

Наталья Касаткина, Наталья Шумкова, Наталья Токарева

ВЫЙТИ ИЗ ТЕНИ: ПРАКТИКИ ПРЕОДОЛЕНИЯ СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСКЛЮЗИИ БОЛЬНЫМИ ЭПИЛЕПСИЕЙ

Люди с эпилепсией часто становятся заложниками стигмы, опосредующей барьеры доступа к основным механизмам социальной интеграции и провоцирующей сокрытие болезни, самостигматизацию и развитие тревожных и депрессивных расстройств. В сложной ситуации самоопределения оказываются больные с легкой формой заболевания. Особенности переживания и преодоления ими опыта эксклюзии заслуживают особого внимания, поскольку раскрывают факторы успешной социальной интеграции. Статья посвящена изучению условий и причин социальной эксклюзии людей с эпилепсией, а также ресурсов и факторов ее преодоления. Эмпирической базой исследования являются данные десяти биографических интервью с больными эпилепсией, проведенных в 2021 г. Согласно анализу, значительное влияние на жизненную биографию людей с эпилепсией оказывают предрассудки, негативные социальные установки и стереотипы. Наиболее укорененными являются представления, о том, что эпилепсия – это психическое заболевание, несет риск смерти и передается по наследству. Искаженное восприятие становится следствием недостаточных знаний о сути заболевания не только у окружающих и самих больных, но и людей, имеющих медицинское образование. Стереотипы и ярлыки в отношении людей, страдающих эпилепсией, создают ограничения для их самореализации во всех сферах, определяющих социальную мобильность и благополучие. Наиболее выраженная эксклюзия наблюдается в сфере труда.

Наталья Петровна Касаткина – к.социол.н., в.н.с., ГКУ РМ «Научный центр социально-экономического мониторинга»; доцент, кафедра социологии и социальной работы ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва», Саранск, Россия. Электронная почта: kasatkina-gri@mail.ru

Наталья Викторовна Шумкова – к.социол.н., доцент, кафедра социологии и социальной работы ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва», Саранск, Россия. Электронная почта: niiregion@mail.ru

Наталья Геннадьевна Токарева – к.мед.н., доцент, кафедра нервных болезней и психиатрии, ФГБОУ ВО «МГУ им. Н. П. Огарёва», Саранск, Россия. Электронная почта: tokareva-l@mail.ru

Шансы на трудоустройство во многом зависят от наличия неформальных связей и правил, когда социальные взаимодействия по поводу устройства на работу осуществляются между знакомыми людьми и имеют персонализированный характер. При этом занятость людей с эпилепсией часто имеет прекарные черты. Социальной адаптации людей с эпилепсией способствуют внутренние факторы самоопределения. Внешние факторы, такие как общественная стигма, барьеры на рынке труда, оказываются преодолимыми при условии активизации личностных ресурсов. Достижительная мотивация, вера в собственную эффективность и высокий уровень притязаний стимулируют накопление культурного и социального капиталов как ресурса социальной инклюзии. Выход из тени эпилепсии обеспечивается благодаря деятельностно-активистскому ресурсу самого больного и поддержке ближнего окружения.

Ключевые слова: эпилепсия, социальная эксклюзия, практика преодоления, стигматизация, биографическое интервью

DOI: 10.17323/727-0634-2022-20-2-295-312

Больные эпилепсией – особая категория людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), т.е. испытывающих ограничения жизнедеятельности вследствие своего заболевания, как имеющих, так и не имеющих признанный учреждениями медико-социальной экспертизы статус инвалида. Их благополучие зависит от наличия специфичных, социально обусловленных ограничений, не всегда сопоставимых с тяжестью заболевания. Главная роль в формировании ограничений принадлежит стигме, когда наличие диагноза становится маркером для навешивания негативного ярлыка, предопределяющего снижение качества жизни, возможностей социальной мобильности и самореализации. Общественная (внешняя, предписанная) стигма в свою очередь стимулирует самостигматизацию и отказ от социальных взаимодействий, заводя людей, живущих с эпилепсией, в иллюзию безысходности и усугубляя их и без того депривированное положение (Margolis et al. 2018).

Чтобы изменить отношение общества и государственных институтов к этому заболеванию, вывести людей, страдающих эпилепсией из тени социальной стигматизации, в 1997 г. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), Международная противоэпилептическая лига (ILAE) и Бюро по эпилепсии (IBE) инициировали глобальную кампанию «Эпилепсия – из тени» (*Out of the shadows – A Global Campaign against Epilepsy*). Однако несмотря на меры по повышению информированности людей об основных аспектах этого заболевания, проблема социального благополучия и повышения качества жизни людей с эпилепсией по-прежнему актуальна из-за высокого уровня их внутренней и внешней стигматизации (Guekht et al. 2017; Henning et al. 2021). В настоящее время появляются исследования, подчеркивающие, наряду с клиническими (снижение

частоты и силы припадков и т. д.), значимость неклинических факторов в реабилитации и социальной адаптации людей, страдающих эпилепсией (Mula, Sander 2016). Поэтому вектор поиска механизмов и технологий повышения их социального благополучия смещается в область социальных отношений, психологического и эмоционального самочувствия.

