреждания в България. Той се спира подробно върху медицинските, политически и културни рамки на увреждането като товар, както и върху субективния и социален опит на (де)стигматизацията.

**Ключови думи:** изследвания на живота с увреждане, товар, излишни идентичности, (де)стигматизация, сдружения на родители

**Галина Гончарова** има докторат в областта на науките за културата и е главен асистент в Катедра История и теория на културата на Софийски университет. Тя е била стипендиант на Център за академични изследвания – София и е участвала в големи международни проекти и мрежи. Главните ѝ академични интереси са в полето на българската съвременна история, устната история, младежки култури и социология на религията. Гончарова има множество публикации върху смъртта при социализма, генерационните дискурси и религиозните практики в съвременна България. Тя е автор на монографията „Политики на „поколението“. Генерационни деления в България през втората половина на XIX и началото на XX век“. Понастоящем работи върху проект, посветен на поколенческите модели на неформалната грижа.

*Настоящата статия е част от по-големия научен проект „Поколенчески модели на справяне с житейски кризи: биографични, социални и институционални дискурси“, Финансираща организация: Фонд „Научни изследвания“; Договор №: ДН 05/09 от 14.12.2016*

## Подходи към (грижата за) живота с увреждане

В глобален контекст животът на хората с увреждания отдавна не е тема, която засяга ограничени обществени кръгове (предимно семействата и близките) или вълнува само лекари и ангажирани със социална работа. От 70-те насетне, с учредяването на Съюза на хората с физически недъзи срещу сегрегацията (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS*) във Великобритания, който апелира за равноправно участие в обществото и дефинира увреждането като социален конструкт, бързо и сигурно изследванията на живота с увреждане (*disability studies*)<sup>1</sup> се превръщат в необятно интердисциплинарно поле. Последното надгражда усилията на медиците и социалните работници с експертизите на социолози, психолози, антрополози, историци, политици, биоетици, юристи, здрави активисти и дори дизайнери на публични пространства (които да проектират достъпна среда). Интердисциплинараността е имплицитно заложена в разбиранята и исканията на активистите и идва като логично следствие от отгласването от класическия медицински модел, предпоставящ социална дисфункционалност и институционален контрол над увредените въз основа на констатирани физически ограничения и биологични ограничения. Ревизията, критиката и търсенето на алтернатива на този модел, на практика, отваря пространство за мобилизирането и обединяването на инструментариума на социалните и хуманитарни науки, което да изведе увреждането от гравитацията/орбитата на медицинските норми и да покаже свързаните с него материални и социални условия, доминантни политически и културни образци, научни парадигми и практики, водещи до дискриминация и дезинтеграция на хората с увреждания<sup>2</sup>.

В последните десетилетия в рамките на така описаното поле и паралелно с него се наблюдава една много интересна тенденция на нарастващ изследователски интерес към неформалната дългосрочна грижа. Събират се най-различни, количествени и качествени, данни за родителите, роднините, партньорите, приятелите, полагащи безвъзмездно грижи за тежкоболни близки. Техният анализ задава и допълва общата картина на живота на/съвместно с хората с увреждания (както и с психически

---

<sup>1</sup> В българския академичен контекст все още липса консенсусен превод на “disability studies”. В настоящия текст използвам превода на Ина Димитрова (вж. например Димитрова, Ина. *Пренатална диагностика и биополитика в България*. София: Изток-Запад, 2012.

<sup>2</sup> По-подробно за историята на изследванията на живота с увреждане и првпоставянето на социалния на медицинския модел виж: Shakespeare, Tom, *Disability Rights and Wrongs*. London and New York: Routledge, 2006; Младенов, Теодор, *Социален модел на увреждането*. <https://liternet.bg/publish26/teodor-mladenov/socialen.htm>

заболявания и хронични болести), като се придържа или към дневния ред на активистки движения и организации, или обслужва определени здрави и социални политики на национално и европейско ниво<sup>3</sup>. Образцов пример в това отношение е Австралия, където през 1980 г., в Нови Южен Уелс, е създадена първата независима асоциация на хора, полагащи неформална грижа (*Carers Association of NSW*).

