



## Поселенческое неравенство и социальная эксклюзия людей с эпилепсией

Н. П. Касаткина<sup>1, 2</sup>Н. В. Шумкова<sup>2\*</sup>Н. Г. Токарева<sup>2</sup>

<sup>1</sup> ГКУ РМ «Научный центр социально-экономического мониторинга»  
(г. Саранск, Российская Федерация)

<sup>2</sup> ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва» (г. Саранск, Российская Федерация),  
\* [niregion@mail.ru](mailto:niregion@mail.ru)

**Введение.** Больные эпилепсией в силу наличия заболевания относятся к депривированным социальным группам. Результаты многих исследований подтверждают дискриминацию больных эпилепсией по разным социальным параметрам: доступности качественной лекарственной помощи, получения образования и рабочих мест. Поселенческий фактор усугубляет депривированное положение больных эпилепсией, что существенно влияет на их социально-психологическое самочувствие. Цель статьи – на основе материалов социологического исследования выявить связь между особенностями места проживания больного эпилепсией, показателями социальной эксклюзии и уровнем эмоционально-волевых и когнитивных расстройств.

**Материалы и методы.** Материалами для исследования послужили данные опроса 157 больных эпилепсией, состоящих на учете в психоневрологических диспансерах г. Пензы, г. Саранска и г. Алатыря. Опрос проведен по авторскому инструментарию в мае – декабре 2020 г. методом формализованного интервью. Результаты обработаны с использованием методов математической статистики в пакете программ SPSS.

**Результаты исследования.** Данные опроса подтверждают стигматизированность и депривацию больных эпилепсией: они реже вступают в брак, ограничены в возможности получения профессионального образования, чаще не имеют работы. Поселенческий фактор проявляется в неравном доступе к современным методам лечения эпилепсии и лекарственного обеспечения, инклюзивным образовательным программам и возможностям профессионально-трудовой социализации. Кластерный анализ данных позволил выделить три группы респондентов, существенно отличающихся по показателям и степени социальной эксклюзии: «образовательная депривация», «исключение на рынке труда» и «совладание со стигмой». Анализ указанных категорий с точки зрения

© Касаткина Н. П., Шумкова Н. В., Токарева Н. Г., 2021



Контент доступен под лицензией Creative Commons Attribution 4.0 License.  
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 License.



поселенческого фактора показывает, что доля наиболее депривированных групп находится в обратной зависимости от численности населения изучаемых городов.

**Обсуждение и заключение.** Формулируются выводы о том, что доступность механизмов социальной интеграции снижает вероятность развития негативных последствий заболевания, а соответствующие возможности во многом обусловлены размерами города. Полученные данные могут быть использованы для выделения категорий пациентов, имеющих сходные социальные проблемы, что позволит более целенаправленно осуществлять эмоциональную и инструментальную поддержку больных эпилепсией с учетом поселенческого фактора.

*Ключевые слова:* эпилепсия, социальная эксклюзия, стигматизация, рынок труда, система образования, регион, поселенческий фактор, депривация

*Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.*

*Финансирование.* Статья подготовлена при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта «Факторы социальной эксклюзии в формировании психических расстройств у больных эпилепсией» (№ 20-013-00529 А).

*Для цитирования:* Касаткина, Н. П. Поселенческое неравенство и социальная эксклюзия людей с эпилепсией / Н. П. Касаткина, Н. В. Шумкова, Н. Г. Токарева. – DOI [10.15507/2413-1407.115.029.202102.447-469](https://doi.org/10.15507/2413-1407.115.029.202102.447-469) // Регионология. – 2021. – Т. 29, № 2. – С. 447–469.

## Settlement Inequality and Social Exclusion of People with Epilepsy

N. P. Kasatkina<sup>a,b</sup>, N. V. Shumkova<sup>b\*</sup>, N. G. Tokareva<sup>b</sup>

<sup>a</sup> *Scientific Center for Social and Economic Monitoring (Saransk, Russian Federation)*

<sup>b</sup> *National Research Mordovia State University (Saransk, Russian Federation),*

<sup>\*</sup> *niiregion@mail.ru*

**Introduction.** Patients with epilepsy, due to the presence of the chronic disorder, belong to deprived social groups. The results of many studies confirm the discrimination of patients with epilepsy on various social parameters, such as the availability of high-quality medical care, education and jobs. The settlement factor aggravates the deprived situation of patients with epilepsy and significantly affects their socio-psychological well-being. Based on the materials of the study conducted, the article identifies the interconnection between the characteristics of the place of residence of a patient with epilepsy, indicators of social exclusion, and the level of emotional-volitional and cognitive disorders.

**Materials and Methods.** The data from a survey of 157 patients with epilepsy registered in neuropsychiatric dispensaries in Penza, Saransk, and Alatyр were used as materials for the study. The survey was conducted using the authors' tools in May – December 2020 as formalized interviews. The results were processed using mathematical statistics methods in the SPSS software package.

**Results.** The survey data have confirmed the stigmatization and deprivation of patients with epilepsy: they are less likely to marry, have limited opportunities for vocational education, and are more often unemployed. The settlement factor manifests itself in the unequal availability of modern medical services and provision of drugs, inclusive educational programs and opportunities for occupational socialization. The performed cluster analysis of the data has made it possible to single out three groups of respondents that differ significantly in terms of indicators and the degree of social exclusion: “educational deprivation”, “exclusion in the labor market” and “coping with stigma”. Analysis of these categories regarding the settlement factor shows that the share of the most deprived groups is inversely related to the population of the cities under study.



**Discussion and Conclusion.** The authors have drawn the conclusions that the availability of social integration mechanisms reduces the likelihood of developing negative consequences of epilepsy, and the corresponding opportunities are largely due to the size of the city. The data obtained can be used to identify categories of patients with similar social problems, which will facilitate more targeted emotional and instrumental support for patients with epilepsy, with regard to the settlement factor.

*Keywords:* epilepsy, social exclusion, stigmatization, labor market, education system, region, settlement factor, deprivation

*The authors declare that there is no conflict of interest.*

*Funding.* The article was done with the financial support from the Russian Foundation for Basic Research as part of the scientific project “Social exclusion factors in the formation of mental disorders in patients with epilepsy” (No. 20-013-00529 A).

*For citation:* Kasatkina N.P., Shumkova N.V., Tokareva N.G. Settlement Inequality and Social Exclusion of People with Epilepsy. *Regionology* = Russian Journal of Regional Studies. 2021; 29(2):447-469. DOI: <https://doi.org/10.15507/2413-1407.115.029.202102.447-469>

**Введение.** Проблема социальной эксклюзии больных эпилепсией в современной российской действительности достаточно актуальна, о чем свидетельствуют данные научных исследований и упоминания соответствующих проблем в публичном дискурсе.

Больные эпилепсией – социальная группа с высоким риском относительной депривации. Многочисленные исследования свидетельствуют об ограничениях в различных сферах жизнедеятельности. Несмотря на отсутствие существенных физических и психологических нарушений, многие сталкиваются с барьерами, связанными с получением образования, трудоустройством, построением карьеры, созданием семьи. Ограничения в доступе к основным механизмам социальной интеграции провоцируют развитие депрессивного синдрома и, в конечном счете, ведут к инвалидизации, существенно ограничивающей социальные связи и снижающей качество жизни [1].