Особого внимания заслуживает социальная субъектность и активность в конструировании своего жизненного пути больными эпилепсией. Анализ, того, как вера в эффективность собственных действий, проявление достижительной мотивации определяют социальную успешность лиц, живущих с эпилепсией, актуален в связи с трендом на переход от традиционной патерналистской модели поддержки людей с ограничениями по здоровью к модели, ориентированной на преодоление социальных, технологических, юридических барьеров и достижение принципа обеспечения равных возможностей. В отношении людей с инвалидностью в целом подчеркивается, что «даже в несовершенных социальных условиях с множественными барьерами к интеграции людей с инвалидностью в обществе находятся люди, которые не ждут, когда будут созданы благоприятные условия для интеграции, а используют уже имеющиеся возможности, а зачастую и сами создают новые возможности для интеграции» (Коржук 2016: 147). Это характерно для людей с эпилепсией, тем более не имеющих инвалидности.

Наше исследование базируется на междисциплинарном подходе, объединяющем социологические и психологические методы и категории. Социологические объясняют внешние, структурные условия формирования социальной эксклюзии: доступность образования, барьеры на рынке труда и т. д. Психологические фокусируются на поведенческих и личностных аспектах стигматизации, самостигматизации и дестигматизации людей, страдающих эпилепсией.

Эпилепсия и социальная эксклюзия

Термин «социальная эксклюзия» появился для обозначения положения социально незащищенных групп населения и достаточно концептуализирован (Бородкин 2000; Шабунова и др. 2016; Макеева 2020). В зарубежных источниках наиболее распространенным является понимание социальной эксклюзии как состояния неблагополучия, ограничения или отсутствия доступа к необходимым ресурсам, выпадения человека из общественных структур, смещение на «социальное дно» (Абрахамсон 2001). Энтони Гидденс отмечает, что социальная эксклюзия, будучи механизмом, «отделяющим некоторые группы людей от социального мейнстрима», становится причиной и следствием неуспешной девиантной социализации (Giddens 1998: 104). Социальное исключение вызывает цепную реакцию ломки социализации – в семье, школе, группе сверстников, трудовом коллективе и т. д. (Atkinson 2000).

Опыт социальной эксклюзии в той или иной степени приходится переживать каждому человеку. Однако длительная эксклюзия, проявляющаяся в фиксации депривированного социального положения, характерна для людей, имеющих ограничения по здоровью. Так, многочисленные исследования подтверждают наличие барьеров доступа к получению образования, созданию семьи (Волосникова и др. 2019; Носенко-Штейн 2018). Переживание социальной эксклюзии относится к разряду проблем существования человека, решение которых «связано с сохранением его психического здоровья» (Шульмин 2018: 18). Подобный опыт не проходит для человека бесследно, а напрямую влияет на его психологическое самочувствие. В числе осложнений отмечаются «грусть, разочарование, ревность, гнев и стыд, жизнь в эксклюзии делает людей более тревожными и снижает их удовлетворенность жизнью, восприятие значимости собственного существования и надежду на позитивное будущее» (там же: 26). Однако, по мнению ряда исследователей:

Социально эксклудированные опыты могут быть не только травмирующими, но и ресурсными, если происходит эффективное совладание с ситуацией исключения... успешность этого совладания может определять дальнейший ход процесса социализации и самовосприятие индивида в нем (Семенова и др. 2020: 65).

В психологической литературе сформировано направление по изучению адаптивного поведения людей, в фокусе внимания которого находятся копинг-стратегии преодоления трудных жизненных ситуаций, акцентируется активная преобразовательная роль личности (Хачатурова 2013). В русле указанного направления исследуются стратегии преодоления социальной эксклюзии разных социальных категорий. Так, Ирина Шаповал характеризует стратегии людей с ОВЗ, дифференцируя эту группу в зависимости от степени социальной включенности и особенностей личностных диспозиций в отношении проявления активности в преодолении эксклюзии. Наиболее успешный тип людей с ОВЗ отличается внутренней мотивацией к преобразованиям мира и самого себя, автономностью, способностью контролировать воздействия извне и изнутри и изменять свой образ жизни и идентичность (Шаповал 2019).

Особенностью социальной эксклюзии людей с эпилепсией является многофакторность ее развития. Источником ограничений становятся не только установленные в обществе формальные нормы и правила, стереотипы в отношении больных и предписанная стигма, но также психические расстройства и склонность к самостигматизации, характерные для переживающих это заболевание. Механизм формирования психических расстройств у людей с эпилепсией обусловлен тем, что заболевание связано с потерей контроля над собственным телом. Приступы с потерей сознания и судорогами могут возникать внезапно, при отсутствии предчувствия.

Непредсказуемость этого состояния формирует основания для беспокойства, депрессии и низкой самооценки (Baker 2002). Другим специфическим фактором является скрытый характер стигматизирующих признаков. По предположению Ирвинга Гофмана, те, кто несет стигмы, которые не видны во время обычного взаимодействия,отягощены необходимостью контроля над информацией, что может стать главной проблемой в жизни (Гофман 2003). Люди с эпилепсией не имеют явных физических проявлений заболевания, поэтому могут скрывать от окружающих свой диагноз. Диссимуляция – наиболее распространенная модель поведения. Она выражается в стремлении максимально скрыть все возможные признаки заболевания: не только сами приступы, но даже прием лекарств. Тем самым люди с эпилепсией избегают или пытаются ограничить стигматизацию. Эта стратегия управления стигмой «часто приводит к порочному кругу секретности, замкнутости, изоляции и социально неадаптивного поведения» (Thomas, Nair 2011: 161). Страх перед стигматизацией «может оказывать гораздо более сильное влияние на больного, чем открытая дискриминация» (Kelly, Field 1996: 250). Такая ситуация влияет на стратегии жизненного самоопределения больных с эпилепсией. Так, брачные и репродуктивные установки, поведение на рынке труда корректируются и могут быть ориентированы на самоисключение из сети социальных взаимодействий (Парфенова и др. 2017).

