

**МЕЖДУ НЕДОВЕРИЕТО И НАДЕЖДАТА: СОЦИАЛНИ И МОРАЛНИ
НАГЛАСИ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА С АУТИЗЪМ КЪМ ЗДРАВНАТА
СИСТЕМА В БЪЛГАРИЯ**

ГЕРГАНА МИРЧЕВА

Институт по философия и социология, Българска академия на науките

gerganamircheva@yahoo.co.uk

**BETWEEN TRUST AND HOPE: SOCIAL AND MORAL ATTITUDES OF PARENTS
OF CHILDREN WITH AUTISM TOWARDS THE HEALTH SYSTEM IN
BULGARIA**

GERGANA MIRCHEVA

Institute of Philosophy and Sociology, Bulgarian Academy of Sciences

Abstract

The article studies the experience of parents of children with autism with regard to the institutional and alternative forms of health- and social care in Bulgaria. The aim is to outline key moral problems, attitudes and strategies for coping with the challenges faced by parents of disabled children. The analysis traces the reasons for and the outcomes of (dis)trust in the healthcare system as a whole, in some of its expert representatives in particular, as well as and in alternative forms of autism therapy. The methodological approach is interdisciplinary and combines quality sociological methods with ethical concepts of trust and distrust, as well as concepts from the ethics of care and disability studies. A conclusion is made that the increased social vulnerability of children with autism spectrum disorders is a kind of litmus test for some of the most painful aspects of the crisis of social trust in Bulgarian healthcare- and social systems.

Keywords: autism spectrum disorders, trust, distrust, healthcare system, social politics, parental care, ethical problems, social injustice, stigmatization

1. Въведение

Статията изследва опита на родители на деца с аутизъм спрямо институционалните и алтернативни форми на здравна и социална грижа в страната. Целта е да се открият ключови етически проблеми, нагласи и стратегии за справяне на родителите с предизвикателствата пред грижата за деца с увреждане. Търсят се

причините, формите и последиците на вложеното и/или оттеглено доверие както в различни специалисти, така и в системата на здравеопазването и социалните грижи като цяло. Анализът се базира на полуструктурирани интервюта с родители на деца с разстройства от аутистичния спектър (РАС). Методологическият подход е мултидисциплинарен и комбинира качествени социологически методи с етически релевантни концепции за (не)доверието, както и понятия от етиката на грижата и изследванията на живота с увреждане (disability studies). [1]

Според изходната хипотеза родителите на деца с (РАС) у нас са изправени не само пред предизвикателствата, свързани с т.нар. „аутистични войни“ в глобален мащаб, т.е. със споровете около етиологията, природата и терапията на РАС. Родителите се сблъскват и с дефицитите и неуредиците на самата социална и здравна система в страната [2], която застрашава или ерозира доверието между лекар и пациент и задълбочава социалните неравенства, свързани с достъпа до здравни услуги и стигматизацията на хората с когнитивни увреждания. Нещо повече, повишената социална уязвимост на децата с подобни разстройства представлява своеобразен лакмус за някои от най-болезнените аспекти на кризата на общественото доверие спрямо българското здравеопазване.

2. Картографиране на понятията и темите

Въпросът имате ли доверие в терапевтите и/или системата на здравеопазването и социалните грижи не е задаван директно на респондентите. Но моралните и социалните им нагласи могат да бъдат изведени по аналитичен път, без да се експлицира някаква тяхна осъзната концепция за доверие (която може в определени случаи и да е налице). С думите на Анет Байер: „Ние съществуваме в един климат на доверие, така както сме положени в атмосферата и забелязваме въздуха само когато не ни достига или е замърсен“ (Baier, 1986: 232). Изследователите посочват различните възможни степени на (не)осъзнатост на доверието (Baier, 1986: 235; вж. и Hawley, 2012; Lahno, 2001). За анализа тук обаче е по-важна неговата многоизмерност като социален факт и множеството условия, необходими за пораждането му. Доверието на родителите към съществуващите терапевтични възможности и форми на социална грижа за децата с РАС

е контекстуално обусловено и има определена динамика (не е твърдо фиксирана и постоянна категория).

За целите на анализа възприемам дефинициите на доверието, които свързват елементите: добронамереност, уязвимост и грижа, и по-конкретно: позитивната нагласа/приемането на собствената уязвимост, когато поверяваме нещо ценно за нас на грижите на друго (Baier, 1986: 235; Hall et al., 2001: 615). И това доверено лице (лице, на което се доверяваме) разполага с определена дискреционна власт, когато обгрижва нашите интереси, но не се възползва от нашата уязвимост.