Независимо обаче от поставените цели и използваните методи, един от устойчивите фокуси на различните изследвания в полето е рационализирането на нагласите към увреждането като товар и страдание, което не е, но трябва да бъде солидарно поделено и разпределено между самите увредени, близки и общество. В повечето случаи обаче анализите се движат в опозицията между индивидуалните реакции спрямо ситуацията на грижа като гняв, отчаяние, вина, чувство за загуба, притеснения за пари и т.н. и „структурните причини“ за изпитваната тежест като икономическа ситуация, система и институциите на здравеопазването, инерцията на стереотипите спрямо женския пол.<sup>4</sup> Както показва Лиз Форбат, която търси продуктивното сечение на биографичните методи и дискурсивния анализ, трудностите, срещани в грижата и от двете страни, не могат да бъдат разглеждани извън езика, на който се артикулират или извън „думите и фразите, чрез които се конструират биографиите“.<sup>5</sup> Намирайки опора в подобен тип подход в границите на изследванията на живота с увреждане и концентрирайки се върху трансформациите и репрезентациите на колективни и индивидуални идентичности в контекста на всекидневното справяне с необратими и негативни промени на здравния статус на значимите други, настоящият текст също се занимава с „товара“ като метафора, която черпи съдържание от определени дискурсивни режими, културни традиции и субективни преживявания. Тя (метафората) се извлича от биографични разкази и фокус-групи на български родители (преимуществено майки) на хора с церебрална парализа, синдром на Даун, хидроцефалия, средно/тежко умствено изоставане и редки генетични заболявания от гр. Варна и гр. Пловдив, събрани в рамките на две теренни изследвания (август и ноември 2017 г.) под шапката на проект „Поколенчески модели за справяне с житейски кризи: биографични, социални и институционални дискурси“<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> Те са насочени към повишаване качеството на здравето/здравните услуги и посрещане на нарастващите нужди на увеличаващото се застаряващото население.

<sup>4</sup> Виж например, Pitkeathley, Jill, *It's My Duty Isn't It? The plight of carers in our society*, London: Souvenir Press, 1989, 11-16.

<sup>5</sup> Forbat, Liz, *Talking about Care: Two Sides to the Story*. University of Bristol: Policy Press, 2005, 41.

<sup>6</sup> В рамките на настоящия текст респондентите са изцяло анонимизирани, т.е. промени са личните и фамилни имена и не е уточнено местоживеенето.

Повечето от майките говорят директно за това колко трудно „понасят“, „издържат“ и „изтърпяват“ случващото се с/около децата им, но за разлика от множество западни респонденти и изследователи при тях товарът се явява не толкова тежест, изискваща медицинска или обществена валидизация и оценка, колкото непрекъснато разрастващ се корпус, излишък от отношения и задължения, физически и психически усилия, непозволяващ редукция до ясни жизнени решения или социални искания. Така те приветстват дневните центрове и родителски асоциации, които облекчават и снемат до известна степен тяхното „бреме“, но и продължават да отстояват изключителната си позиция на „супермайки“ (по думите на една респондентка), които извън грижата за детето се чувстват ненужни и „без самочувствие“. Тръгвайки от този особен парадокс в конструирането на грижата за хора с увреждания, настоящият текст полага и търси отговорите на следните въпроси:

Можем ли да говорим за наративен режим на излишността и излишната идентичност, характерен за житейските разкази на грижещите се за хора с увреждания в България, една от чиито множество фигури и метафори е „товарът“ с всички негови производни? Как тази метафора интервенира в интимната сфера и посреднички между отделните домейни на неформалната грижа? Какви са исторически проследимите културни репертоари на режима на излишността и какъв тип социални мобилизации отключва той в сравнение със западния контекст?

### **Увреждането като товар**

В книгата си, посветена на социалния капитал, който може да носи семейната и неформалната грижа, Патрик Барет, Беатрис Хал и Мери Бътлър обръщат внимание, че тя се представя и коментира между полюсите на „товара“ и позитивния „трансформационен опит“.<sup>7</sup> Тяхната констатация кореспондира с наблюденията на психолози и психотерапевти върху реакциите и стратегиите за справяне на родители на деца с увреждане спрямо диагнозата и загубата на желаното за детето бъдеще (сравнима с внезапната смърт на близък човек). Съвременната концепция за траура/скърбенето е често използвана за обяснение на различните състояния, през които последователно преминават родителите на деца с увреждания. С отчитане на възможните вариации на дефинициите, като такива обикновено се приемат съответно шок и отричане, гняв и протест, отчаяние и дезорганизация, приемане, реорганизация и

---

<sup>7</sup> Patrick Barrett, Beatrice Hale and Mary Butler, *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. New Zealand: Springer, 2014.

адаптация<sup>8</sup>. Именно адаптацията предполага трансформация на жизнените нагласи и модели/проекти и почти винаги е с отворен край, доколкото зависи от множество фактори, свързани както с личностното развитие на родителите, така и със социалните условия, в които са поставени.

Разглежданите интервюта идват като потвърждение на по-горните обобщения, със забележката, че двата полюса в не малка част от случаите не просто присъстват в едно и също интервю, но и центрират и рамкират биографичния разказ, свеждайки го до история за героичното понасяне на изключителната екзистенциална и социална тежест на увреждането и успешното ѝ облекчаване в мрежа от споделености, групови солидарности и колективни инициативи на майките и техните асоциации. В не малко случаи майките, чиито разкази и коментари ще бъдат подробно представени в рамките на настоящия текст, в първата част на разговора акцентират върху проблемите/трудностите/притесненията, с които са се сблъскали в рамките семейството и дома, докато във втората част или в самия му край признават голямата роля на формалните и неформалните контакти и срещи във и извън сдруженията и дневните центрове за облекчаване на тяхното тежко положение и състояние.