Анализ литературы показывает, что в отношении больных с эпилепсией накоплено мало данных об особенностях переживания опыта эксклюзии. В связи с этим целью статьи является изучение нарративов людей, больных эпилепсией, о жизни с заболеванием и выявление основных проблем, препятствующих их социальной инклюзии.

Материалы и методы

Эмпирическую базу исследования составили данные биографических полуструктурированных интервью с людьми, страдающими эпилепсией, проведенных в Саранске в мае – сентябре 2021 г. В выборку попали больные, наблюдающиеся в Республиканском консультативно-диагностическом центре Саранска. Собрано десять интервью, объем которых в соответствии с принципом теоретической насыщенности достаточен и позволяет реализовать поставленные в исследовании задачи. Опрошены четыре женщины и шесть мужчин, их возраст составлял от 20 до 70 лет. Интервью длились от 25 до 60 минут, записывались на диктофон и дословно расшифровывались. На этапе углубленного анализа, когда некоторые интервью оказались недостаточными в своем описании конкретной, идентифицированной темы, с информантами были проведены дополнительные телефонные интервью.

Данное исследование имеет несколько ограничений. Во-первых, в выборку попали информанты, имеющие III-ю группу инвалидности,

или не имеющих ее вообще. Это ограничение обусловлено задачами нашего исследования. Мы полагали, что в наиболее сложной ситуации самоопределения находятся больные с легкой формой заболевания. В частности, лишенные поддержки, связанной со статусом инвалидности, они оказываются один на один с социальными барьерами на рынке труда, испытывают затруднения в материальном самообеспечении. Во-вторых, выборка была ограничена пределами одного региона, поэтому практики информантов могут иметь региональное и поселенческое измерение. В частности, результаты количественного исследования, проведенного авторами в трех городах с разной численностью населения, показывают, что возможности инклюзии для людей с эпилепсией выше либо в больших по численности городах, либо в сравнительно небольших населенных пунктах. В первом случае более эффективно функционируют институты (образование, рынок труда, здравоохранение), обеспечивающие инклюзию больных, во втором – срабатывают горизонтальные социальные сети. Провинциальный крупный город, такой как Саранск, занимает промежуточное положение: межличностные, персонифицированные связи ослабевают, а уровень развития институтов не обеспечивает должной интеграции больных в социум (Касаткина и др. 2021).

Анализ данных проводился с помощью описательного качественного контент-анализа независимо двумя исследователями. Процедура анализа включала следующие этапы: первичное прочтение текста, составление плотного описания, кодирование отдельных типов высказываний (посредством программного обеспечения *NVivo*), их классификация и выделение обобщенных категорий. Краткое изложение выявленных ключевых проблем было отправлено всем участникам для проверки – несогласованных мнений получено не было. Кроме того, третий исследователь просмотрел и перепроверил сделанные выводы.

Во власти стереотипов

Люди, живущие с эпилепсией, сталкиваются с негативной реакцией сразу, как только о заболевании становится известно окружающим. Наиболее травмирующие воспоминания о негативной реакции окружающих принадлежат информантам, испытавшим опыт эпилептического приступа в присутствии сверстников еще в юном возрасте. Причем анализ институционального контекста в таких кейсах показывает искаженность нормативных регуляторов поведения здоровых людей относительно больных с эпилепсией как в ситуации самого приступа, так и в последующем межличностном взаимодействии с больным:

Когда маленькая была, наверное, сначала не особо думала о болезни. А когда училась в школе, случился приступ, некоторые ученики начали дразнить меня «припадочная». Вот тогда плакала, сильно переживала, в школу не хотелось идти (инт. 3).

Болезненным опытом социальной эксклюзии из-за распространенности предрассудков становится поиск брачного партнера: *«Девушки, как и многие друзья, когда узнавали про мои судороги, начинали избегать меня и уходили к другим, здоровым»* (инт. 4). В нарративах информантов воспроизводятся три ошибочных представления о заболевании: *«эпилепсия – это психическое заболевание»*, *«эпилепсия – смертельное заболевание»* и *«любая эпилепсия передается по наследству»*. Они лежат в основе общественной стигмы, провоцируемой непониманием сути заболевания и страхом перед необходимостью реагировать на проявления болезни. Искаженные представления являются следствием недостаточной информированности не только окружающих и самих больных, но и людей, имеющих медицинское образование:

Ну, приду [к врачу], я говорю: «Ольга Николаевна, эта болезнь опасна или нет?» Она смотрит на меня и говорит: «Да, в любой момент можешь умереть». Я говорю: «А почему я должна умереть?» «Ну, язык можешь проглотить, эта болезнь страшная» – она всегда так говорила. – «У тебя болезнь страшная, ты в любой момент можешь умереть». А почему, вот, я должна умереть от эпилепсии? Я так и не поняла (инт. 10).

Ошибочные представления самих больных оказывают значительное влияние на конструирование ими жизненной биографии. Так, уверенность в том, что эпилепсия – всегда наследственное заболевание, ведет к отказу от создания семьи и рождения детей: *«Мне сказали, что это может быть по наследству передаться, а мне бы хотелось, чтобы дети мои не болели»* (инт. 6). Предрассудки, негативные социальные установки и стереотипы в отношении людей, страдающих эпилепсией, закреплены в общественном сознании и оказывают значительное влияние на их жизненную биографию. Они создают сложности на всех институционально оформленных стадиях жизненного цикла.