Доминирующими факторами формирования социальных барьеров для больных эпилепсией являются стигматизация, распространенность негативных социальных стереотипов, навешивание ярлыков. Эти социокультурные феномены воспроизводятся в образовательной, профессиональной, трудовой сферах общества и определяют дискриминацию этой социальной группы по признаку заболевания.

В то же время на неравенство людей с эпилепсией влияют факторы объективного характера. К ним, в частности, относится поселенческая дифференциация общества. В современной российской действительности с выраженным социально-экономическим различием территорий неравенство в зависимости от места проживания становится существенным фактором социального исключения.

Гипотезой статьи является предположение о том, что место проживания больного эпилепсией определяет степень его социальной эксклюзии



и становится предиктором негативных последствий заболевания. Цель статьи – по результатам проведенного исследования выявить взаимосвязь между факторами социального неравенства больных с эпилепсией и выраженностью негативных последствий заболевания (эмоционально-волевые, когнитивные расстройства).

**Обзор литературы.** В зарубежной и отечественной литературе подчеркивается первоочередность социальных и психологических факторов течения заболевания у больных эпилепсией.

По мнению Л. И. Вассермана, В. А. Михайлова и С. Д. Табулиной, «социальные и психологические проблемы для больных эпилепсией нередко являются более серьезными, чем припадки и другие пароксизмальные проявления болезни»<sup>1</sup>.

Стигматизированность – ключевая характеристика эпилепсии как заболевания. Провести исчерпывающий анализ социального положения и качества жизни больных эпилепсией без учета этой составляющей вряд ли возможно. Многочисленные исследования из разных научных областей фиксируют взаимосвязи между особым самосознанием больных, специфическим отношением к ним общества и их социальным положением и качеством жизни. Наличие стигмы отчетливо свидетельствует о социальной эксклюзии, поскольку «идентификация и способность выделения “чужих”... лежит в основе этого феномена» [2, с. 5].

Стигматизация является значимым предиктором негативного течения болезни [3]. Выявляется прямая зависимость между воспринимаемой стигмой, качеством жизни и эффективностью лечения пациента. Так, высокий уровень самостигматизации отрицательно влияет на «управление режимами лечения и соблюдение режима приема лекарств» [4]. Кроме того, скрывая свое состояние, больные усугубляют течение своей болезни и делают ситуацию опасной не только для себя, но и для своего окружения.

Стигма возникает в результате столкновения с реальными эпизодами дискриминации из-за наличия нежелательного признака (например, судорог) или из-за постоянной боязни столкнуться с дискриминацией (об этом в своих публикациях пишут В. А. Михайлов [5], Г. В. Тюменкова<sup>2</sup>, Х. Дж. Ли с соавторами [6]). Стигматизация и самостигматизация объясняют низкие показатели брака и фертильности людей с эпилепсией [7], высокий уровень безработицы или неполной занятости [8], невысокий уровень материального благосостояния, проблемы с получением образования [9; 10] по сравнению с населением в целом.

В научной литературе проанализировано несколько сценариев, по которым может пойти процесс внутренней (личной) стигматизации (самостигматизации).

<sup>1</sup> Вассерман Л. И., Михайлов В. А., Табулина С. Д. Психологическая структура качества жизни больных эпилепсией. Пособие для врачей. СПб.: Психоневролог. инс-т им. В. М. Бехтерева, 2008. С. 89–95.

<sup>2</sup> Тюменкова Г. В. Стигматизация больных эпилепсией: автореф. дисс. ... канд. мед. наук. М., 2003. 21 с.



Для тех, кому диагноз был поставлен в детском возрасте, основными предикторами стигматизации становятся семейные факторы, в частности высокая тревожность родителей [11]. По мнению исследователей, реакция родителей на заболевание закладывает основу для интерпретации заболевания ребенком [12]. Отрицательная реакция учит ребенка думать об эпилепсии как о чем-то постыдном, беспокоиться по поводу враждебной реакции окружающих и, соответственно, скрывать свое заболевание. При манифестации заболевания во взрослом возрасте главной причиной самостигматизации служит основная деятельность (учеба в вузе или работа) и взаимоотношения в группе [13].

Самостигматизация при эпилепсии способствует формированию комплекса личностной деформации. У больных отмечается преобладание конформных установок, плохой самоконтроль и высокая напряженность, склонность переносить ответственность за собственные неудачи на других лиц, социальная незрелость личности, негативное отношение в сферах достижений, производственных и межличностных отношений<sup>3</sup>.

Механизмы формирования внешней стигматизации связаны с особенностями общественного сознания. Распространение социальных стереотипов (это «упрощенный, односторонний, крайне утрированный образ определенной группы, трактующий всех членов этой группы недифференцированно, независимо от их индивидуальных особенностей»<sup>4</sup>) влияет на негативное отношение общества к большой эпилепсией. Расхожим является мнение, что люди с эпилепсией имеют поведенческие, личностные отклонения либо умственную отсталость. Очень часто такие стереотипы в виде предрассудков и суеверий закреплены в культурных традициях и обычаях тех или иных стран [14; 15] и во многом обусловлены низкой информированностью населения об особенностях заболевания<sup>5</sup> [16].

Недостаток информации в отношении причин, методов лечения и первой помощи во время приступа эпилепсии присутствует у большинства людей, причем «плохая осведомленность о болезни не связана с полом, образованием, продолжительностью эпилепсии, но зависит от страны проживания» [17, с. 79]. С. В. Томас и А. Наир считают, что при системном решении проблемы стигматизации больных эпилепсией необходимо учитывать контекстуальный характер стигмы и принимать во внимание ее страновые и региональные особенности, обусловленные разницей экономических условий, культурных особенностей, медицинских практик, гендерных ролей и т. д. [18].

<sup>3</sup> Токарева Н. Г. Эпилепсия и стигматизация // Наука и инновации в современном мире: медицина и фармацевтика, биология, сельское хозяйство, география и геология (Коллективная монография). Одесса, 2017. С. 103–112.

<sup>4</sup> Штомпка П. Социология. Анализ современного общества: пер. с польск. С. М. Червонной. М.: Логос, 2005. С. 316.

<sup>5</sup> Caveness W. F., Gallup Jr G. H. A Survey of Public Attitudes Toward Epilepsy in 1979 with an Indication of Trends over the Past Thirty Years // *Epilepsia*. 1980. Vol. 21, issue 5. Pp. 509–518. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1980.tb04302.x>



Наряду с выявлением стигматизированности, данные исследований свидетельствуют о социальной депривации больных эпилепсией. Особенно распространена дискриминация на рынке труда. Например, согласно эстонским исследованиям, лишь около 30 % опрошенных лиц с эпилепсией были трудоустроены на полный рабочий день. Более половины (62 %) тех, кто оказался безработным или частично занятым, уверены, что их эпилепсия является важной причиной сложившейся ситуации, 44 % указали на случаи дискриминации на рабочем месте или при попытке устроиться на работу [19].