Макар да е възможно поне частично да се диференцират измеренията на доверието (лоялност, компетентност, конфиденциалност, честност и пр.), от една страна, и факторите, които влияят върху него, следва да се приеме, че отношенията на доверие имат „кръгова структура, „в която опитът формира нагласи на доверие и недоверие, които на свой ред оформят интерпретацията на последващия опит“ (Hall et al., 2001: 630). Между доверието и недоверието се вмъква надеждата – на родителите, които се грижат за деца с РАС, че ще изберат най-подходящата терапия за детето си и ще му осигурят най-добрата грижа. Надеждата в концепцията на Ерих Фром се родее с религиозната вяра, защото също като нея притежава потенциала „да трансцендира статуквото – било то индивидуално, или колективно“ (Fromm, 1968: 28, цит. по Petersen, 2015: 5-6). Надеждата е „убедеността в нещо още недоказано, знанието за реална възможност, осъзнаването на тази потенция“ (Fromm, 1968: 26).

По-долу ще проследя три форми на доверие, респективно липсата му, у родителите на деца с РАС: 1/ институционално недоверие към социално-здравните грижи („системата ни убива“), където системата обхваща множеството инструменти на държавните социално-здравни политики и практики спрямо хората с увреждания; 2/ персонално доверие към конкретни експерти (психиатри, психолози, логопеди, ерготерапевти и др.); както и 3/ доверяване на алтернативни (неутвърдени) методи на терапия, извън официално-разписания медико-психиатричен модел на грижа за деца с РАС.

Тук е необходима уговорката, която правят мнозина от авторите, концептуализиращи доверието и недоверието, а именно, че второто не е просто липса на първото (вж. напр. Krishnamurthy, 2015: 391; Hawley, 2012: 1, Ullmann-Margalit, 2004,

etc.). [3] Целта на статията обаче не е теоретично проблематизиране и понятиен анализ на концепциите за (не)доверие, които са силно дискуссионни във философската и етическата рефлексия в частност. [4] Задачата на анализа е приложно-етическа: да се осмислят моралните значения на обществено-значими нагласи и действия на родителите на деца с аутизъм спрямо системата на здравеопазването и негови представители.

3. „Това наистина са невидимите деца на България“ [5]: недоверие в системата

Емоционалният фон на интервютата се задава от преобладаващо травматичния опит на родителите, които поверяват на експерти грижата за децата си. Най-общо, когато са изправени пред симптоми на отклоняващо се детско поведение, родителите търсят медицинска помощ и почти без изключения попадат в режим, който самите те наричат „ходене по мъките“. Лутането из институционалните лабиринти на диагностиката и намирането на подходящи и достойни за доверието им специалисти е общ опит на почти всички респонденти: липсва „пътна карта“ за маршрутите на осветелстването и терапията. Лилия (на 46 г., с висше образование, син на 16 г.) посочва необходимостта от център, в който „да се започне от нулата“, от притеснението на майката. И той да координира консултациите и терапиите на нуждаещите се на всеки етап.

Така първоначалното крехко доверие, с което разтревожените родители се насочват към институциите за професионална помощ, е заплашено от бърза ерозия до пълно унищожение: „Получихме такъв шамар от българската медицина“ (Мирела).

Друг проблем, за който свидетелстват родителите, са забавените и неуточнени диагнози, които препятстват ранната интервенция и намаляват шансовете за развитие на детето. Някои от респондентите отдават проблема на непрофесионализъм, а други – на неангажираност (чакане за медицинско обследване с месеци до година; лекарите „не смеят“ да поставят категорична диагноза и пр.). Освидетелстването „по изключително труден начин“ (Ирина, 28 г., с висше образование, син на 4 г. с аутизъм) нерядко се дължи на пасивност от страна на експерта, за когото е важно само „колкото се може повече деца да са записани и да се отчетат като дейност“. Михаела (39 г., с висше образование, син с аутизъм) заявява: „децата ни ги имат само като клинични пътеки“.