Самоэксклюзия: конструируя ограничения

Стереотипы, искажающие представления о болезни, приводят к социальному исключению не только со стороны окружающих, но и со стороны самих людей с диагнозом эпилепсия. Это проявляется в сознательном отказе от социальных взаимодействий, коммуникаций в публичном пространстве. При анализе кейсов нередко выявлялось несоответствие между степенью тяжести проявлений заболевания у информантов и их самоограничительными практиками в отношении социальных взаимодействий в повседневной жизни. Так, информант, с приступами во время сна с периодичностью один-два раза в месяц, полностью исключает себя из социального окружения, уходит с работы, практически не выходит из дома:

Перестала выходить из дома [после постановки диагноза, манифестация заболевания произошла в 46 лет], даже за продуктами в магазин не хожу,

это делает сын, с которым я живу. Не смогла приспособиться к болезни. Сейчас у меня одна отдушина – телевизор (инт. 7).

Гипертрофия конструируемых самоограничений информанта частично объясняется сравнительно поздним возрастом начала эпилепсии (46 лет), когда снижен адаптационный потенциал, активная фаза социализации завершена и поведенческие паттерны сформированы. Резкий их слом приводит к усилению неопределенности жизненных перспектив, что выступает травмирующим фактором. В кейсах с относительно ранней манифестацией заболевания, напротив, наблюдается более рациональное отношение к жизни с диагнозом. Так, информант с аналогичными симптомами, но заболевший еще ребенком (в 11 лет), рутинизирует болезнь: *«Да, работал. И каменщиком был. Наверху работал. Ну, у меня из-за того, что приступы во сне. Вон даже бывает, если днем, то, значит, я в это время сплю»* (инт. 2). Однако не всегда ранняя манифестация заболевания способствует полноценной адаптации. Триггерами самоэкслюзии могут выступить разные обстоятельства, ставшие чувствительными в критичные периоды становления личности. Например, в период ранней юности, для которого характерны поиск идентичности, изменение коммуникации со сверстниками:

Когда учился в старших классах школы, одноклассники стали замечать мои приступы, сторонились меня. Я и сам старался меньше быть в компаниях, не ходил на общественные мероприятия. Со школы – сразу домой, замкнулся в себе, переключился на компьютер, стал жить виртуальным миром. Друзей растерял, девушки не было (инт. 8).

Поскольку признаки и проявления эпилепсии вне приступа не очевидны для окружающих, люди, страдающие ею, стараются скрывать заболевание. В результате над ними довлеет страх перед неизбежными репутационными потерями и дискриминацией в случае своего разоблачения. В своем воображении они конструируют негативные сценарии, в которых окружающие узнают о болезни и негативно реагируют. Это приводит к тому, что выполнение рутинных действий усложняется, обрстая разного рода условностями:

Все равно, например, выйду на улицу – я боюсь, вдруг на улице случится вот этот приступ. Дома ладно. Дома упадешь – ничего никто не видит. А на улице упаду, скажут: «Пьяная идет». Упала ведь, не каждый поймет, что такая болезнь (инт. 10).

В то же время конструируемые сценарии негативных реакций окружающих в реальности не реализуются. В случаях описания реального опыта приступа (с потерей сознания и судорогами) в присутствии посторонних, информанты редко упоминали об отрицательном отношении окружающих:

Инф: И вот у меня случился приступ, нагнулся я, вот так, тряпку намочить, и повалился. И тогда все перепугались, но, правда, начальству никто ничего не сказал, учитывая то, что я там работал 16 лет.

Инт: А вот потом их отношение к вам никак не поменялось? После того, как они узнали.

Инф: Нет, там коллектив в основном женщины, они к этому как-то более лояльны, вот (инт. 6).

Таким образом, чрезмерная негативная рефлексия по поводу болезни становится фактором, нивелирующим все имеющиеся в распоряжении информантов ресурсы: наличие профессионального образования, относительно стабильного уровня материального благополучия, семейной поддержки. Конструируемые в собственном воображении страхи оказываются для информантов самыми высокими барьерами полноценной жизнедеятельности.

Трудоустройство: дихотомия формальных и неформальных практик

Одной из значительных проблем на пути инклюзии является трудоустройство. Людям с эпилепсией из-за заболевания приходится делать выбор в пользу неформальной занятости, поскольку в этом сегменте рынка труда не действуют нормативно закрепленные ограничения к труду по состоянию здоровья:

При официальном трудоустройстве нужно проходить медосмотр, а там диагноз мой всплывает, много противопоказаний для работы на высоте, с движущимися механизмами и много другого... Вот поэтому я отказался от официальности... Работаю сам по себе, на «шабашках», там документов не спрашивают и платят за работу. Только не всегда можно найти работу. Сейчас особенно сложно. Подрабатываю на стройке разнорабочим – здесь, в городе. А когда нет работы – еду в район, может там что-то подвернется... (инт. 2).

Вероятность же официального трудоустройства зависит от того, насколько «формальны» процедуры медицинского освидетельствования, позволяющие больному скрыть заболевание:

Я и никогда [работодателям о диагнозе] не говорил... Особенно если устраиваешься на новую работу, а при новой работе есть своя поликлиника, то еще лучше. Прошел медосмотр и все. Невролог даже и не определяет так, с виду. Сидит человек и сидит (инт. 6).

В случаях, когда социальные взаимодействия по поводу трудоустройства осуществляются между знакомыми людьми и имеют персонализированный характер, шансы на получение работы возрастают. Прямая зависимость между успешностью трудоустройства и использованием

горизонтальных связей выявляется в нескольких кейсах, в которых информанты упоминают периоды проживания в более локальных (сельских) сообществах: «*Раньше я работал у себя, там, в районе. Там все друг друга знают. А здесь – справку не получишь*» (инт. 2).