Дискриминация имеет законодательное закрепление и влияет на качество жизни людей, страдающих эпилепсией. Правовые ограничения имеют длительную историю и предполагают широкий спектр запретов: на занятость в отдельных видах деятельности (наиболее распространенные), на брак, рождение детей, иммиграцию и т. д. От некоторых из них в отдельных странах отказались совсем недавно. Наиболее обсуждаемым в публикациях является вопрос о праве на вождение автомобиля, отсутствие либо ограничение которого воспринимается как дискриминирующий фактор [20; 21].

Таким образом, многочисленные данные подтверждают социальное исключение (эксклюзию) больных эпилепсией. Выделяются как объективные, так и субъективные составляющие этого процесса. К первым относятся ограничения доступа к общественным благам, барьеры в сферах образования и трудоустройства. Причем некоторые исследователи отмечают, что степень неравенства возможностей людей с эпилепсией зависит от социально-экономического потенциала территории проживания, обеспечивающего диверсифицированность рынка рабочих мест и доступность качественных медицинских и образовательных услуг [22–24]. На фоне депривации запускаются субъективные факторы – самостигматизация и самоэксклюзия – самоотречение от существующих возможностей, что усугубляет социально-психологическое положение больных эпилепсией.

Роль социального исключения в развитии психосоциальных проблем больных эпилепсией обнаруживается по косвенным данным – из публикаций, в большинстве посвященных медико-психологической тематике. Отдельных исследований, касающихся оценки влияния доступности образования, трудоустройства, медицинских услуг на социальное самочувствие больных с эпилепсией, особенно в поселенческом аспекте, пока недостаточно.

**Материалы и методы.** Эмпирическую базу исследования составили данные формализованных интервью пациентов с эпилепсией<sup>6</sup>, проведенных в трех городах Приволжского федерального округа – г. Пензе (520 тыс. чел. населения, областной центр, Пензенская область), г. Саранске (320 тыс.,

<sup>6</sup> Опрашивались лишь пациенты с легкими и умеренными нарушениями когнитивной и эмоционально-волевой сфер. Пациенты с выраженными когнитивными нарушениями были исключены из выборки.



столица, Республика Мордовия) и г. Алатыре (34 тыс., райцентр, Чувашская Республика) – среди пациентов психоневрологических диспансеров (2020, n = 157).

В структуре выборки представлены пациенты в возрасте от 18 до 58 лет (M = 37,7; DP = 10,7); 57 % – мужчины. Большинство опрошенных (53 %) никогда не состояли в браке, 28 % – находятся в разводе; 61 % – не имеют детей. Показатель медианного возраста начала приступов колеблется в диапазоне от 11 до 20 лет; 35 % опрошенных сообщили, что находятся в состоянии ремиссии. Большинство респондентов имеют основное общее (неполное среднее) и начальное профессиональное образование (24 и 35 % соответственно), 23 % – официально зарегистрированы как безработные, 38 % – пенсионеры (в том числе по инвалидности). Многие (57 %) оценивают материальное положение своей семьи как «среднее», имея среднемесячный доход на одного человека около 10 000 руб.

Исследование осуществлялось с помощью авторского опросника, состоявшего из двух блоков. В рамках «психологического блока» проводился сбор данных по методикам определения когнитивной («Таблица Шульте», «Корректурная проба», «Красно-черная таблица», «10 слов», «Память на образы», «Пиктограмма», «Выделение существенных признаков», «Исключение понятий», «Толкование пословиц», тест Равена) и эмоционально-волевой сфер (шкала депрессии Бека (BDI), шкала тревоги Цунга (ZARS), торонтская шкала алекситимии (TAS)). «Социологический блок» был ориентирован на выявление параметров социальной эксклюзии людей с эпилепсией.

Полученные результаты исследования обрабатывались с помощью программного пакета IBM SPSS Statistics 21. Применялись процедуры дескриптивного и многомерного статистического анализа.

**Результаты исследования.** Сложная территориальная организация российского общества является объективным фактором социальной дифференциации. Территориальные общности в силу выраженных региональных диспропорций различаются по доступности материальных и нематериальных благ. Очевидно, что влияние поселенческого фактора в отношении людей с эпилепсией будет более значительным в силу их ограниченных адаптационных возможностей.

Основным индикатором социального положения и качества жизни является уровень доходов. Полученные данные свидетельствуют об экономическом неравенстве больных с эпилепсией в зависимости от региона проживания. Наиболее высокий ежемесячный доход имеют жители г. Пензы (более 11 000 руб.), в то время как у большинства жителей г. Алатыря (45 %) он составляет от 8 500 до 11 000 руб., а у жителей г. Саранска он еще ниже и не превышает 8 500 руб. (57 %). Поэтому депривацию из-за материального статуса чаще испытывают жители г. Саранска. Это также следует из самооценки материального благополучия больных: доля негативно оценивающих



свое материальное положение (как плохое или очень плохое) в г. Саранске составляет 50 %, в г. Алатыре – 35 %, в г. Пензе – 18 %.

Более высокий уровень дохода в г. Алатыре и г. Пензе связан, во-первых, с высоким уровнем инвалидизации и соответственно пенсионным обеспечением по инвалидности (II и III группы), во-вторых, с занятостью на рынке труда. Респонденты, проживающие в г. Саранске, находятся в более затруднительном положении, поскольку у них нет источника стабильного дохода: они не имеют инвалидности и в то же время не работают (доля неработающих выше (79 %), чем среди жителей других рассматриваемых городов) (табл. 1).

**Таблица 1. Распределение ответов на вопросы анкеты в зависимости от места проживания респондентов, %**

**Table 1. Distribution of answers to the survey questions depending on the place of residence of the respondents, %**

Вариант ответа / Answer option	Алатырь / Alatyř	Пенза / Penza	Саранск / Saransk
<i>Работаете ли Вы? / Are you employed?</i>			
Работают или учатся / Work or study	–	33	21
Не работают / Do not work	100	67	79
Итого / Total	100	100	100
<i>Имеете ли Вы группу инвалидности? / Do you have a disability category?</i>			
Да, II группа / Yes, disability group 2	90	35	50
Да, III группа / Yes, disability group 3	10	28	29
Нет / No	–	37	21
Итого / Total	100	100	100

Показатели занятости прямо пропорционально растут в зависимости от величины города. В сравнительно малочисленном, не имеющем статуса административного центра г. Алатыре ни один из опрошенных не указал на статус работающего или учащегося. Доля занятых в г. Саранске составила 21 %, а в наиболее многочисленном г. Пензе – 33 %. Следовательно, рынок труда в крупных городах создает благоприятные условия для трудоустройства больных эпилепсией, имеющих невысокие в силу заболевания шансы на трудоустройство.

Поселенческие различия наблюдаются в стратегиях управления заболеванием. Среди опрошенных в г. Пензе больше тех, кто носит карточку (жетон) о своем заболевании, знакомы с принципами кетагенной диеты, придерживаются здорового образа жизни (не курят (65 %), стараются больше двигаться), чаще ведут дневник приступов, организуют пространство и соблюдают режим дня.