Експертният дефицит се засвидетелства на различни нива: „един от най-големите проблеми са педиатрите“ (Лилия); „В България като цяло специалисти няма, има хора, които отиват на работа“ (Анелия); „Здравната система представа си няма от аутизма“ (Лилия). Както липсата на достатъчна компетентност, така и на мотивация, правят невъзможно инвестирането на доверие в системата, като изначалната му липса или последващото му оттегляне могат да достигнат и до радикални форми: „В България да ти сложат диагноза е самоубийство“. Така Станислав (33 г., със средно специално образование, син на 4 г.), който живее във Великобритания, коментира стигмата върху аутизма: „лепват ти етикета (...) бам печата и си край. Нямах възможност да докажеш, че си добър работник и добър човек“. Според Станислав в социалистическа България на децата с аутистични симптоми е поставян етикетът „олигофрения“, който именно води до ситуации, граничещи със социалната смърт.

Темата за детската психиатрия през социализма и нейните институционални (д)ефекти заслужава отделно изследване, вкл. по линия на диагностиката и терапията на аутизма. Тук следва да се отбележи обаче, че в периода от 1960-те (когато „ранният детски аутизъм“ се появява в психиатричния лексикон у нас) до края на 1980-те години той се третира от специалистите (Меглена Ачкова, Христо Христов и др.) като проявна форма на „детска шизофрения“, а на практика – и като „олигофрения“ при наличие на гранична и съвпадаща симптоматика. За това се съдържат данни както в проведените интервюта с психиатри и родители, така и в специализираните издания от периода [6]. Стигматизацията продължава в наши дни, когато някои лекарски комисии поставят диагнозите „шизофрения“ и „умствена изостаналост“, за да заместят диагнозата „детски аутизъм“ след навършването на 18 г. възраст на детето. Срещу това в България протестират родители на деца с увреждания и тази активистка позиция показва актуалността на проблема [7]. Въпросът за приемствеността на концептуалните и терапевтични практики не е изгубил своето значение, както не е намаляла чувствително и стигмата върху хората с аутизъм в пост-социалистическия период. Историята на психиатричния дискурс върху аутизма през социализма дава допълнителна перспектива към хетерогенността и силно-променливите диагностични критерии за медицинска класификация. А това има отчетливи морални аспекти, свързани с идентичността и социалните представи за хората с аутизъм, включително за възможностите им за

публично участие. Всичко това продължава да поддържа жива необходимостта от осмисляне на границите на социална конструираност на аутистичните категории и техните етически значения.

Основно предизвикателство пред родителите на деца с РАС е, че почти всички терапевтични услуги за техните деца са възмездни и не се покриват от държавата. Оттук и главната разлика с респондентите, които живеят извън България (Нидерландия и Великобритания). И двамата свидетелстват за добре развита институционална система за подкрепа, вкл. финансова („Моля се на Господ да не ми се наложи да се върна в България“ – Ана, с висше образование, живее в Хага). Ето защо част от родителите, особено тези с по-големи финансови възможности, търсят помощ извън България: в Западна Европа и САЩ. По думите на Звезделина, майка на 9-годишно момче с аутизъм: Може би в България не вярваме много на системата за грижи за децата и затова търсим всякакви чужди терапевти, чужд опит, чужди практики.“

В резултат на ниските нива на доверие в системата за здравни и социални услуги тя се идентифицира като враг, вместо като надежден партньор и източник на подкрепа. Разпадането на доверието в институциите на общественото здравеопазване води до мобилизиране на военни образи на взаимодействието със „системата“ („безмилостна битка“ и „война, ежедневна“). Грижата се оказва борба и от домашния фронт в определени случаи преминава на улицата, прераствайки в социален протест. Немалка част от респондентите подкрепят протестите на майките на деца с увреждания в България, чийто пик е през пролетта на 2018 г., споделяйки етоса на противодействие срещу социалната несправедливост, стигматизацията и маргинализацията на хората с РАС.

Инструмент за осмислянето на моралните причини и ефекти на тези протести предлага т.нар. „тясно нормативно понятие“ за недоверие на Мийна Кришнамурти (Krishnamurthy, 2015). То е тясно, доколкото обслужва конкретна цел (на социално-политическия анализ), а неговата нормативност произтича от връзката му с убежденията/вярванията на хората как трябва да действат. Според Кришнамурти „недоверието е [твоята] убеденост, че други индивиди, групи или институции няма да действат така, както изисква справедливостта“ (397). Оттук и демократичната ценност на недоверието, когато е морално обосновано – то охранява политическите малцинства от тиранията.