Рефлексируя по поводу трудовой занятости, информанты упоминают тему инвалидности. Отношение к статусу инвалида здесь имеет двойственный характер. С одной стороны, это материальный ресурс, с другой – дополнительный маркер для стигматизации:

И: Ну, вот, вы говорите с одной стороны плохо, что сняли группу, а с другой стороны хотите сняться с учета. Это как?

Инф: Сняться с учета я бы не хотел, если бы мне оставили группу. А так получается и группы нет, и на учете стоишь, вроде как ты бы и не совсем больной, а все равно тебя снять – не снимут.

И: А группа давала какие-то преимущества? Какие?

Инф: Конечно, если ты потеряешь работу у тебя хоть какие-то деньги будут. Проезд бесплатный, пенсия. Сейчас этого нет ничего (инт.6).

Отсутствие инвалидности означает конкуренцию на рынке труда на общих основаниях, однако имеющиеся маркеры большого эпилепсией (со слов информантов – пребывание на медицинском учете, отметка в военном билете и т. д.) снижают возможности трудоустройства, что вносит существенный вклад в развитие социальной эксклюзии и депривации этой социальной группы. В трудовых биографиях информантов прослеживается то, что они вынуждены занимать малопривлекательные для других категорий населения рабочие места. Поэтому и в текущей их занятости обнаруживаются черты прекарности: временность, неформальность и малооплачиваемость.

Семья: пространство заботы и освоения социальных ролей

Значение семейного социального капитала для информантов сложно переоценить. Для большинства из них семейная поддержка оказывалась основным условием психологического благополучия: «*Приспособиться к болезни мне помогла моя семья: родители, муж, которые меня поддерживают, всегда рядом*» (инт. 9). Семейное окружение, близкие родственники принимают активное участие в лечении и реабилитации информантов. Эта забота становится ключевым фактором стабилизации их психофизического состояния:

В больницу я категорически не хотела идти... Лечиться тоже не хотела. Мне было все безразлично... Было все как в тумане. Родственники давали мне лекарства, контролировали меня. Лечили долго, где-то около трех месяцев (инт. 7).

Несколько иначе проявляется влияние родителей, функция которых заключается в опеке, выражающейся в стремлении оградить детей от жизненных трудностей. Эта защитная реакция снижает социальную активность последних. В отдельных случаях родительские стратегии связаны с формированием социального инфантилизма. В то же время создание собственной семьи (особенно у тех, кто приобрел заболевание еще в детстве) расширяет ролевой набор, повышает ответственность за благополучие своей семьи, стимулирует достиженческую мотивацию, активизирует личностные ресурсы по преодолению факторов социального исключения. Роли «добытчика», ответственного родителя и главы семьи снижают значимость переживаний и выводят на первый план семейные заботы.

Выход за рамки стигматизации: роль личностных качеств

Личностные особенности, такие как внутренний локус контроля, выраженные волевые качества (самостоятельность, решительность), перфекционизм, вера в собственную эффективность являются предиктором социальной активности и высоких притязаний людей с эпилепсией. Все эти качества важны для преодоления трудностей при получении образования, принятия решения о раскрытии в публичной сфере информации о своем заболевании, поддержания профессионального статуса и репутации:

Несмотря на мое заболевание, я очень требовательна в работе: никогда не опаздываю, прихожу вовремя, даже раньше других коллег, стараюсь, чтобы рабочее место было в порядке, каждый документ – в нужной папке... Все отчеты сдаю вовремя. В плане дисциплины и ответственности – с меня можно брать пример другим (инт. 9).

Высшее образование, которое информанты рассматривают как ценный ресурс, приобретается вопреки возможностям здоровья, в условиях воздействия побочных эффектов лекарственных препаратов. В случае получения высшего образования открывается возможность трудоустройства в сферу офисного труда, не имеющего в большинстве случаев противопоказаний для лиц, страдающих эпилепсией, а также обеспечивающий определенный уровень достатка:

Я получила высшее образование, училась неплохо, но были определенные трудности. На фоне приема лекарств возникала общая слабость, некоторая заторможенность в поведении. Приходилось с этим справляться, больше сил и времени уделять учебе (инт. 9).

Стратегия полного (или частичного) раскрытия диагноза, когда информантом преодолевается страх, связанный с общественной стигмой, снимает внутреннюю напряженность и переводит межличностные отношения

в плоскость более доверительных. Она способствует более продуктивному выстраиванию отношений в важных для информанта сферах:

Долго боялся знакомиться с девушками. Потом, когда познакомился с девушкой, не сразу, но рассказал ей о своей болезни. Любовь была... Она нормально отнеслась... Поженились, детей родили... Жена сначала очень боялась, убежала в другую комнату. А потом приспособилась, помогает мне (инт. 2).

Анализ кейсов показал, что нарративы, свидетельствующие о предпринимаемых самими больными целенаправленных усилиях по преодолению жизненных трудностей, не содержат признаков самостигматизации и свидетельствуют об опыте частичного раскрытия диагноза в публичной сфере.

Заключение

Результаты исследования показывают, что практически все информанты в той или иной мере испытывают стигму и склонны скрывать от окружающих свое заболевание. Они буквально скованы этой необходимостью, опасаясь последствий раскрытия диагноза. Избираемая ими стратегия сокрытия создает фон для формирования поведенческих установок, оставляющих больного эпилепсией в стороне от активной и полноценной жизни. Имеет место и самостигматизация, когда больные конструируют ограничения для себя, основываясь при этом на стереотипных представлениях о болезни.