Важным фактором социального и психологического самочувствия больных эпилепсией является доступность современных лекарственных средств





и новых технологий лечения. Согласно полученным данным, респонденты отличаются по качеству проводимой медикаментозной терапии. Больные эпилепсией из выборки г. Алатыря получают монотерапию, продолжая принимать традиционные противоэпилептические препараты предыдущего поколения (карбамазепин, бензонал), имеющие побочные эффекты в виде расстройства со стороны ЦНС (усталость, головокружение) и когнитивных нарушений (памяти, внимания, зрительного восприятия).

При лечении пациентов в г. Саранске и г. Пензе наряду с монотерапией используется комбинированная терапия – противоэпилептические препараты в сочетании с ноотропами, анксиолитиками, нейролептиками. Наряду с традиционными препаратами предыдущего поколения (карбамазепин, бензонал, фенobarбитал) применяются препараты нового поколения: окскарбазепин, трилептал, кепхра, которые коррелируют с более высокой эффективностью и переносимостью терапии.

Таким образом, качество жизни респондентов, проживающих в г. Пензе, по ряду параметров выше, чем в двух других рассматриваемых городах. Контроль за заболеванием, современная лекарственная терапия, информированность о методах профилактики приступов, ориентация на здоровый образ жизни, по всей вероятности, обусловлены не только более высоким качеством оказываемой медицинской, социально-психологической помощи в указанном регионе. Важная роль принадлежит вовлеченности больных эпилепсией в сферу общественно-полезного труда.

Для выявления поселенческих особенностей социальной эксклюзии людей с эпилепсией проведена кластеризация<sup>7</sup> множественных ответов респондентов на вопрос «Послужила ли Ваша болезнь причиной...». В результате были получены кластеры, объединяющие группы респондентов, различающихся по степени интеграции в систему социального взаимодействия. Для первого кластера наиболее важным предиктором являлся выбор ответа «проблемы с образованием» (96 %); второй кластер характеризуется выбором таких вариантов ответа, как «потеря работы» (100 %) и «инвалидность» (100 %); третий кластер – отсутствием значимых проблем в сфере обучения (0 %) и трудоустройства (0 %).

По сути выявленные кластеры показывают распространенность трех моделей социального исключения, которые условно можно обозначить как «образовательная депривация» (31 %), «исключение на рынке труда» (32 %), «совладание со стигмой» (37 %).

<sup>7</sup> Для типологизации больных эпилепсией использовался метод двухэтапного кластерного анализа в программе IBM SPSS Statistics 21. Входные поля: закодированные с помощью дихотомических переменных ответы «потеря семьи», «отсутствие детей», «проблемы с образованием», «потеря работы», «инвалидность» на вопрос «Послужила ли Ваша болезнь причиной...». Расстояние между средними из полученных трех кластеров говорит об их хорошем качестве, что подтверждает силуэтная мера связанности и разделения кластеров (выше 0,5).



В таблице 2 приведены ответы представителей трех кластеров на вопросы анкеты, касающиеся различных аспектов социального статуса больных эпилепсией.

Т а б л и ц а 2. Распределение ответов на вопросы анкеты в зависимости от кластерной принадлежности, %

Table 2. Distribution of answers to the survey questions depending on cluster affiliation, %

Показатель / Indicator	Образовательная депривация / Educational deprivation	Исключение на рынке труда / Labor market exclusion	Совладание со стигмой / Coping with stigma	Вся выборка / Whole sample (n = 157)
1	2	3	4	5
Доля женщин, % / Share of women, %	53	31	46	43
Возраст, медиана / Age, median	40	40	33	37
<i>Место жительства / Place of residence</i>				
Алатырь, % / Alatur, %	25	33	9	22
Саранск, % / Saransk, %	41	45	51	46
Пенза, % / Penza, %	34	21	40	32
<i>Статус больного / Status of the patient</i>				
Как давно поставлен диагноз, лет, медиана / How long ago the diagnosis was given, years, median	22	18	9	17
Инвалидность I–II группы, % / Disability groups 1–2, %	59	77	26	53
Без инвалидности, % / No disability, %	16	–	31	16
Ремиссия, % / Remission, %	14	43	46	35
<i>Доход / Income</i>				
Ежемесячный доход, руб., медиана / Monthly income, rubles, median	9 000	8 400	10 300	9 100
Субъективная оценка материального благосостояния как «хорошего», % / Subjective assessment of material well-being as “good”, %	2	–	25	9



Продолжение табл. 2 / Continuation of table 2

1	2	3	4	5
<i>Семейный статус / Family status</i>				
Не состоят в браке, % / Single, %	69	22	67	53
Состоят в браке, % / Married, %	2	28	26	19
Разведены, % / Divorced, %	27	<b>51</b>	7	28
Нет детей, % / No children, %	76	33	74	61
<i>Образование / Education</i>				
Высшее профессиональное образование, % / Higher vocational education, %	–	4	<b>18</b>	8
Среднее профессиональное образование, % / Secondary vocational education, %	8	<b>49</b>	32	30
Неполное профессиональное образование, % / Incomplete vocational education, %	<b>46</b>	<b>45</b>	18	35
Неполное среднее образование, % / Incomplete secondary education, %	<b>46</b>	26	2	24
<i>Занятость / Employment</i>				
Работа по найму на государственном предприятии, % / Employment in a state- owned enterprise, %	8	–	<b>19</b>	10
Ведение домашнего хозяйства, % / Housekeeping, %	4	<b>29</b>	21	19
Пенсионер (в том числе по инвалидности), % / Pensioner (including disability pensioners), %	45	45	25	38
Безработный, % / Unemployed, %	20	22	25	23



## Продолжение табл. 2 / Continuation of table 2

1	2	3	4	5
<i>Психологические характеристики / Psychological characteristics</i>				
Изменения личности, % / Personality change, %	<b>88</b>	84	57	76
Умеренные нарушения интеллекта, % / Moderate intellectual disability, %	<b>90</b>	72	56	72
Умеренные нарушения мышления, % / Moderate thought disorder, %	<b>90</b>	73	54	71
Снижение памяти, % / Memory decline, %	94	<b>100</b>	65	85
Снижение внимания, % / Decreased attention, %	81	<b>100</b>	84	88
Тревожность, % / Anxiety, %	75	82	84	81
Выраженная степень дисфории, % / Severe dysphoria, %	<b>18</b>	–	–	6
Депрессия, % / Depression, %	<b>57</b>	20	42	40
<i>Здоровый образ жизни / Healthy lifestyle</i>				
Занимается физкультурой, % / Engaged in physical exercise, %	4	–	<b>16</b>	7
Ведет сидячий образ жизни, % / Leads a sedentary lifestyle, %	<b>51</b>	31	25	35
Ведет дневник приступов, % / Keeps a diary of seizures, %	17	39	<b>42</b>	33
Выполняет все предписания врача, % / Complies with all the doctor's prescriptions, %	49	51	<b>66</b>	56
<i>Трудовая сфера / Labor sphere</i>				
Считает условия своего труда фактором возникновения болезни, % / Consider the conditions of their work as a factor in the onset of the disease, %	18	–	<b>21</b>	13