Ценността му е в неговата мотивационна сила – недоверието подтиква хората да се включват в активни действия, осигуряващи свобода (401-402). По този начин недоверието служи като коректив и предизвикателство спрямо евентуална злоупотреба с власт и социална несправедливост.

Макар концепцията на Кришнамурти да се отнася за политическите малцинства, политическите институции и политическата (не)справедливост, бихме могли да я тълкуваме разширително и спрямо други социални малцинства. Тя е приложима и към уязвимите групи на хората с увреждания и техните родители в отношенията им със институциите на здравеопазването и социалните грижи. Стигматизацията и неравният достъп на хората с увреждания до публичността в разнообразните ѝ измерения на свой ред поражда социална несправедливост. Нейните форми имат безспорен политически елемент, свързан с тиранията на социалната неравнопоставеност, изолацията и инвалидизацията.

Априлските протести на майките на деца с увреждания в България са шестите поред годишни протести от 2012 г. насам. Исканията им са за коренна промяна на политиката спрямо хората с увреждания в духа на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, ратифицирана от България през 2012 г., включително промяна в механизма на ТЕЛК за оценка на степента на уврежданията и приемането на ефективно законодателство за личната помощ (чрез социални асистенти) (Dimitrova, 2020).

Както и при останалите увреждания, поставянето на диагноза от аутистичния спектър отваря възможността за достъп до социална и финансова помощ. Тя се отпуска въз основа на последващо освидетелстване в системата на трудово-експертните лекарски комисии (ТЕЛК). Степента на инвалидност се определя в проценти, като се преценява и необходимостта на освидетелствания от чужда помощ. Както подчертава Ина Димитрова, този механизъм за оценка на увреждането е „тотално медикализирац“ (Dimitrova, 2020), т.е. базира се изцяло на медицинския модел спрямо увреждането, без да отчита неговото социално битие. [8]

Проведените интервюта с родители на деца с аутизъм също демонстрират директна критика от страна на някои респонденти спрямо нормите на инвалидността. Така статистическите медикализационни норми, наложени от императивите на биополитиката, се отхвърлят като неспособни да обхванат своеобразията и сложностите

на личността. Според Красимира процедурата по ТЕЛК следва да се премахне, защото „не дава никаква оценка нито къде е [детето] в спектъра, нито какви са потребностите му. Просто дава някаква съвсем проформа оценка измислена... И то е за едни пари, които се дават ей така на ръка и оправяй се...“. Следователно инвалидната норма е етически невалидна, защото е обременяваща, формалистична и куха („тъпи въпроси“, зададени набързо, небрежен преглед на документация), при това без да се гарантира дори същинска институционална подкрепа. Радост нарича процедурите по ТЕЛК „излишна тарапана“, но основната причина за отказ от освидетелстване, която майките на деца с аутизъм коментират в нейната фокус-група, са стигмите и бъдещите бариери пред социалното вписване и професионалната реализация на освидетелстваните. И Богдан (59 г., икономист, син с аутизъм), подобно на Ралица, се е отказал да освидетелства сина си пред ТЕЛК, за да придобие право на социални помощи. По думите му: „Има документ, има проблем“ – т.е. пречка пред социалната интеграция на етиктираните. Перспективата за явяване на ТЕЛК поставя родителите пред често невъзможен избор от типа: малка финансова помощ срещу голяма бюрокрация и стигматизация.

Мъчителният опит от взаимодействията със системата втвърдява и нагласите към иначе желаните от майките институт на лични асистенти на децата с увреждане/ аутизъм. Повечето родители не възприемат идеята това да бъдат специално обучени социални работници, както е най-често в западноевропейските държави, а считат себе си за най-подходящи да изпълняват тази роля. И това е още една проява на институционално недоверие, което преминава в междуличностно: „не смея за повече да го оставя на друг човек“ (Теодорина, 47-годишна, с висше образование, син с аутизъм). Свърхпротективната реакция и самозатварянето на „домашния фронт“ се обосновават от загубата на доверие: „ние се уверихме с моя съпруг, че сме най-добрият ресурс за нашия син. Става ти ясно в един момент, че никой друг не го е грижа за детето, а и той има нужда от мен.“ (Радост, 45 г., висше образование, син на 8 г. с аутизъм).

В тази връзка е трудно да се обособят изцяло отношението към социално-здравната система и това към нейни конкретни представители; системното и междуличностното ниво на взаимодействие. Абстрактният сблъсък със системата винаги има персонални входи и изходи, (не)доверието е динамично и подлежи на (де)персонализиране.