*В един момент бях забравила да говоря, да общувам, бях се напълно изолирала.*  
(Поля Койнева, около 45-годишна, син с церебрална парализа, биографично интервю)

*Натоварването е огромно, защото няма кой да натовариш.* (Деница Димова, около 40-годишна, син с хидроцефалия, биографично интервю)

*Ние до такава степен сме се сдухали, почваме да не издържаме* (Калина Ковачева, около 40-годишна, син с церебрална парализа, биографично интервю)

*Със сдружението аз превърнах личната кауза в обща и се научих да разказвам.*  
(Поля Койнева)

*Стана ми по-леко, откакто започнахме да се събираме от сдружението.*  
(Елица Кънева, дъщеря с рядко генетично заболяване, фокус-група, 21 ноември 2017 г.)

*Мен ме спасиха майките.* (Ганка Кирилова, син с черти в аутистичния спектър, фокус-група, 20 ноември 2017 г.)

---

<sup>8</sup> Allred, Keith, „On Death and Disability: Reframing Educators' Perceptions of Parental Response to Disability“, *Disability Studies Quarterly*, 4 (2012), <http://dsq-sds.org/article/view/1737/3177>.

## Медикализацията и политизацията на увреждането в културно-историческа перспектива

Макар и употребите на метафората за товара в първата част на интервютата да изглеждат предвидими и да намират достатъчно подробни научни обяснения, те имат сложна историческа генеалогия и конкретни (глобални и локални) културни възплъщения. Най-напред те се валидизират от самата всекидневната реалност на грижата за хора с увреждания. Последните изискват по-голяма физическа сила и издръжливост, за да бъдат вдигани, носени или влачени, повече комуникативни умения, за да се улесни тяхната социализация, по-сериозна финансова издръжка и респективно, финансова подкрепа от близките и/или държавата. В същото време употребите имат печална историческа давност в отработването на мотивите и диспозитивите на медицинацията през модерната епоха, която „полага човешкото отклонение като отклонение от норма, като патологично състояние, дефицит и най-вече, като индивидуална тежест и лична трагедия“<sup>9</sup> (Докато в Средновековието, например, инвалидността или лудостта са по-скоро телесна оразличеност и божествена (пред)определеност, чиито всекидневни смисли варират спрямо/в семействата, гилдиите, манастирските и университетските общности и т.н., в които последните стават видими.<sup>10</sup>).

Евгеничните програми и експерименти, особено в техните радикални варианти довеждат докрай идеята за извъннормативността и а(б)нормалността на физическите или интелектуалните затруднения, за тяхната нарастваща с годините и епохите биологична и социална тежест, като калкулират генетичните, икономическите и социалните загуби за индивида по веригата на поколенията на цели семейства, родове и нации. От концепцията за дегенерацията на Бенедикт Морел до хитлеристките пропагандни постери с надпис *Leben nur als Last* („Животът единствено като товар“)<sup>11</sup>, епилептиците, умствено изоставащите, „родените с парализа“ са заклеймени и набедени за вредни и излишни за обществото. Именно установяването на потенциала на медицинацията и медицинския модел на увреждането да насърчава сегрегационни и дискриминативни практики води и активистите на изследванията на живота с увреждане до прилагането на един не по-малко полюсен/краен подход с изходното твърдение, че „обществото уврежда хората“, който им дава поле за остра критика на

<sup>9</sup> Linton, Simi, *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press, 1998, 12.

<sup>10</sup> Metzler, Irina. *Disability in Medieval Europe: Thinking about physical impairment during the high Middle Ages*. New York: Routledge, 2006.

<sup>11</sup> <https://mindinflux.wordpress.com/2010/10/26/disability-and-propaganda/>

съвременното общество. Следващи техния пример, представителите на движението на полагащите неформални грижи също акцентират върху липсата на обществена подкрепа, но по-скоро за да изискват такава, а не да вменяват вина. Тяхното мото е *Carers Need Care Too!* („Тези, които се грижат, също имат нужда от грижи!“)<sup>12</sup>

### **Евгениката в български вариант**

В българските интервюта всекидневната грижа най-малкото минава през рефлексия върху отговорността на обществото за травматичния опит на/около увредените, а по-скоро попада в инерцията на исторически наследени и наслоени стереотипи и поведенчески модели.