Продолжение табл. 2 / Continuation of table 2

1	2	3	4	5
Существуют проблемы с сохранением работы, повышением на работе, % / There are problems with keeping a job and promotion, %	41	<b>80</b>	42	54
<i>Семейные отношения и личная жизнь / Family relationships and personal life</i>				
Устраивают сложившиеся взаимоотношения с родственниками, живущими отдельно, % / Satisfied with the established relationships with relatives living separately, %	25	51	42	39
Устраивают сложившиеся взаимоотношения с друзьями, % / Satisfied with the established relationships with friends, %	49	<b>96</b>	65	70
Устраивают сложившиеся взаимоотношения с домочадцами, % / Satisfied with the existing relationships with the household members, %	37	45	<b>69</b>	51
Чувствуют себя наиболее комфортно в кругу семьи, % / Feel most comfortable in the family circle, %	20	32	<b>51</b>	36
Количество совместно проживающих с больным членов семьи, чел., медиана / Number of the family members living with the patient, people, median	2	2	3	2
Всегда предупреждают друзей, знакомых о возможности приступа, % / Always warn friends and acquaintances about the possibility of an attack, %	6	<b>51</b>	11	22



Окончание табл. 2 / End of table 2

1	2	3	4	5
Предупреждают друзей, знакомых о возможности приступа в исключительных случаях, % / Warn friends and acquaintances about the possibility of an attack in exceptional cases, %	<i>16</i>	31	<b>39</b>	29
Никогда не предупреждают друзей, знакомых о возможности приступа в исключительных случаях, % / Never warn friends and acquaintances about the possibility of an attack in exceptional cases, %	<b>29</b>	<i>4</i>	18	16
Всегда предупреждают коллег о возможности приступа, % / Always warn colleagues about the possibility of an attack, %	<i>2</i>	<b>16</b>	4	7
Предупреждают коллег о возможности приступа в исключительных случаях, % / Warn colleagues about the possibility of an attack in exceptional cases, %	<i>14</i>	31	<b>42</b>	30
Никогда не предупреждают коллег о возможности приступа в исключительных случаях, % / Never warn colleagues about the possibility of an attack in exceptional cases, %	<b>30</b>	–	21	17

*Примечание / Note.* Полужирным шрифтом в таблице выделены значения стандартизированных остатков  $>1,65$ , курсивом – значения  $< -1,65$  / In the table, the values of standardized residuals  $>1.65$  are in bold, and the values  $< -1.65$  are italicized.

Большинство респондентов (96 %) из кластера «образовательная дискриминация» сообщили, что имели проблемы с образованием: 46 % получили лишь неполное среднее, 46 % – начальное профессиональное образование. На возможность получения образования, вероятно, оказала влияние ранняя



манифестация заболевания (в возрасте до перехода из школы в систему профессионального образования). Многие не имеют своей семьи (69 % – холостые или незамужние), не имеют детей (73 %), не заняты трудовой деятельностью (45 % – получают пенсию по инвалидности, 20 % – безработные).

Ограниченность социальных контактов и ориентация на социальную изоляцию, проблемы во взаимоотношениях с близким окружением свидетельствуют о депрессии и анозогностическом отношении к своему заболеванию: опрошенные не занимаются физкультурой, не ведут дневник приступов, не прислушиваются к рекомендациям врача. На высокий уровень социальной изоляции указывают ответы на вопрос «Предупреждаете ли вы друзей, знакомых о возможности приступа?» – 29 % представителей этого кластера выбирают ответ «никогда» (в среднем по выборке такой вариант отметили 16 % респондентов).

Таким образом, селективность института образования приводит к раннему выталкиванию больных с эпилепсией из образовательной системы, что сводит к минимуму возможности формирования социальных навыков, развития когнитивной сферы и консервирует социально-психологические проблемы. Эта категория респондентов отличается сравнительно более выраженными когнитивными и эмоционально-поведенческими нарушениями. Этот факт актуализирует проблему реализации инклюзивных программ обучения для разных категорий населения.

Особенности группы респондентов, именуемой как «исключение на рынке труда», связаны с доступностью рабочих мест и возможностями формирования трудовой карьеры. Представители этого кластера – преимущественно мужчины (69 %) со средним (49 %) или начальным (45 %) профессиональным образованием. В их случае заболевание стало причиной потери работы (100 %), так как содержание труда, судя по характеру их образования связанное с физической нагрузкой и травмоопасными условиями, противоречило требованиям к условиям и содержанию труда этой категории больных. Экономическая дезадаптация ввиду проблем с занятостью, ограничение возможности для поддержания материального статуса, вероятно, могли стать фактором потери собственной семьи (51 % разведены).

Опыт социального взаимодействия поспособствовал формированию сети социальных связей (друзей и знакомых), которая для респондентов выступает значительной поддержкой. Отсутствие эмоциональных отклонений может свидетельствовать о гармоничном отношении к заболеванию, что выражается в контроле над болезнью (ведут дневник приступов). Особенности социально-профессионального статуса представителей этой группы респондентов показывают, что наиболее значительные барьеры на пути их социального продвижения выстраивает рынок труда. Для этой категории опрошенных характерны когнитивные нарушения (памяти, внимания), в то же время расстройства эмоциональной сферы отсутствуют.



Особенности третьего кластера заключаются в реализации стратегии «совладания со стигмой», направленной на повышение социального статуса, получение образования и трудоустройство. Представители этого кластера чаще, чем в других группах, имеют высшее образование (18 % против 8 %) и сравнительно более низкий показатель инвалидизации (53 %). Поскольку большинство трудоустроены (преимущественно в сферах интеллектуального труда), то субъективная и объективная оценки собственного материального положения выше, чем в других категориях (на материальное положение как хорошее указали 25 % против 9 % в среднем по массиву).

Материальный статус является одним из факторов благоприятного микроклимата в семье (69 % устраивают взаимоотношения с домочадцами, 51 % чувствуют себя наиболее комфортно в кругу семьи). Данная категория характеризуется отсутствием выраженных когнитивных и эмоционально-поведенческих нарушений, высоким уровнем контроля над заболеванием (ведут дневник приступов, соблюдают предписания врача, занимаются физкультурой). Эта группа опрошенных предпочитает скрывать заболевание, что связано с ориентацией на сохранение социального статуса и опасениями возможной негативной реакции окружающих. Они склонны сообщать о своем заболевании лишь в исключительных случаях, причем такой позиции придерживаются как в отношении коллег (42 % против 30 % в среднем по выборке), так и друзей (39 % против 29 %). Подобная стратегия сокрытия болезни требует от них повышенного эмоционального усилия и приводит к стрессу и тревожности.

Анализ представленности рассматриваемых групп респондентов в исследуемых городах еще раз подтверждает социальное неравенство территориальных общностей. Социальная дифференциация депривированных групп, к которым относятся больные эпилепсией, в проекции поселенческого фактора проявляется еще более отчетливо. Характерные для них проблемы доступа к каналам социальной мобильности более отчетливо отражают недостатки в развитии механизмов социальной интеграции.