4. Персонално (не)доверие

„Ходенето по мъките“, за което свидетелстват майките на деца с аутизъм в търсене на адекватна социална и здравна грижа за тях, е много далеч от чувството на съпричастност и моралния интегритет, придаващи емоционалния тон на доверието. Безличният, механистичен и/или комерсиален подход в реакцията на системата е част от нейния дехуманизиращ механизъм – и тъкмо той инвалидизира както децата, така и техните родители („децата ни ги имат само за клинични пътеки“ – Михаела).

Действително, както посочва и Улман-Маргалит, не можем да говорим за доверие в институция в смисъла, в който използваме понятието, когато визиране междуличностни отношения (Ullmann-Margalit, 2004). Според нея доверието е винаги персонално, защото задължително предполага намерения, каквито институциите не могат да имат. Те, напротив, трябва да действат безпристрастно, т.е. имперсонално, следвайки институционалните си цели (75-77). Спецификата на здравните институции обаче, обгрижващи особено уязвими лица, предполага, според мен, по-голяма степен на институционална „чувствителност“, свързана с етоса за облекчаване на потенциално страдание. Родителите и децата, които се явяват пред комисии за диагностициране, преосвидетелстване или терапия, влизат в институционални отношения, които в голямата си част са взаимодействия от типа: лекар/ експерт/ социален работник – пациент. А тези отношения не могат и не трябва да бъдат деперсонализирани.

Както подчертават Марк Хол и съавтори, „един от отличителните знаци на доверието е, че нарушаването му може да предизвика емоционална реакция на гняв и морално възмущение, а не просто разочарование от невъзможността да се постигнат очакваните резултати“ (Hall et al., 2001: 617). Това е така заради изначалната преценка на доверителя за намеренията и отношението на довереника, за неговата „добра воля“, отделно от изискванията към техническите му умения. От лекаря, както и от останалите терапевти и здравни експерти, наред с обичайните ролеви изисквания, се очаква загриженост, почтеност, откритост, отзивчивост и консистентност.

Критиците на т.нар. базирани на намеренията (и добро-намереността) теории за доверието (will-based theories), каквато е и тази на Анет Байер, считат, че доверие може да се породи и без оглед на добрата воля и мотиви на довереника [9]. От друга страна,

добрата воля на лицето, на което се доверяваме, не е достатъчна, за да възникне доверителна връзка. В отношенията лекар – пациент обаче *загрижеността* на довереника за доверителя е определяща, доколкото е конститутивна и за самата природа на медицинската *грижа*. Оттук и морализирането на доверието в отношенията между лекар и пациент, по линия на изискването за морален мотив в действията на медицински оторизирания субект. Както посочва Б. Лахно, „Този, който се доверява на другото, се поставя в уязвима позиция, защото възприема партньора си като обвързан от споделени цели или ценности. За доверителя ситуацията е такава, че изисква реализирането на подобни цели или спазването на споделени норми като част от съвместно начинание“ (Lahno, 2001: 180).

Не всички респонденти споделят крайните нагласи на недоверие и разочарование, които са водещи при голяма част от интервюираните. Голяма част от тези, които са базирани в столицата, имат по-висок социален статус и по-големи финансови възможности, заявяват, че добри специалисти има, но са малко, неравномерно разпределени в страната, и при това услугите им са скъпи. Намирането на надеждни и достойни за доверие професионалисти се разглежда като късмет, случайно попадение или провиденциална намеса („Господ ни ги прати“ – Радост), което обаче си има цена (родителите трябва да работят извънредно, за да могат да си позволят да я плащат).

Наред със загубата на доверие е възможна и обратната хипотеза – постепенно му натрупване: „намерихме си човека“ (Радост): психиатър, психолог, логопед, ерготерапевт. От „системно доверие“ или недоверие на институционално ниво в тези случаи се преминава към индивидуално доверие в конкретни лекари, като опитът се персонализира (Hall et al., 2001: 620).

Макар и по-рядко, е възможен и обратният процес: респондентът е изначално скептичен към всякакви форми на интервенция и отхвърля необходимостта от терапия. Но среща терапевт, който преобръща нагласите му и спечелва доверието му. Добрият специалист, който е благонадежден и достоен за доверие, е носител както на експертни, така и на морални качества, позволяващи му индивидуален подход към всяко дете с увреждане. Това важи с особена сила за третирането на хронични състояния като разстройствата от аутистичния спектър, които са силно вариативни и при които не се цели излекуване, а разгръщане на специфичния потенциал на всяко отделно дете. В този

смисъл комуникативните и интерперсоналните качества на експерта излизат на преден план като условие на доверителната връзка с пациента и неговите родители.