*Обикновено мислим, нали, все за инвалида и да е добре, а за нас по никакъв начин, нали. И така неусетно животът върви, докато се обърнем, си викам, може би, ако не сме имали дете с такъв проблем, животът ни щеше да протече по съвсем друг начин.*

*Срещала съм подобни предложения и от семейството, примерно, от страна на свекърва ми, каза ми – ние в нашия род нямаме такава. Ами, аз да не съм си го донесла от баща си, викам ѝ – и ние нямаме и така. Та много дълго време така и не го приеха това, така и си заминаха, нали. (Мария Димитрова, около 50-годишна, майка на дъщеря с тежко умствено изоставане, биографично интервю)*

Макар и разказът за физическото и морално изтощение и липсата на разбиране от страна на роднините да звучи като далечно зловещо ехо на хитлеристките лозунги, той не ни връща чак толкова назад – към късномодерните или предмодерните решения на проблема с увредените в Западна Европа и Америка. Ако се вземе предвид целия корпус от интервюта и социалистическия период, в който респондентката не само преминава през първите и най-важни етапи от своята социализация, но и научава и приема диагнозата, с известна доза условност, може да се допусне, че тя индиректно насочва вниманието към негласно насърчаваните от комунистическия режим практики на оставяне на децата с увреждания в държавни домове. Много майки смятат, че предходното поколение, най-вече дядовците и бабите, трудно приемат и разбират изоставането в развитието и както се вижда ясно от цитата, дори отказват да припознаят децата като равноправни членове на семейството. Нещо повече, почти винаги символичното изваждане на човека с увреждане от родовата общност, а често и напълно реалното отхвърляне, намира подкрепа от лекарите от старото поколение, които „съветват“ и „настояват“ болното дете да бъде оставено в дом и всичко, свързано

---

<sup>12</sup> <http://www.carersaustralia.com.au/about-us/history/>

с него, да бъде забравено и „да не се взема присърце“, да се роди второ здраво дете и т.н. Негативни архетипни представи и страхове по отношение на тежките заболявания и техните проявления/симптоматика, предавани от поколение на поколение в рамките на малки локални общности със силен патерналистки морал, извеждащ на преден план телесната цялост и устойчивост на родовите връзки и наследства, влизат в услуга на една крипто-евгенистична биополитика на държавния социализъм. Маргинализацията и изолацията на хора с увреждания в социални заведения, помощни училища, фабрики и заводи преди 1989 г. решава проблема за телата и умове с „изоставащо развитие“, които развалят (гледката на) стройните редици на „бодрите организми“, увлечени в прогреса към комунистическото бъдеще. Ето какво отбелязва една респондентка по повод липсата на толерантност у преживелите социализма: „Сега са по-разбиращи в сравнение с минали години, когато тези хора са били крити и здравите не са били свикнали с присъствието им и да ги виждат.“ (Ирина Димитрова, около 50-годишна, със син с рядко генетично заболяване, биографично интервю).

### **Оценката и признанието на грижата в и извън семейството**

Но не толкова/преимуществено историческата асинхронност на интерпретациите на опозицията увреждане vs. общество/обществени предразсъдъци разграничава и разделя опита или разбирането за неформалната грижа в т.нар западни страни. Интересното в българския случай, така, както го „оглеждат“ интервютата, е, че фигурата и персонификацията на „товара“ с всичките ѝ исторически епитомизации и социални ефекти – представата за човека, чието съществуване е излишно, ненужно, източващо колективни ресурси и застрашаващо общото добруване и развитие, безкритично се отнася и пренася към самите грижещи се.

Подобно на повечето респондентки, Мария Димитрова стига до заключението, че „На нас се гледа като на някакви такива, дете нищо не носим“, визирайки както роднинския си кръг, така и държавата, и то след като картинно е описала огромните финансови средства и физически сили, които са ѝ били необходими да осигури само рехабилитацията на дъщеря си. По същия начин Калина Ковачева констатира: „Никой не го зачита тоя труд, обществото не го зачита, дори аз не го зачитам.“ В сравнение, множество англоезични респонденти категорично и ясно разделят подценяващото и дискриминативното поведение и език от начините, по които те като личности се справят с предизвикателствата на грижата за увредения човек. Те могат да признават



