

*С какви индивидуални и с какви социални ресурси разполагаме, когато се грижим за дете или възрастен човек с увреждане, за родител с прогресираща деменция или в терминален стадий на болестта си? Какво се случва, когато се сблъскаме със стигматизиращо отношение и с публичните образи на „(а) нормалността“; когато се изгубим в потока от (не)официална информация за дадено заболяване или сме притиснати от финансови обстоятелства, а същевременно професионалните ни траектории и перспективността на собствения ни живот отстъпят на заден план?*

*Това са основните въпроси, на които екипът на проект „Поколенчески модели на справяне с житейски кризи: биографични, социални и институционални дискурси“, подкрепен от Фонд „Научни изследвания“, се опитва да отговори в настоящия брой. Водени сме от убеждението, че реконструирането и анализирането на извънредните, но всекидневни усилия на хората, полагащи грижа, могат да служат в по-мащабна перспектива за измерване на нивото на социална справедливост, на (не)ефективността на социалните политики и на динамиката на генерационната солидарност в България.*

*Формалната и неформалната грижа ние поставяме в контекста на биографичните изследвания и устната история, а основната методологическа рамка е зададена в сътрудничество с колежите ни от Великобритания – научни консултанти на проекта. Предоставените от тях статии за броя въвеждат за първи път в български социологически контекст ключови и иновативни изследвания за повишаване на самооценката и качеството на живот както на възрастните хора със сериозни здравословни проблеми, така и на техните близки и на професионалните гледачи.*

*Мишел Уинслоу и Сам Смит концептуализират терапевтичните ефекти на аудио- и видеозаписването на житейски разкази при терминални заболявания и показват как този метод е интегриран в спектъра на палиативните грижи във Великобритания. Джоан-на Борнат реконструира историята на припомнянето и провокирането на спомени за миналото като холистичен подход, чувствителен към индивидуалните потребности на възрастните хора и болните от деменция, който не само спомага за предотвратяване на социалното им изключване, но оказва съществена подкрепа на семействата им. Питър Коулман, Пилар Калаби и Мари Милс се фокусират върху ситуацията на подобни семейства и предлагат стратегии за овладяване на напрежението и емоционалното „прегаряне“. Теодора Карамелска на свой ред анализира изместванията в биографичната траектория на български респонденти, полагащи грижа за остаряващите си родители, и коментира терапевтичния потенциал на религиозността и наративното конструиране на идентичност.*

Биографичните образи на деца с увреждания и на родителите им и тяхното отклонение от „нормалността“, задавана от психо-медицински и по-обща социокултурни (стигматизиращи) сценарии, са вторият тематичен кръг, в който се вписват статиите на Гергана Мирчева, Аглая Денкова и Маргарита Габровска. Ролята на емоциите за овладяване на травмите от трудната социализация в рамките на и извън семейството, както и възникващата оттук емоционална солидарност между родителите е разгледана от Галина Гончарова. Ния Нейкова насочва вниманието си към реорганизацията на семейната структура, в която заради намалената автономност на децата с увреждания се налага преразпределение на труда, а това поражда принудително рамкиране на социалните роли най-вече на майките. Ясно позиционирайки се в широкото и интригуващо съвременно поле на изследванията на живота с увреждане (*disability studies*), Ина Димитрова анализира ефектите от прекомерното фокусиране върху продуктивността и ползността като критерии за човешка ценност и добър живот, а Теодор Младенов проследява историята на разграничението между „недъг“ и „увреждане“, залегнало в основата на т.нар. социален модел на увреждането. Стоян Ставру описва основните регулаторни линии, по които в края на 2018 и началото на 2019 г. са намерени юридически решения чрез Закона за хората с увреждания, Закона за личната помощ и Закона за социалните услуги, като показва, че предвижданията в тях услуги и механизми за подкрепа имат целят не само да направят всекидневието на хората с увреждания и на хората в надтрудоспособна възраст по-автономно, но да позволят и на близките им да следват своята житейска и професионална траектория.

Посвещаваме този брой на всички родители на деца с увреждания, с които се срещнахме през последните две години, с особена благодарност на един от тях: Галя Койчева, която от сътрудник на проекта се превърна в наши приятел. Вярваме, че тя, както и всички наши респонденти, е от онези хора, чийто дух „системата“ никога няма да сломи.

Галина Гончарова, Теодора Карамелска