Несмотря на различия в опыте, обусловленные полом, возрастом и иными аспектами личной биографии, выделяется общая «формула успеха». Ведущая роль в ней принадлежит внутренним факторам самоопределения, способствующим социальной адаптации. Внешние обстоятельства, такие как общественная стигма, барьеры на рынке труда, оказываются преодолимыми при условии активизации личностных ресурсов. В успешных случаях инклюзии у информантов наблюдается достигательная мотивация, вера в эффективность своих действий и сравнительно высокий уровень притязаний.

Установки на достижение и активность связаны с особенностями отношения больного к своему заболеванию, стратегиями управления болезнью и информацией о ней. Более благополучные информанты демонстрируют гармоничный тип отношения, их высказывания о болезни не несут эмоциональной нагрузки. Подходя к управлению болезнью с рациональной, а не с аффективной позиции они принимают решение о раскрытии своего диагноза, тем самым способствуя накоплению своего социального капитала.

Приоритетные меры по борьбе с болезнью и ее социальными последствиями на макроуровне должны включать формирование толерантного

отношения к людям, страдающим эпилепсией и повышение уровня понимания основных аспектов этого заболевания не только у широкой общественности, но и у самих носителей диагноза. Согласно полученным данным, в настоящее время эти меры имеют скорее декларируемый характер, поскольку не находят отражения в жизненных траекториях информантов. Выход из тени эпилепсии во многом обеспечивается на индивидуальном уровне: благодаря деятельностно-активистскому ресурсу самого больного и поддержке ближнего окружения.

Представленные выводы во многом обусловлены ограничениями качественного исследования, что, несомненно, не дает полного представления о соотношении институциональных и внутренних, личностных факторов в преодолении эксклюзии. Вместе с тем показана целесообразность учета субъектности людей с эпилепсией в преодолении социальных ограничений, обусловленных заболеванием. Дальнейшее подтверждение гипотезы о роли личностных ресурсов в социальной инклюзии людей с эпилепсией требует дополнительных исследований.

Список информантов

Инт. 1. м., 70 л., женат, есть взрослая дочь, пенсионер, III группа инвалидности. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Инт. 2. м., 56 л., женат, есть дети, не работает, III группа инвалидности. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Инт. 3. ж., 23 г., студентка, не замужем, инвалидности нет, живет с мамой и бабушкой. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с билатеральными тонико-клоническими приступами с фокальным дебютом (G40.1).

Инт. 4. м., 52 г., среднее образование, не женат, детей нет, безработный, живет с матерью, III группа инвалидности. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Инт. 5. м., 52 г., начальное профессиональное образование, женат, разнорабочий на стройке, инвалидности нет. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Инт. 6. м., 51 г., среднее профессиональное образование, холост, лифтер, живет с родителями. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Инт. 7. ж., 58 л., среднее специальное образование (акушерка), разведена, двое взрослых детей, не работает, живет с сыном. Инвалидность не оформляла. Диагноз: Фокальная эпилепсия неизвестной этиологии (G40.2).

Инт. 8. м., 38 л., высшее профессиональное образование (юрист), работает разнорабочим, не женат, детей нет, живет с матерью. В детском возрасте была определена инвалидность, когда начал работать – инвалидность не продлевал. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными приступами с нарушением сознания (G40.2).

Инт. 9. ж., 40 л., высшее профессиональное образование (экономическое), работает по профессии, инвалидности нет, замужем, ребенок дошкольного возраста. Диагноз: Фокальная эпилепсия неизвестной этиологии (G40.2).

Инт. 10. ж., 60 л., среднее профессиональное образование, уборщица, живет отдельно от мужа, двое взрослых детей. Диагноз: Структурная фокальная эпилепсия с фокальными тоническими и клоническими приступами (G40.2).

Выражение признательности

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

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.

Список источников

Абрахамсон П. (2001) Социальная эксклюзия и бедность. *Общественные науки и современность*, (2): 158–166.

Бородкин Ф. М. (2000) Социальные эксклюзии. *Социологический журнал*, (3/4): 5–17.

Волосникова Л. М., Федина Л. В., Кукуев Е. А., Патрушева И. В., Огороднова О. В. (2019) Академическая мобильность для всех: между видением и реальностью. *Психолого-педагогические исследования*, 11(3): 26–43.

Гофман И. (2003) *Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью*. Доступно по ссылке: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf (дата обращения: 10 июня 2022).

Касаткина Н. П., Шумкова Н. В., Токарева Н. Г. (2021) Поселенческое неравенство и социальная эксклюзия людей с эпилепсией. *Регионоведение*, 29 (2): 447–469.

Коржук С. В. (2016) Социальная эксклюзия людей с инвалидностью: успешные стратегии преодоления. *Мир экономики и управления*, 16 (2): 145–155.

Макеева И. А. (2020) Социальная эксклюзия и инклюзия в контексте образования: сущность, подходы. *Известия РГПУ им. А. И. Герцена*, (198): 45–55.

Носенко-Штейн Е. (2018) Хочу замуж за здорового: брачные предпочтения женщин с ограниченными возможностями здоровья в современной России. *Этнографическое обозрение*, (1): 36–46.

Парфенова Е. В., Ридер Ф. К., Герсамян А. Г. (2017) Стигматизация пациентов с эпилепсией. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*, 9 (1С): 78–83.