5. Отвъд доверието: надеждата за алтернатива

По думите на Анета „родителите на аутистичните деца са най-пробващите“. Наред с терапевтичните инструменти на психологията, психиатрията, логопедията и ерготерапията, алтернативни методи, на които някои от родителите разчитат, образуват дълъг списък: от барокамери и диети без глутен и без казеин, през „дебелите книги, старите учения“ или „гонг терапията“ (Анелия), до „всевъзможни баячки, баби“ или „чудотворни скали“ (Ирина). В социалните мрежи и медиите периодично се появяват кампании за подпомагане на лечение със стволови клетки. В родителските онлайн групи се обсъждат хранителни добавки и изследвания, свързани с прочистването на организма от тежки метали, а доскоро и за терапия с MMS – препарат със съдържание на хлорен диоксид, наподобяващ по състав белината. Съществуват обаче и нагласи като тази на Диляна, че „семейството е най-добрата терапия“.

Макар една част от респондените да не вярват на „никакви вуду-алтернативи“ (Радост), друга голяма част от тях могат да бъдат разпознати в изказването на Марина: „и една сламка да има, ще я хвана“. Донякъде тази рискова нагласа за изпробване на различни алтернативни терапии предполага преживяването на ситуацията на живота с увреждане като почти безнадеждна. От друга страна обаче, съчетаването на различни терапевтични опции, вкл. клинично неизпитани, демонстрира неяснотите около медицинските модели на аутизма, както и гъвкавостта и динамичността на родителските стратегии за справяне. В този смисъл те се изплъзват от еднозначни схеми: родителите се доверяват/не се доверяват на оторизираните експерти. Налагат се сложни перспективи, в рамките на които е възможно да си едновременно недоверчив и предоверяващ се (вж. и Bigley and Pearse, 1998; Lewicki and McAllister, 1998).

Изследвайки значението на увреждането за семействата, Елизабет Ларсън също се фокусира върху двойствените представи на родителите, които тя синтезира с концепцията за „приемане на един парадокс“ (Larson, 1998). Става въпрос за „управление на вътрешното напрежение между противоположни сили: между обичта към детето такова, каквото е, и желанието за заличаване на увреждането; между справянето с

неизлечимостта и паралелното търсене на решения; и между поддържането на надежда за бъдещето на детето, въпреки наличието на негативна информация, и борбата със собствените страхове” (р. 873). Парадоксалното удържане на „напрегнат емоционален компромис” (871), в който има място за оптимизъм, се превръща според Ларсън в движеща сила на майчинството, стратегия за постигане на вътрешен баланс и за справяне с деструктивните ефекти на тези конфликти. Без да приравнява, авторката все пак сближава „приемането на парадокса” и поддържането на „позитивни илюзии” (Taylor & Brown, 1998, cited in Larson, 1998, pp. 872-873) като механизми за подобряване на личната мотивация и повишаване на психологическия комфорт. Тук приемам до голяма степен описанието, което Ларсън прави на амбивалентната структура на родителските нагласи спрямо увреждането, но не и нейния изцяло психологизиращ обяснителен модел. В тази връзка могат да бъдат подкрепени Дж. Маклафлин, Д. Гудли, Е. Клевъринг и П. Фишър, които настояват за контекстуализиране на емоционалния стрес в по-широката рамка на социалните очаквания от деца и родители и нормативния натиск за тяхната „управляемост” (McLaughlin et al., 2008). Амбивалентният родителски опит и хибридните идентичности, които той произвежда, усвояват, но и проблематизират нормативните конвенции за живота с увреждане, за родителство, детство и добър живот. Това са конвенции на „нормалността”, имащи прескриптивен (и следователно нормативен) характер, а съдържанието им се задава от психо-медицински и по-общ социо-културни сценарии, вкл. морални норми.