Адаптивные сценарии, способствующие вовлечению больных с эпилепсией в общественную жизнь, получают распространение в благополучных по численности населения, развитости рынка труда и системы образования городах. Так, доля респондентов, чей статусный набор отражает сценарий социальной интеграции, последовательно снижается в зависимости от численности населения города: в г. Пензе – 43 %, в г. Саранске – 39 %, в г. Алатыре – 14 %. В то же время распространенность сценария исключения на рынке труда наиболее высока в г. Алатыре (50 %); в г. Саранске и г. Пензе она составляет 33 и 21 % соответственно.

**Обсуждение и заключение.** Результаты исследования коррелируют с данными зарубежных и отечественных авторов. Подтверждается наличие стигмы, самостигматизации и социальной эксклюзии людей с эпилепсией.





Глубина социальной эксклюзии зависит от уровня образования, имеющегося у больного эпилепсией, от возможностей использования современных технологий и методов лечения, лекарственного обеспечения. Наиболее доступным для данной категории больных является среднее профессиональное образование. Однако построение карьеры по полученной профессии осложняется проблемами с трудоустройством и сохранением занятости. Заболевание становится основной причиной потери работы, а экономическая дезадаптация в свою очередь – фактором развития проблем в семейной сфере, вплоть до распада брака.

Анализ влияния поселенческого фактора показал дифференциацию больных эпилепсией по доступности качественного образования, медицинского обслуживания и рабочих мест. Чем выше показатели социально-экономического развития места проживания респондента, и, соответственно, уровень развития институтов социальной интеграции, тем выше шансы больных эпилепсией получить образование, современную медикаментозную терапию и возможность трудоустроиться, что является ведущим фактором снижения инвалидизации, когнитивных и эмоциональных расстройств.

Полученные результаты подтверждают обоснованность применения концепции многомерного функционального диагноза к изучению эпилепсии, сформулированной в рамках биопсихосоциальной парадигмы современной психиатрии. Концепция предполагает триединый подход к анализу особенностей заболевания каждого конкретного пациента: рассмотрение во взаимосвязи клинико-биологических, психологических и социальных параметров. Исследование выявило связь между особенностями социального статуса больного, ресурсами его социальной поддержки и имеющимися у него психосоциальными проблемами.

Возможности экстраполяции полученных выводов ограничены, поскольку они основываются на результатах опроса в населенных пунктах с невысоким уровнем жизни и экономическими показателями. В связи с этим перспективным является изучение факторов социальной эксклюзии в регионах с более радикальными отличиями в уровне экономического развития и развития институциональной среды, например, в крупных агломерациях. Работа представляет интерес для специалистов, занимающихся проблемами социального неравенства, социальной эксклюзии людей с инвалидностью.

#### СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Безух, С. М. Компетенции социального работника в вопросах сопровождения людей, страдающих эпилепсией / С. М. Безух // Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. – 2011. – Т. 16, № 2. – С. 15–18. – URL: [https://notes.psysocwork.ru/fileadmin/user\\_upload/UZ\\_2011-2\\_03.pdf](https://notes.psysocwork.ru/fileadmin/user_upload/UZ_2011-2_03.pdf) (дата обращения: 28.01.2021). – Рез. англ



2. Бородкин, Ф. М. Социальные эксклюзии / Ф. М. Бородкин // Социологический журнал. – 2000. – № 3-4. – С. 5–17. – URL: <https://www.jour.fnisc.ru/index.php/socjour/article/view/644> (дата обращения: 28.01.2021).
3. Tombini, M. Depressive Symptoms and Difficulties in Emotion Regulation in Adult Patients with Epilepsy: Association with Quality of Life and Stigma / M. Tombini, G. Assenza, L. Quintiliani. – DOI 10.1016/j.yebeh.2020.107073 // *Epilepsy & Behavior*. – 2020. – Vol. 107. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505020302523?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).
4. Jacoby, A. Social Stigma for Adults and Children with Epilepsy / A. Jacoby, J. K. Austin. – DOI 10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x // *Epilepsia*. – 2007. – Vol. 48. – Pp. 6–9. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x> (дата обращения: 28.01.2021).
5. Михайлов, В. А. Актуальные вопросы эпилептологии – стигматизация, качество жизни и реабилитация больных / В. А. Михайлов // Эпилепсия и пароксизмальные состояния. – 2010. – Т. 2, № 3. – С. 39–44. – URL: <https://www.epilepsia.su/jour/article/view/195/223> (дата обращения: 28.01.2021). – Рез. англ.
6. Risk and Protective Factors Related to Stigma Among People with Epilepsy: An Integrative Review / H. J. Lee, E. K. Choi, H. B. Park, S.-H. Yang. – DOI 10.1016/j.yebeh.2020.106908 // *Epilepsy & Behavior*. – 2020. – Vol. 104. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505019311023?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).
7. Социальная адаптация и качество жизни женщин репродуктивного возраста, страдающих эпилепсией / Д. В. Дмитренко, Н. А. Шнайдер, Ю. Б. Говорина, А. В. Муравьева. – DOI 10.14412/2074-2711-2015-3-15-20 // *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. – 2015. – Т. 7, № 3. – С. 15–20. – URL: <https://nnp.ima-press.net/nnp/article/view/525> (дата обращения: 28.01.2021). – Рез. англ.
8. Stigmatization and Social Impacts of Epilepsy in Turkey / P. D. Ak, D. Atakli, B. Yuksel [et al.]. – DOI 10.1016/j.yebeh.2015.05.014 // *Epilepsy & Behavior*. – 2015. – Vol. 50. – Pp. 50–54. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015002656?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).
9. Reilly, C. Academic Achievement in Children with Epilepsy: A Review / C. Reilly, V. G. R. Neville. – DOI 10.1016/j.eplepsyres.2011.07.017 // *Epilepsy Research*. – 2011. – Vol. 97, issue 1–2. – Pp. 112–123. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920121111002208?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).
10. Predictors of High School Dropout, Anxiety, and Depression in Genetic Generalized Epilepsy / M. Syvertsen, S. Vasantharajan, T. Moth [et al.]. – DOI 10.1002/epi4.12434 // *Epilepsia Open*. – 2020. – Vol. 5, issue 4. – Pp. 611–615. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/epi4.12434> (дата обращения: 28.01.2021).
11. Academic Problems in Children with Seizures: Relationships with Neuropsychological Functioning and Family Variables During the 3 Years after Onset / D. W. Dunn, C. S. Johnson, S. M. Perkins. – DOI 10.1016/j.yebeh.2010.08.023 // *Epilepsy & Behavior*. – 2010. – Vol. 19, issue 3. – Pp. 455–461. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505010005767?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).



12. Mendes, T. P. Family Cohesion, Stigma, and Quality of Life in Dyads of Children with Epilepsy and their Parents / T. P. Mendes, C. A. Crespo, J. K. Austin. – DOI [10.1093/jpepsy/jsw105](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw105) // *Journal of Pediatric Psychology*. – 2017. – Vol. 42, issue 6. – Pp. 689–699. – URL: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/42/6/689/2964570> (дата обращения: 28.01.2021).