Семенова Г. В., Векилова С. А., Терешкина И. Б., Рудыхина О. В. (2020) К проблеме взаимосвязи опыта социальной эксклюзии с базисными убеждениями личности: психологический подход. *Известия РГПУ им. А. И. Герцена*, (197): 63–73.

Хачатурова М. Р. (2013) Совладающий репертуар личности: обзор зарубежных исследований. *Психология. Журнал Высшей школы экономики*, 10 (3): 160–169.

Шабунова А. А., Калачикова О. Н., Леонидова Г. В., Смолева Е. О. (2016) Эксклюзия как критерий выделения социально уязвимых групп населения. *Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз*, 44 (2): 27–47.

Шаповал И. А. (2019) Социальная инклюзия лиц с ограниченными возможностями здоровья де-юре и де-факто: «включаемые», «включающиеся», «невключающиеся». *Вестник БФУ им. И. Канта. Сер.: Филология, педагогика, психология*, (1): 84–99.

Шульмин М. П. (2018) Психологические факторы переживания личностью социальной эксклюзии. *Сибирский психологический журнал*, (70): 17–33.

Atkinson R. (2000) Combating Social Exclusion in Europe: The New Urban Policy Challenge. *Urban Studies*, 37 (5–6): 1037–1055.

Baker G. A. (2002) The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43 (6): 26–30.

Giddens A. (1998) *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*. Cambridge: Polity Press.

Guekht A., Gersamiya A., Kaimovskiy I., Mizinova M., Yakovlev A., Shpak A. (2017) Attitudes Towards People with Epilepsy in Moscow. *Epilepsy Behav*, 70 (Pt A): 182–186.

Henning O., Buer C., Nakken K. O., Lossius M. I. (2021) People with Epilepsy Still Feel Stigmatized. *Acta Neurologica Scandinavica*, 144 (3): 312–316.

Kelly M. P., Field D. (1996) Medical Sociology, Chronic Illness and the Body. *Sociology of Health & Illness*, 18 (2): 241–257.

Margolis S. A., Nakhutina L., Schaffer S. G., Grant A. C., Gonzalez J. S. (2018) Perceived Epilepsy Stigma Mediates Relationships between Personality and Social Well-being in a Diverse Epilepsy Population. *Epilepsy & Behavior*, (78): 7–13.

Mula M., Sander J. (2016) Psychosocial Aspects of Epilepsy: A Wider Approach. *BJPsych Open*, 2 (4): 270–274.

Thomas S. V., Nair A. (2011) Confronting the Stigma of Epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14 (3): 158–163.

COMING OUT OF THE SHADOWS: PRACTICES OF OVERCOMING SOCIAL EXCLUSION IN EPILEPSY PATIENTS

People with epilepsy become hostage to stigma, mediating barriers to access basic mechanisms of social integration and triggering concealment of the disease, self-stigmatisation and the development of anxiety and depressive disorders. The article is devoted to research of conditions and sources of social exclusion of patients with epilepsy and resources and factors of its overcoming. The empirical basis of the study is data from ten biographical interviews with patients with epilepsy carried out in 2021. According to analysis of the interviews, prejudices, negative social attitudes and stereotypes have a significant impact on the life history of patients with epilepsy. The most entrenched perceptions are that epilepsy is a mental illness, carries the risk of death and is hereditary. Stereotypes and labels about people with epilepsy limit their self-fulfilment in all areas that determine social inclusion. Exclusion is most pronounced in the workplace. Chances of employment depend heavily on informal networks and rules, where social interactions about employment are between people who know each other and are personalised. At the same time, employment for people with epilepsy often has precarious features. The social adjustment of people with epilepsy is facilitated by internal factors of self-determination. External factors, such as social stigma and barriers in the labour market, are surmountable if personal resources are activated. Achieving motivation, a belief in one's own effectiveness and a high level of ambition stimulate the accumulation of cultural and social capital, which can be used as a resource for social inclusion. The patient's own activist resources and the support of their immediate environment provide a way out of the shadow of epilepsy.

Keywords: epilepsy, social exclusion, coping strategies, stigma, biographical interview

DOI: 10.17323/727-0634-2022-20-2-295-312

Natalya P. Kasatkina - Cand. Sci. (Sociol.), Leading Research Officer, Scientific Center for Social and Economic Monitoring; Associate Professor, Department of Sociology and Social Work, National Research Mordovia State University, Saransk, Russian Federation. Email: kasatkina-nri@mail.ru

Natalya V. Shumkova - Cand. Sci. (Sociol.), Associate Professor, Department of Sociology and Social Work, National Research Mordovia State University, Saransk, Russian Federation. Email: niiregion@mail.ru

Natalya G. Tokareva - Cand. Sci. (Medic.), Associate Professor, Department of Nervous System Diseases and Psychiatry, National Research Mordovia State University, Saransk, Russian Federation. Email: tokareva-1@mail.ru