Разглежданите родителски нагласи са отворени както към нормативни, така и към алтернативни дискурси на живота с увреждане, и в този смисъл хибридизират различните пластове, от които са съставени. Тук възприемам разбирането за хибридизация, което Дан Гудли и Дженис Маклафлин развиват с позовавания на концепциите на Хоми Баба (Bhabha, 1985) и Делюз и Гатари (Deleuze & Guattari, 1987), когато изследват противоречивите и несигурни представи на родители за техните деца с увреждания (Goodley, 2011, pp. 168-170; McLaughlin et al., 2008: 79). Несигурността се осмисля като характеристика на родителската роля изобщо, която при това има особен креативен потенциал; тя прави възможно дестабилизирането на стигматизиращите представи и отключва еманципаторски енергии.

6. Заключение

Недоверието в системата на грижа за деца с аутизъм от страна на техните родители пренася личния им скепсис и разочарование на социалната сцена. Родителското недоволство прераства в активизъм, макар и успехът му да е под въпрос. Политизирането на институционалното недоверие и ефектите от това обаче изискват допълнителен анализ. Настоящият се простира дотам, където уязвимостта и доверието се пресичат в етическата плоскост на надеждата и грижата – както терапевтична, така и родителска. Намирането на терапевти, които заслужават доверие, е трудно и невинаги успешно, но родителите са активни в търсенето им и на това персонално експертно равнище опитът им като цяло е по-позитивен. Тъй като системата на грижа за хората с увреждания обаче функционира неадекватно, началото на доверителната връзка с подходящ(и) терапевт(и) се преживява като случайно събитие (късмет/благословия) въпреки системните дефицити. И там обаче, където доверието трудно си проправя път, надеждата не изчезва, а търси алтернативни маршрути. Отблъснатите от системата (в пряк и преносен смисъл) родители – главно майки – отчаяно търсят нормализация на живота с увреждане и попадат в корпоративните ниши на всевъзможни алтернативни терапии. Това изостря необходимостта от същинска и радикална реформа в системата на държавна грижа за хората с аутизъм, която да облекчи цялостната криза на здравеопазването и социалната дейност у нас, най-тежко понасяна от уязвимите социални общности.

БЕЛЕЖКИ

[1] В статията са използвани данни от 11 полуструктурирани интервюта с родители на деца с аутизъм, проведени от мен в периода април – септември 2020 г. (на живо, по телефон, онлайн, с попълване на въпросник), 2 експертни интервюта с психиатри (юли-август 2022 г.), както и от биографични интервюта и фокус-групи с общо 15 респонденти, проведени от екипа на колективен проект ДН05/9 (2016-2019): „Поколенчески модели на справяне с житейски кризи: биографични, социални и институционални дискурси“, финансиран от Фонд „Научни изследвания“ към МОН. Всички имена на респонденти са променени с цел анонимизиране, като е получено предварителното им съгласие за използване на данните от интервютата с тях.

Благодаря на фондация „Александър фон Хумболт“, Германия, и лично на проф. Улф Брунбауер за предоставената ми възможност като стипендиант в Лайбницовия институт за източно- и югоизточноевропейски изследвания (IOS) в Регенсбург (през юли

2022 – януари 2023 г.) да задълбоча изследванията си върху грижата за хора с аутизъм в рамките на проект “Contested normalities: socio-historical images of autism in Bulgaria”.

[2] За конкретните цели на анализа тук системите на здравеопазването и на социалното подпомагане ще бъдат разглеждани общо, под институционалната шапка на „системата“, която визират част от активистите на движението за права на хората с увреждания чрез лозунга „Системата ги/ни убива“. Става въпрос за съвкупността от институционални политики и практики спрямо хората с увреждания, и в частност с РАС, свързани с диагностицирането, (пре)освидетелстването от ТЕЛК, терапиите и социалните помощи, произтичащи от признатия статут на уврежданията.

[3] Това, че не се доверявам на някого (not to trust), не означава непременно, че изпитвам недоверие към него (distrust). Улман-Маргалит говори в този случай за „агностицизъм спрямо доверието“ (trust agnosticism) – Възможно е да нямам причини да вярвам някому, но и да нямам причини изпитвам недоверие (distrust). Става въпрос за трудно преводими лексикални (а оттам и смислови) нюанси, които английският език, за разлика от българския в конкретния случай, съдържа. За подробен анализ на граничната зона между доверие и недоверие вж. Ullmann-Margalit, 2004.

[4] За преглед и типологизация на по-важните теоретични подходи и критиките към тях вж. обзорната статия TRUST в Станфордската философска енциклопедия (Stanford Encyclopedia of Philosophy). Налична на: <https://plato.stanford.edu/entries/trust/index.html#ref-2> (последно посетена на 7.07.2023).