13. Григорьева, И. А. Факторы, влияющие на стигматизацию пациентов с эпилепсией / И. А. Григорьева, Л. А. Троицкая. – DOI [10.14412/2074-2711-2015-1S-10-14](https://doi.org/10.14412/2074-2711-2015-1S-10-14) // *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. – 2015. – Т. 7, № 1S. – С. 10–14. – URL: <https://nnp.ima-press.net/index.php/nnp/article/view/467> (дата обращения: 28.01.2021).

14. Ismail, H. South Asians and Epilepsy: Exploring Health Experiences, Needs and Beliefs of Communities in the North of England / H. Ismail, J. Wright, P. Rhodes. – DOI [10.1016/j.seizure.2005.08.006](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2005.08.006) // *Seizure*. – 2005. – Vol. 14, issue 7. – Pp. 497–503. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131105001494?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).

15. A Community Survey of Knowledge, Perceptions, and Practice with Respect to Epilepsy Among Traditional Healers in the Batibo Health District, Cameroon / A. K. Njamnshi, A.-C. Zoung-Kanyi Bissek, F. N. Yepnjo [et al.]. – DOI [10.1016/j.yebeh.2009.10.018](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.10.018) // *Epilepsy Behavior*. – 2010. – Vol. 17, issue 1. – Pp. 95–102. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505009006003?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).

16. Knowledge, Stigma, and Quality of Life in Epilepsy: Results before and after a Community-Based Epilepsy Awareness Program in Rural Bolivia / L. Giuliano, C. E. Cicero, S. Padilla [et al.]. – DOI [10.1016/j.yebeh.2018.11.036](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.036) // *Epilepsy & Behavior*. – 2019. – Vol. 92. – Pp. 90–97. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505018307765?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).

17. Парфенова, Е. В. Социокультурные аспекты и различные виды стигматизации при эпилепсии / Е. В. Парфенова, Ф. К. Ридер, А. Г. Герсамия. – DOI [10.14412/2074-2711-2018-1S-89-95](https://doi.org/10.14412/2074-2711-2018-1S-89-95) // *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. – 2018. – Т. 10, № 1S. – С. 89–95. – URL: <https://nnp.ima-press.net/nnp/article/view/915> (дата обращения: 28.01.2021). – Рез. англ.

18. Thomas, S. V. Confronting the Stigma of Epilepsy / S. V. Thomas, A. Nair. – DOI [10.4103/0972-2327.85873](https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873) // *Annals of Indian Academy of Neurology*. – 2011. – Vol. 14, issue 3. – Pp. 158–163. – URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3200035/> (дата обращения: 28.01.2021).

19. Epilepsy in Estonia: A Quality-of-Life Study / M. Herodes, A. Õun, S. Haldr, A.-E. Kaasik. – DOI [10.1046/j.1528-1157.2001.0420081061.x](https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.0420081061.x) // *Epilepsia*. – 2001. – Vol. 42, issue 8. – Pp. 1061–1073. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1528-1157.2001.0420081061.x> (дата обращения: 28.01.2021).

20. Beran, R. G. Some Legal Aspects of Epilepsy / R. G. Beran, J. A. Devereaux, D. Buchanan. – DOI [10.1016/j.yebeh.2020.107244](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107244) // *Epilepsy & Behavior*. – 2020. – Vol. 111. – URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505020304236?via%3Dihub> (дата обращения: 28.01.2021).

21. Baker, G. A. The Psychosocial Burden of Epilepsy / G. A. Baker. – DOI [10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x](https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x) // *Epilepsia*. – 2002. – Vol. 43, issue 6. – Pp. 26–30. – URL:



<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x> (дата обращения: 28.01.2021).

22. Epilepsy Prevalence and Socioeconomic Deprivation in England / S. Steer, W. O. Pickrell, M. P. Kerr, R. H. Thomas. – DOI [10.1111/epi.12763](https://doi.org/10.1111/epi.12763) // *Epilepsia*. – 2014. – Vol. 55, issue 10. – Pp. 1634–1641. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12763> (дата обращения: 28.01.2021).

23. An Estimation of Global Volume of Surgically Treatable Epilepsy Based on a Systematic Review and Meta-Analysis of Epilepsy / K. A. Vaughan, C. Lopez Ramos, V. P. Buch [et al.]. – DOI [10.3171/2018.3.JNS171722](https://doi.org/10.3171/2018.3.JNS171722) // *Journal of Neurosurgery*. – 2018. – Vol. 130, issue 4. – Pp. 1127–1141. – URL: <https://thejns.org/view/journals/j-neurosurg/130/4/article-p1127.xml> (дата обращения: 28.01.2021).

24. Magnusson C. High-Resolution Mapping of Epilepsy Prevalence, Ambulance use, and Socioeconomic Deprivation in an Urban Area of Sweden / C. Magnusson, J. Zelano. – DOI [10.1111/epi.16339](https://doi.org/10.1111/epi.16339) // *Epilepsia*. – 2019. – Vol. 60, issue 10. – Pp. 2060–2067. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.16339> (дата обращения: 28.01.2021).

Поступила 23.12.2020; одобрена после рецензирования 10.02.2021; принята к публикации 19.02.2021.

*Об авторах:*

**Касаткина Наталья Петровна**, ведущий научный сотрудник ГКУ РМ «Научный центр социально-экономического мониторинга» (430005, Российская Федерация, г. Саранск, ул. Б. Хмельницкого, д. 39а), доцент кафедры социологии ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва» (430005, Российская Федерация, г. Саранск, ул. Большевикская, д. 68/1), кандидат социологических наук, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0940-2087>, [kasatkina-nt@mail.ru](mailto:kasatkina-nt@mail.ru)

**Шумкова Наталья Викторовна**, доцент кафедры социологии ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва» (430005, Российская Федерация, г. Саранск, ул. Большевикская, д. 68/1), кандидат социологических наук, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2330-0028>, [niiregion@mail.ru](mailto:niiregion@mail.ru)

**Токарева Наталья Геннадьевна**, доцент кафедры нервных болезней и психиатрии ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва» (430005, Российская Федерация, г. Саранск, ул. Большевикская, д. 68/1), кандидат медицинских наук, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2974-8149>, [tokareva-1@mail.ru](mailto:tokareva-1@mail.ru)

*Заявленный вклад авторов:*

Н. П. Касаткина – разработка методологии исследования; анализ литературы по проблеме исследования; подготовка текста статьи.

Н. В. Шумкова – первичная интерпретация статистических данных; анализ литературы по проблеме исследования; подготовка текста статьи.

Н. Г. Токарева – сбор и обработка данных; критический анализ и доработка текста.