References

- Abrahamson P. (2001) Sotsial'naya eksklyuziya i bednost' [Social Exclusion and Poverty]. *Obshchestvennye nauki i sovremennost'* [Social Science and Modernity], (2): 158–166.
- Atkinson R. (2000) Combating Social Exclusion in Europe: The New Urban Policy Challenge. *Urban Studies*, 37 (5–6): 1037–1055.
- Baker G. A. (2002) The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43 (6): 26–30.
- Borodkin F. M. (2000) Sotsial'nye eksklyuzii [Social Exclusions]. *Sotsiologicheskii zhurnal* [Sociological Journal], (3/4): 5–17.
- Giddens A. (1998) *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman E. (2003) *Stigma: Zametki ob upravlenii isporchennoy identichnost'yu* [Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity]. Available at: <http://www.sociology.ru/forum/og13-4-2000.html> (accessed 17 November 2021).
- Guekht A., Gersamiya A., Kaimovskiy I., Mizinova M., Yakovlev A., Shpak A. (2017) Attitudes Towards People with Epilepsy in Moscow. *Epilepsy Behav*, 70 (Pt A): 182–186.
- Henning O., Buer C., Nakken K. O., Lossius M. I. (2021) People with Epilepsy Still Feel Stigmatized. *Acta Neurologica Scandinavica*, 144 (3): 312–316.
- Kasatkina N. P., Shumkova N. V., Tokareva N. G. (2021) Poselencheskoe neravenstvo i sotsial'naya eksklyuziya lyudey s epilepsiyey [Settlement Inequality and Social Exclusion of People with Epilepsy]. *Regionology*, 29 (2): 447–469.
- Kelly M. P., Field D. (1996) Medical Sociology, Chronic Illness and the Body. *Sociology of Health & Illness*, 18 (2): 241–257.
- Khachaturova M. R. (2013) Sovladayushchiy repertuar lichnosti: obzor zarubezhnykh issledovaniy [Coping Repertoire of Personality: Review of Foreign Studies]. *Psikhologiya. Zhurnal Vysshey shkoly ekonomiki* [The Psychology. Journal of the Higher School of Economics], 10 (3): 160–169.
- Korzuk S. V. (2016) Sotsial'naya eksklyuziya lyudey s invalidnost'yu: uspeshnye strategii preodoleniya [The Social Exclusion of People with Disabilities: Successful Strategies for Overcoming]. *Mir ekonomiki i upravleniya* [World of Economics and Management], 16 (2): 145–155.
- Makeeva I. A. (2020) Sotsial'naya eksklyuziya i inklyuziya v kontekste obrazovaniya: sushchnost', podkhody [Social Exclusion and Inclusion in the Context of Education: Essence, Approaches]. *Izvestiya RGPU im. A. I. Gertsena* [Izvestia Herzen University Journal of Humanities & Sciences], (198): 45–55.
- Margolis S. A., Nakhutina L., Schaffer S. G., Grant A. C., Gonzalez J. S. (2018) Perceived Epilepsy Stigma Mediates Relationships between Personality and Social Well-being in a Diverse Epilepsy Population. *Epilepsy & Behavior*, (78): 7–13.
- Mula M., Sander J. (2016) Psychosocial Aspects of Epilepsy: A Wider Approach. *BJPsych Open*, 2 (4): 270–274.

- Nosenko-Stein E. (2018) 'Khochu zamuzh za zdorovogo': brachnye predpochteniya zhen-shchin s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v sovremennoy Rossii ['I Want to Marry a Healthy Man': Marriage Strategies among Disabled Women in Today's Russia. *Etnograficheskoe obozrenie* [Ethnographic Review], (1): 36–46.
- Parfenova E. V., Rider F. K., Gersamia A. G. (2017) Stigmatizatsiya patsientov s epilepsiy [Stigmatization of Patients with Epilepsy]. *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*, 9 (1S): 78–83.
- Semenova G. V., Vekilova S. A., Tereshkina I. B., Rudykhina O. V. (2020) K probleme vzaimo-svyazi opyta sotsial'noy eksklyuzii s bazisnymi ubezhdeniyami lichnosti: psikhologicheskiy podkhod [The Relationship between Social Exclusion and Basic Personal Beliefs: A Psychological Approach]. *Izvestiya RGPU im. A. I. Gertsena* [Izvestia Herzen University Journal of Humanities & Sciences], (197): 63–73.
- Shabunova A. A., Kalachikova O. N., Leonidova G. V., Smoleva E. O. (2016) Eksklyuziya kak kriteriy vydeleniya sotsial'no uyazvimykh grupp naseleniya [Exclusion as a Criterion for Selecting Socially Vulnerable Population Groups]. *Ekonomicheskie i sotsial'nye peremeny: fakty, tendentsii, prognoz* [Economic and Social Changes Facts Trends Forecast], 44 (2): 27–47.
- Shapoval I. A. (2019) Sotsial'naya inklyuziya lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya de-yure i de-fakto: 'vklyuchaemye,' 'vklyuchayushchiesya,' 'nevklyuchayushchiesya' [Social Inclusion of Persons with Disabilities De Jure and De Facto: 'Included,' 'Included,' 'Not Included']. *Vestnik BFU im. I. Kanta. Ser.: Filologiya, pedagogika, psikhologiya* [Bulletin of the Baltic Federal University Named after I. Kant. Ser.: Philology, Pedagogy, Psychology], (1): 84–99.
- Shulmin M. P. (2018) Psikhologicheskie faktory perezhivaniya lichnost'yu sotsial'noy eksklyuzii [Psychological Factors of a Person's Experience of Social Exclusion]. *Sibirskiy psikhologicheskiy zhurnal* [Siberian Journal of Psychology], (70): 17–33.
- Thomas S. V., Nair A. (2011) Confronting the Stigma of Epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14 (3): 158–163.
- Volosnikova L. M., Fedina L. V., Kukuev E. A., Patrusheva I. V., Ogorodnova O. V. (2019) Akademicheskaya mobil'nost' dlya vseh: mezhdru videniem i real'nost'yu [Academic Mobility for Everyone: between Vision and Reality]. *Psikhologo-pedagogicheskie issledovaniya* [Psychological-Educational Studies], 11 (3): 26–43.