моменти на слабост, отчаяние, недоволство от системата на социалните грижи, от здравеопазването или от обществените нагласи, но в същото време заявяват и отстояват екзистенциалната и социалната си значимост на автономни субекти и граждани, които имат свободата и отговорността да избират отношението си към/с болния и хронично страдащ близък, от една страна, и с обществото или със системата на социалните грижи, от друга. В публикувания през 2009 г. доклад по националната стратегия на правителството на Австралия за хората с увреждания и техните семейства се цитират интервюта на родители, които изразяват недоволството си от приемането на тяхната грижа като естествена, всеобхватна и налична във всеки един момент. Те се оплакват от лични асистенти, които не се притесняват да звънят по телефона по всяко време на деня и да отменят часове заради неочаквани лични ангажименти, както и си позволяват да искат помощ за дейности, които влизат в преките им трудови задължения (например молят майката да подаде чаша с вода и т.н.).<sup>13</sup> Обобщавайки техните мнения и аргументи в полза на една по-реалистична и по-висока оценка на неформалната грижа, докладът подчертава следното: „Семействата не възразяват срещу грижата и подкрепата, която осигуряват – тяхната любов и преданост към членовете на семейството е видима на всяка страница. Но те стават гневни, когато разберат, че грижата се приема за даденост и се използва за намаляване на разходи.“<sup>14</sup>

### **Утробата-капсула**

Разглежданите интервюта на български респонденти очертават една специфична траектория на страданието, в която конкретни преживявания на физическа или психическа уязвимост препращат към актуални социални ситуации на изключеност, маргинализация и стигматизация и обратно. Етикеранията – от излезли от употреба медицински термини (първата диагноза, която е поставена на дъщерята на Мария Димитрова, е „тежка олигофрения“), класификации и скали до обидни думи на улицата се интериоризират, редактират и изобретяват, за да обозначат зависимостите и тревожностите, пораждащи се в/от чисто физическата или емоционалната връзка с болните, от една страна, и в отношенията със значимите и по-малко значимите хора, от друга. Именно справянето на битово ниво, а не питането за социалния и институционалния дневен ред, които ги правят възможни, отключва критиката към

---

<sup>13</sup> SHUT OUT: The Experience of People with Disabilities and their Families in Australia National Disability Strategy Consultation Report prepared by the National People with Disabilities and Carer Council, [https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05\\_2012/nds\\_report.pdf](https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05_2012/nds_report.pdf).

<sup>14</sup> Ibid, 55.

системата на здравеопазването, социалните услуги или обществените нагласи. Нещо повече, критиката по никакъв начин не носи еманципация, а просто още веднъж регистрира липсата на такава. И тук може да се дадат множество примери за това как пределно личният опит за увреждането влиза в конфликт с най-различни индивидуални и колективни проекции на нормалната телесност и физическа активност, на образцовото ежедневие и жизнен път, на успешната реализация на личните способности и социалното признание.

Конфликтът се полага и разпластява в биографичния дискурс чрез един устойчив образ и сюжет. Смело може да се каже, че разказите на респондетките се обединяват около историята на/за едно свръхразстрастващо се полу-органично и полумеханично, силно медикализирано, но крайно интимно и близко, публично невидимо, но битово всеприсъстващо тяло на хроничното заболяване. С течение на времето то изцяло подчинява личността (на майката) на базисни биологични императиви и я прави неразличима от субординациите и неудовлетвореностите, индуцирани от грижата за него.

В цялост, интервютата проследяват крайно амбициозни и утопични жизнени проекти за овладяване на увреждането, които успяват само частично, и в преобладаващия случай произвеждат и мултиплицират единствено нови аномалии/извънредности и съответни на тях, оптимизиращи програми, неизменно обречени на провал. Така Деница Димова се грижи в продължение на месец за новородения си син, Георги, в болница (той лежи в кувъз) и едва завърнала се вкъщи установява, че „главата му започна да се подува и да спи почти през целия ден“. Тя се връща в болницата и се изправя пред смущаваща диагноза – хидроцефалия, което налага спешно намиране на клапа<sup>15</sup> на стойност 2000 лева. Най-накрая клапата е поставена с цената на извънредни усилия и втори едномесечен престой в болница (и то в онкоотделение) и детето е стабилизирано. От петата си година досега Георги общува крайно ограничено, изпада в настроения, които са трудни за овладяване, склонен е към самонараняване и прекарва времето си на таблет, на който слуша музика. Макар и увреждането да е различно - детска церебрална парализа, сходен е и опитът на Калина Ковачева, която в хода на търсенето на специализирана помощ, се премества от Ловеч, най-напред в София, а след това и във Варна. Цялото ѝ ежедневие преминава в

---

<sup>15</sup> Клапа за оттичане на церебро-спиналната течност, която в случаите на хидроцефалия е в количество над нормата.

поставяне и сваляне на сина ѝ от инвалидни колички, които винаги се оказват по-големи и неудобни от нужното заради „безумните процедури“ по получаване на помощни средства.

Подобно на случаите на Деница Димова и Калина Ковачева броят на (не)изпълнените задачи и поетите отговорности и на други майки нараства прогресивно с осъзнаването на недостижимостта на крайната точка на всички желания и усилия – самостоятелния и пълноценен живот на детето. Едно по едно се натрупват предупрежденията и прогнозите на лекари и специалисти, че изправянето и ходенето на крака няма да се случи, че говорът ще е затруднен, паметта – ограничена, личната хигиена – невъзможна без чужда помощ.