*Авторы прочитали и одобрили окончательный вариант рукописи.*



## REFERENCES

1. Bezukh S.M. Social Worker's Competencies in Issues of the Support of People with Epilepsy. *Uchenye zapiski Sankt-Peterburgskogo gosudarstvennogo instituta psikhologii i sotsialnoj raboty* = Scientific Notes Journal of St. Petersburg State Institute of Psychology and Social Work. 2011; 16(2):15-18. Available at: [https://notes.psycwork.ru/fileadmin/user\\_upload/UZ\\_2011-2\\_03.pdf](https://notes.psycwork.ru/fileadmin/user_upload/UZ_2011-2_03.pdf) (accessed 28.01.2021). (In Russ., abstract in Eng.)
2. Borodkin F.M. Social Exclusions. *Sotsiologicheskij zhurnal* = Sociological Journal. 2000; (3-4):5-17. Available at: <https://www.jour.fnisc.ru/index.php/socjour/article/view/644> (accessed 28.01.2021). (In Russ.)
3. Tombini M., Assenza G., Quintiliani L. Depressive Symptoms and Difficulties in Emotion Regulation in Adult Patients with Epilepsy: Association with Quality of Life and Stigma. *Epilepsy & Behavior*. 2020; 107. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107073>
4. Jacoby A., Austin J.K. Social Stigma for Adults and Children with Epilepsy. *Epilepsia*. 2007; 48:6-9. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x>
5. Mikhailov V.A. Topical Issues of Epileptology – Stigmatization, Quality of Life and Rehabilitation of Patients. *Ehpilepsiya i paroksizmalnye sostoyaniya* = Epilepsy and Paroxysmal Conditions. 2010; 2(3):39-44. Available at: <https://www.epilepsia.su/jour/article/view/195/223> (accessed: 28.01.2021). (In Russ., abstract in Eng.)
6. Lee H.J. Choi E.K., Park H.B., Yang S.-H. Risk and Protective Factors Related to Stigma Among People with Epilepsy: An Integrative Review. *Epilepsy & Behavior*. 2020; 104. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106908>
7. Dmitrenko D.V., Shnayder N.A., Govorina Yu.B., Muravieva A.V. Social Adaptation and Quality of Life in Reproductive-Aged Women with Epilepsy. *Nevrologiya, nejrpsikhatriya, psikhosomatika* = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics. 2015; 7(3):15-20. (In Russ., abstract in Eng.) DOI: <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2015-3-15-20>
8. Ak P.D., Atakli D., Yuksel B., et al. Stigmatization and Social Impacts of Epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior*. 2015; 50:50-54. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.05.014>
9. Reilly C., Neville B.G.R. Academic Achievement in Children with Epilepsy: A Review. *Epilepsy Research*. 2011; 97(1–2):112-123. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2011.07.017>
10. Syvertsen M., Vasantharajan S., Moth T., et al. Predictors of High School Drop-out, Anxiety, and Depression in Genetic Generalized Epilepsy. *Epilepsia Open*. 2020; 5(4):611-615. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1002/epi4.12434>
11. Dunn D.W., Johnson C.S., Perkins S.M. Academic Problems in Children with Seizures: Relationships with Neuropsychological Functioning and Family Variables during the 3 Years after Onset. *Epilepsy & Behavior*. 2010; 19(3):455-461. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.08.023>
12. Mendes T.P., Crespo C.A., Austin J.K. Family Cohesion, Stigma, and Quality of Life in Dyads of Children with Epilepsy and their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2017; 42(6):689-699. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw105>



13. Grigoryeva I.A., Troitskaya L.A. Factors Influencing the Stigmatization of Patients with Epilepsy. *Nevrologiya, nejrropsikhiatriya, psikhosomatika* = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics. 2015; 7(1S):10-14. (In Russ., abstract in Eng.) DOI: <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2015-1S-10-14>
14. Ismail H., Wright J., Rhodes P. South Asians and Epilepsy: Exploring Health Experiences, Needs and Beliefs of Communities in the North of England. *Seizure*. 2005; 14(7):497-503. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2005.08.006>
15. Njamnshi A.K., Zoung-Kanyi Bissek A.-C., Yepnjo F.N., et al. A Community Survey of Knowledge, Perceptions, and Practice with Respect to Epilepsy among Traditional Healers in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behavior*. 2010; 17(1):95-102. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.10.018>
16. Giuliano L. Cicero C.E., Padilla S., et al. Knowledge, Stigma, and Quality of Life in Epilepsy: Results before and after a Community-Based Epilepsy Awareness Program in Rural Bolivia. *Epilepsy & Behavior*. 2019; 92:90-97. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.036>
17. Parfenova E.V., Rider F.K., Gersamia A.G. Sociocultural Aspects and Different Types of Stigmatization in Epilepsy. *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2018; 10(1S):89-95. (In Russ., abstract in Eng.) DOI: <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2018-1S-89-95>
18. Thomas S.V., Nair A. Confronting the Stigma of Epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2011; 14(3):158-163. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873>
19. Herodes M., Õun A., Haldr S. Epilepsy in Estonia: A Quality-of-Life Study. *Epilepsia*. 2001; 42(8):1061-1073. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.0420081061.x>
20. Beran R.G., Devereaux J.A., Buchanan D. Some Legal Aspects of Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2020; 111. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107244>
21. Baker G.A. The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*. 2002; 43(6):26-30. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x>
22. Steer S., Pickrell W.O., Kerr M.P., Thomas R.H. Epilepsy Prevalence and Socioeconomic Deprivation in England. *Epilepsia*. 2014; 55(10):1634-1641. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1111/epi.12763>
23. Vaughan K.A., Lopez Ramos C., Buch V.P., et al. An Estimation of Global Volume of Surgically Treatable Epilepsy Based on a Systematic Review and Meta-Analysis of Epilepsy. *Journal of Neurosurgery*. 2018; 130(4):1127-1141. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.3171/2018.3.JNS171722>
24. Magnusson C., Zelano J. High-Resolution Mapping of Epilepsy Prevalence, Ambulance use, and Socioeconomic Deprivation in an Urban Area of Sweden. *Epilepsia*. 2019; 60(10):2060-2067. (In Eng.) DOI: <https://doi.org/10.1111/epi.16339>

Submitted 23.12.2020; approved after reviewing 10.02.2021; accepted for publication 19.02.2021.

*About the authors:*

**Natalya P. Kasatkina**, Leading Research Officer, Scientific Center for Social and Economic Monitoring (39a B. Khmel'nitskogo St., Saransk 430005, Russian Federation); Associate Professor, Department of Sociology, National Research Mordovia State University (68/1 Bolshevistskaya St., Saransk 430005, Russian Federation), Cand. Sci. (Sociology), ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0940-2087>, [kasatkina-rri@mail.ru](mailto:kasatkina-rri@mail.ru)

**Natalya V. Shumkova**, Associate Professor, Department of Sociology, National Research Mordovia State University (68/1 Bolshevistskaya St., Saransk 430005, Russian Federation), Cand. Sci. (Sociology), ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2330-0028>, [niiregion@mail.ru](mailto:niiregion@mail.ru)

**Natalya G. Tokareva**, Associate Professor, Department of Nervous System Diseases and Psychiatry, National Research Mordovia State University (68/1 Bolshevistskaya St., Saransk 430005, Russian Federation), Cand. Sci. (Medicine), ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2974-8149>, [tokareva-1@mail.ru](mailto:tokareva-1@mail.ru)

*Contribution of the authors:*

N. P. Kasatkina – elaboration of the research methodology; analysis of the literature on the research problem; writing the text of the article.

N. V. Shumkova – primary interpretation of statistical data; analysis of the literature on the research problem; writing the text of the article.

N. G. Tokareva – collection and processing of data; critical analysis and revision of the text of the article.

*The authors have read and approved the final version of the manuscript.*