[5] Мирела, баба на 4-годишен внук с неуточнено разстройство от аутистичния спектър

[6] Вж. напр. Ачкова, 1981: 50 и др. Предстои въпросът да се обследва по-пълно, доколкото има запазени архивни документи.

[7] Вж. петиция на Сдружение „Защита на правата на хората с аутизъм в България“ от 2015 г. Налична на: <https://www.peticiaq.com/childautism> (последно посетена на 7.07.2023).

[8] Разграничението между „недъг“ и „увреждане“ произтича от ключовата за *disability studies* дистинкция между медицински и социален модел на увреждането. (За вход в проблематиката вж. Теодор Младенов, „Социален модел на увреждането“, <https://liternet.bg/publish26/teodor-mladenov/socialen.htm>). Най-схематично представено, недъгът представлява биологичния дефицит като предпоставка на увреждането, което обаче има социален характер, защото произтича от социалните бариери пред участието на хората с увреждания в публичността.

[9] Вж. O'Neill, 2002; Jones, 2004, цит. по Stanford Encyclopedia of Philosophy, налична на <https://plato.stanford.edu/entries/trust/index.html#ref-2>, последно посетена на 7.07.2023.

ЛИТЕРАТУРА

- Ачкова, М.** (1981). *Шизофрения в детската възраст*. София: Медицина и физкултура.
- Baier, A.** (1986). "Trust and Antitrust". – *Ethics*, 96 (2), 231-260.
- Bhabha, H. K.** (1985). "Signs Taken for Wonders: Questions of Ambivalence and Authority under a Tree Outside Delhi, May 1817". – *Critical Inquiry* 12, (1), 144–165.
- Bigley, G. A. and J. L. Pearce** (1978). "Straining for Shared Meaning in Organization Science: Problems of Trust and Distrust". – *Academy of Management Review* (23), 405-421.
- Deleuze, G. and Guattari, F.** (1987). *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. London: Continuum.
- Dimitrova, I.** (2020). "Impasses of Disability Alliance-Building in Bulgaria: Successful Phantom Activism and Toxic Grassroots Mobilization". – In: Carey, A. C., Ostrove, J. M. and T. Fannon (Eds.). *Disability Alliances and Allies (Research in Social Science and Disability, Vol. 12)*.
- Fromm, E.** (1968). *The Revolution of Hope: Toward a Humanized Technology*. New York: American Mental Health Foundation, Inc.
- Goodley, D.** (2011). *Disabilities Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hall, A., Dougan, E., Zheng, B. and A. Mishra.** (2001). "Trust in Physicians and Medical Institutions: What Is It, Can It Be Measured, and Does It Matter?" – *Milbank Q*, 79 (4), 613-639.
- Hawley, K.** (2012). "Trust, Distrust and Commitment". – *Noûs*, 48 (1), 1-20.
- Jones, K.** (2004). "Trust and Terror". – In: DesAutels, P. and M. U. Walker (Eds.). *Moral Psychology: Feminist Ethics and Social Theory*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield, 3–18.
- Krishnamurthy, M.** (2015). "(White) Tyranny and the Democratic Value of Distrust". – *The Monist* (98), 391–406
- Lahno, B.** (2001). "On the Emotional Character of Trust". – *Ethical Theory and Moral Practice*, 4 (2), 171–189.
- Larson, E.** (1998). "Reframing the Meaning of Disability to Families: The Embrace of Paradox". *Social Science & Medicine*, 47 (7), 865–875.
- Lewicki, R. J. and D. J. McAllister** (1998). "Trust and Distrust: New Relationships and Realities". – *Academy of Management Review* (23), 438-538.
- McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E. and P. Fisher.** (2008). *Families Raising Disabled Children: Enabling Care and Social Justice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Petersen, A. (2015). *Hope in Health: The Socio-Politics of Optimism*. Basingstoke: Palgrave-Macmillan.

Taylor, S. E. & Brown, J. D. (1994). "Positive Illusions and Well-being Revisited: Separating Fact from Fiction". – *Psychological Bulletin*, 103: 193-210.

Ullmann-Margalit, E. (2004). "Trust, Distrust, and In Between". – In: Hardin, R. (ed.). *Distrust* (Russell Sage Foundation series on trust). New York: Russell Sage Foundation, 60–82.