Ако диагностицирането на увреждането е символното начало на траекторията на страданието, която устойчиво се маркира с медицински топоси и термини, то нейна повратна точка е приемането на тази диагноза за окончателна и отхвърлянето на надеждата за каквото и да било развитие и по-добро бъдеще на децата. След нея идва трудно разчленимото пространство и време на т.нар. „натоварване“, защото „няма кой да натовариш“. То поглъща всички физически, материални и социални ресурси на майката, свивайки личността ѝ до пълна отдаденост и соматична обърнатост към ежедневните нужди на детето. Респондетките изказват съжаление, че в дългосрочна перспектива са били принудени да се откажат и да забравят за образование, работа, любими занимания, приятелска близост и интимни преживявания, защото цялото им време е било „изчислено до секунда“ и посветено на хранене, обличане, сменяне на памперси, разнасяне на колички, даване на лекарства, раздвижване на крайници, държане на ръка при писане на домашни, водене на медицински прегледи, срещи със социални работници, събиране и разнасяне на документи за ТЕЛК и т.н.

В наративната реалност на тоталната майчина грижа границите между тела и биографии се преминават свободно и общоприетите представи/норми за продължителността, протичането и проявленията на биологичния vs. социалния живот придобиват различен и нови съдържания. Интервютата разкриват не само едно алтернативно отмерване (*timing*) на жизнените фази,<sup>16</sup> но и крайно оригинални проекции на сетивността и телесността на съвместното съществуване. При Поля Койнева дългоочакваният край на периода на пубертета, който при юноши с

---

<sup>16</sup> За отмерването на жизнените фази виж Elder GH, Jr., Shanahan MJ. 2006. „The life course and human development“ - In: Damon W, Lerner RM (eds.) *Handbook of Child Psychology. Vol. 1. Theoretical models of human development*. New York: John Wiley & Sons, 665–715.

увреждания протича изключително тежко, със задълбочаване на съществуващите интелектуални и физически затруднения/проблеми, съвпада с първите излизания навън с приятелки, а при Ганка Кирилова – с решения за продължаване на образованието (Ганка Кирилова записва теология във Великотърновския университет). По сходен начин се удвояват и сдвояват в симбиотично цяло и определени органични функционалности, афекти и преживявания:

*Ние бяхме като ваденки. (Деница Димова)*

*Бяхме неразделни един от друг. (Калина Ковачева)*

*Не мисля само за моята дъщеря. Ето аз ги гледам – свити в ембрионална поза и гледат в една точка. Не мога, това просто ме побърква. (Мария Димитрова)*

*Никога не съм си мислела че ще работя някога, аз мислех, че цял живот ще се грижа за този човек, няколко пъти съм опитвала да започна работа, но той винаги ме е връщал, то е като едно еластично въже, като един камък на крака, който ти пречи да летиш. (Поля Койнева)*

Ако свържем наблюдаваното от Мария с асоциацията за пъпна връв, която извиква „въжето“ на Поля Койнева, то лесно можем да си представим метафорично деградиране на майката до утроба, която неограничено обръща и захранва увреденото, обречено да остава в ембрионално или преродилно състояние тяло и ум. Това е утроба-капсула, извън която няма истински живот за детето. Тя колкото компенсира дефицитите в неговото биологично развитие, толкова лишава майката от пълноценно социално съществуване и я изолира, превръща и нея, и детето, в излишък в света на здравите и нормалните – на мобилните, образованите, трудоспособните, финансово стабилните и т.н.

### **Бремето на увреждането в примката на соматизациите и стигматизациите**

„Ваденките“ и „неразделностите“ препращат най-вече към средата на зависимост и подчинение, която се култивира от увреждането и грижата за неговото овладяване. Около половината от майките споделят, че съпрузите от една страна се отчуждават или инициират развод, а от друга, се чувстват длъжни да осигуряват средства за семейството, че не могат да приемат необратимостта на изоставането в развитието, но в същото време искат „да общуват нормално“ със синовете или дъщерите си. Роднините дори когато съчувстват или помагат, смятат майката изцяло за отговорна за (справянето със) състоянието на децата. Респективно респондентките се озовават без лични пари, затворени в стаи и апартаменти, без колеги и приятели,

подчинени на ритъма на монотонни и уморителни, но жизнеспасяващи дейности. И колкото по-интензивно разгръщаща се е грижата, толкова повече и по-разнообразни са проявите на неразбиране и нетолерантност. Както прекрасно демонстрира общото интервю на Деница Димова и Калина Ковачева, веднъж рационализирани, различните зависимости конструират излишни идентичности и особени статуси:

*Абсолютно всичко съм движела аз, знаете ли, когато съм си сама вкъщи, аз сега осъзнаем от какво съм имала нужда, този човек нито един път не ме е прегърнал, не ме е целунал, аз нямам нужда, ето сега ще да ми каже благодаря ти, защото това са си моите деца, аз всичко ще направя за тях, аз благодаря на този сайт, защото през цялото време се чувстваш ненужен, напълно ненужен, аз абсолютно нищо не съм правила – вие имате деца – някой казва ли ви благодаря – това е задължение.*

*И двете сме висшистки, здрави и прави жени, ако работим и внасяме данъци на тая държава, ще е много по-изгодно, отколкото да ни дават някакви мизерни помощи, знаете ли колко е унижително, аз рева за елементарни неща, пия антидепресанти, всяко ново нещо ме плаши.*

#### **Как въобще се справяте с тая ситуация?**

*Ми не се справям, аз за това не се разведях, защото не знаех какво ще правя.*

*Жената става сто процента зависима. Ти си просто тотално зависим, нямаш откъде един лев да вземеш... Да кажем системата по някаква причина ги поема в един момент, но остават едни родители, които са напълно асоциализирани. Освен това няма как да имаш самочувствие, като не си изкарал пари. А като изкараш пари сам, не можеш да повярваш.*

*Ти си вечният придатък.*

Едва ли е необходимо да се пояснява, че артикулираната травма от сблъсъка с увреждането конструира излишни идентичности и се отключва в най-голяма степен от липсата на подкрепа, професионална реализация и социално признание. Тази липса се мисли обаче като естествена, биологично предзададена и трагично съдбовна: „Казаха ми – ти си го родила, ти ще го гледаш.“ (Габриела Детелинова, майка на син със средно умствено изоставане, фокус-група, Варна, 18 август 2017 г.)

Пълната зависимост на детето от майката не придава ценност на нейната личност, а точно обратното – отнема я, заедно с властта върху собственото тяло и биография: „Напълно се лиших от живота си“; „Не бях на себе си“. (Деница Димова).

В по-концептуален план, наблюдаващата се негативна биографизация – организирането на сложни и разнородни събития и преживявания в относително кохерентен разказ за постепенното лишаване от интимен и социален живот, позволява тематизации в две различни, но неизключващи се, теоретични посоки. Тя може да се

разглежда като форма на автостигматизация и на биовпримченост (*biolooping*) – два феномена и съответно две понятия, които са тясно свързани. В първия случай, става въпрос за интегрираността на определени културно-исторически модели на класификация и етиктиране на увреждането, разбрана в традицията на символния интеракционизъм на Ървин Гофман. Във втория случай, ако си позволим едно по-свободно тълкуване на концепцията на Ян Хакинг за менталните състояния и културните практики като намиращи се в непрекъсната интеракция и оказващи въздействие върху биологични характеристики и показатели,<sup>17</sup> акцентът пада върху пренасянето на увреждането от идентичността на детето към идентичността на майката и визуализирането и отиграването на споделената социална дезинтеграция в соматични и органични кодове. Зад простите констатации от рода на „основна грижа за тия деца има майката, това е истината“ (Богдана Карагиевска, 68-годишна, дъщеря със синдром на Даун, биографично интервю) стоят сложни серии от събития и множество негативни авторитети: лекари от старото поколение, обременено от наследството на социалистическата егеника, които поставят диагнозата с думите „от него нищо няма да излезе“; стари роднини, които в битка за имоти „предупреждават, че „не трябва да се отнема от здравите, за да се даде на болното“, съседите, които сравняват майките с „циганите, които просят жълти стотинки от държавата“, социалните работници и психолози, които напускат дневните центрове заради „голямото натоварване“, управляващи, които се позовават на ниския процент на хора с увреждания, за да откажат допълнителни социални услуги и помощи и т.н. (фокус-група, Варна, 19.08.2017 г.). Цялото това вменияване и приемане на вина/ на свой ред се оглежда и мултиплицира в неконтролируеми и спотаявани далеч от чужди очи нервности /агресивни прояви /физиологични смущения на децата и притеснения /депресии /фобии на майките, така че „ти, здравият човек, ставаш с увреждане“ (Поля Койнева).

### **Сдружения и паралелни светове**

Има ли излизане от примката на маргинализацията и социалната изолация? Отговорът на този въпрос минава през още един сюжет от интервютата, който обикновено се разгръща във втората им част и придава позитивна стойност на радикалния опит на майките, „развъртайки“ в не по-малко сложен порядък от този на мнемоничното конструиране на травмата, различните стигми на живота с увреждане. В

---

<sup>17</sup> Hacking, Ian, *The Social Construction of What?*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2003, 109-110.

най-схематизиран вид, той представлява следното: Две или повече майки на деца с увреждания се срещат пред лекарския кабинет, в рехабилитационния център или на стълбите в блока (докато се разминават с инвалидните колички), спонтанно обменят *know-how* и си уговорят нова среща, на която вече си споделят изживяното /преживяното около овладяването на даден синдром, заболяване и т.н. Постепенно се сприятеляват и с други майки и започват да си помагат за водене на децата на училище, за набавяне на лекарства, за ТЕЛК процедурите и т.н. След известно време учредяват сдружение или НПО въз основа на общия си опит с определен дневен център, инициират и провеждат протести. Накрая успяват да привлекат и интереса на важни публични фигури – от журналисти като Мирослава Бенатова, през кметове и партийни лидери, чак до самия Бойко Борисов.<sup>18</sup> В общите разговори и успешните инициативи майките постепенно преоткриват себе си и се завръщат към нереализираните си жизнени проекти – записват магистратури по социални дейности, уреждат си по-дълга почивка на море и в планина, участват в семинари и конференции в чужбина. Те вече изглеждат добре, ходят на фитнес и въобще, носят знаците на социалния престиж и благополучие. Така никому ненужния „придатък“ – излишъкът от зависимости и тревожности, се превръща в „изобилие“ – в голяма мрежа от разкази, организации и атрактивни личности, водещи нов пълноценен живот, а интервютата – в свидетелства за един крайно успешен и образцов модел на ресоциализация, който сякаш напълно отговаря на описания по-горе дневен ред на западния активизъм в полето на изследванията на живота с увреждане.

Внимателното вглеждане обаче в основанията за създаването и присъединяването към мрежата от солидарности и социални признания извиква съмнение в спасението от биосоциалната непримченост и навява по-скоро асоциации за разширяването на утробата-капсула и имплантирането ѝ с нови и с повече ембрионални идентичности. Дестигматизацията всъщност не се случва извън полето на разкрояванията и класифициранията на биосоциалните дефицити на (майките на) хора с увреждания. Мирослава Бенатова започва снимането на филма си „Заложници на нашите деца“ едва когато ѝ се обаждат, че клиентка на дневен център седи с провесени крака на мост и заплашва да се самоубие. Родителите изглеждат добре и са усмихнати, за да покажат, че всеобхватната грижа за някого не означава единствено нещастие и

---

<sup>18</sup> Поля Койнева подробно разказва протестите и интервютата по медиите (голяма част от които уредени от Миролюба Бенатова) стигат най-накрая до Бойко Борисов и той оказва активна помощ за предоставянето на общинска сграда и бюджет са семеен дневен център.

мизерия. Професионалната реализация се ограничава до труда на социалния работник, учителя или богослова. Действително след дълги години на самотно страдание, майките вече не са затворени с децата си в стаи и апартаменти, а обитават сдружения с обществено-полезна дейност, които обаче носят многозначителни наименования като това на Пловдивското сдружение – „Паралелен свят“ и които, макар и да охлабват, запазват примката на (образите и метафорите на) увреждането.



## **Библиография:**

### **Монографии**

Forbat, Liz, *Talking about Care: Two Sides to the Story*. University of Bristol: Policy Press, 2005.

Hacking, Ian, *The Social Construction of What?*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2003, 109-110.

Linton, Simi, *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press, 1998.

Metzler, Irina. *Disability in Medieval Europe: Thinking about physical impairment during the high Middle Ages*. New York: Routledge, 2006.

Patrick Barrett, Beatrice Hale and Mary Butler, *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. New Zealand: Springer, 2014.

Pitkeathley, Jill, *It's My Duty Isn't It? The plight of carers in our society*, London: Souvenir Press, 1989.

Shakespeare, Tom, *Disability Rights and Wrongs*. London and New York: Routledge, 2006.

### **Статии в сборници**

Elder GH, Jr., Shanahan MJ. 2006. "The life course and human development". - In: Damon W, Lerner RM (eds.) *Handbook of Child Psychology. Vol. 1. Theoretical models of human development*. New York: John Wiley & Sons, 665–715.

### **Статии в електронни списания**

Младенов, Теодор, *Социален модел на увреждането*.  
<https://liternet.bg/publish26/teodor-mladenov/socialen.htm>

Allred, Keith, "On Death and Disability: Reframing Educators' Perceptions of Parental Response to Disability", *Disability Studies Quarterly*, 4 (2012), <http://dsq-sds.org/article/view/1737/3177>.

### **Електронни материали**

*SHUT OUT: The Experience of People with Disabilities and their Families in Australia National Disability Strategy Consultation Report prepared by the National People with Disabilities and Carer Council*,  
[https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05\\_2012/nds\\_report.pdf](https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05_2012/nds_report.pdf).

<https://mindinflux.wordpress.com/2010/10/26/disability-and-propaganda/>

<http://www.carersaustralia.com.au/about-us/history/>