

# СТИГМАТИЗАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ: ИСТОРИЯ ВОПРОСА, ОЦЕНКА БРЕМЕНИ И ВОЗМОЖНОСТИ КОРРЕКЦИИ

А.Г. ГЕРСАМИЯ<sup>1</sup>, Ф.К. РИДЕР<sup>1</sup>, М.С. ЗИНЧУК<sup>1</sup>, А.Б. ГЕХТ<sup>1,2</sup>, О.О. САЛАГАЙ<sup>3</sup>

<sup>1</sup> ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П. Соловьева»

Департамента здравоохранения города Москвы, г. Москва, Россия;

<sup>2</sup> ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Москва, Россия;

<sup>3</sup> Министерство здравоохранения Российской Федерации, г. Москва, Россия.

УДК 159.9, 616.853, 616.89

DOI: 10.21045/2782-1676-2025-5-3-49-63

## Аннотация

**Введение.** Эпилепсия – одно из крайне распространенных неврологических заболеваний. Бремя эпилепсии складывается как из прямых последствий заболевания, так и из высокой коморбидности с соматическими и психическими расстройствами, высоким по сравнению с общей популяцией суицидальным риском. При этом эпилепсия относится к числу наиболее стигматизирующих болезней центральной нервной системы, что существенно увеличивает риск неблагоприятных клинических и социальных исходов. **Цель исследования:** синтез современных данных о природе и последствиях стигмы при эпилепсии, а также сравнение подходов к её превенции и коррекции. **Материалы и методы.** Для достижения поставленной цели авторами был проведён анализ релевантной отечественной и зарубежной литературы, представленной в рецензируемых периодических изданиях и монографиях и посвященной проблеме стигматизации при эпилепсии: как ее историческим аспектам, так и современному состоянию. **Результаты.** Эпилепсия на протяжении тысячелетий сопровождается множеством мифов, заблуждений и предрассудков. Дискриминация в отношении людей с эпилепсией существует на протяжении веков и не побеждена до сих пор. Это и ограничения в школе, трудности с поиском работы или игнорирование при продвижении по службе, проблемы с вступлением в брак и рождением детей, социальная изоляция со стороны сообщества, дискриминация со стороны семьи и родственников, отказ в праве на участие в общественных мероприятиях. **Заключение.** Чтобы улучшить социализацию и качество жизни людей с эпилепсией, необходимы совместные усилия органов государственной власти, общественных организаций, руководителей общественного здравоохранения, медицинских работников, а также самих пациентов и их близких.

**Ключевые слова:** эпилепсия, бремя, стигматизация, дискриминация, качество жизни, демография, общественное здоровье, здоровье мозга.

**Для цитирования:** Герсамия А.Г., Ридер Ф.К., Зинчук М.С., Гехт А.Б., Салагай О.О. Стигматизация людей с эпилепсией: история вопроса, оценка бремени и возможности коррекции. Общественное здоровье. 2025; 3(5):49–63, DOI: 10.21045/2782-1676-2025-5-3-49-63

**Контактная информация:** Герсамия Анна Гулбаатовна, e-mail: aanna187@gmail.com

**Финансирование:** исследование не имело спонсорской поддержки.

**Конфликт интересов:** авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Статья поступила в редакцию:** 07.03.2025. **Статья принята к печати:** 30.06.2025. **Дата публикации:** 25.09.2025.

UDC 159.9, 616.853, 616.89

DOI: 10.21045/2782-1676-2025-5-3-49-63

## STIGMA IN PEOPLE WITH EPILEPSY: AN OVERVIEW OF THE ISSUE, AN EVALUATION OF ITS BURDEN AND POSSIBLE SOLUTIONS

A.G. Gersamija<sup>1</sup>, F.K. Rider<sup>1</sup>, M.S. Zinchuk<sup>1</sup>, A.B. Guekht<sup>1,2</sup>, O.O. Salagay<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Scientific and Practical Psychoneurological Center named after Z.P. Solovyov, Moscow, Russia;

<sup>2</sup> N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia;

<sup>3</sup> Ministry of health of the Russian Federation, Moscow, Russia.

## Abstract

**Introduction.** Epilepsy is one of the most common neurological disorders. The burden of epilepsy includes both the direct consequences of the condition and a high rate of comorbid somatic and mental disorders, as well as an increased suicide risk compared with the general population. Additionally, epilepsy is among the most stigmatized diseases of the central nervous system, which significantly raises the likelihood of adverse clinical and social outcomes. **The purpose of the study:** to synthesize contemporary data on the nature and consequences of stigma in epilepsy and to compare approaches to its prevention

and mitigation. *Materials and methods.* To achieve this objective, the authors analyzed relevant Russian and international literature from peer-reviewed journals and monographs addressing the stigmatization of epilepsy, covering both historical perspectives and the current situation. *Results.* For millennia, epilepsy has been associated with numerous myths, misconceptions, and prejudices. Discrimination against people with epilepsy has existed for centuries and persists today. Manifestations include restrictions in education, difficulties obtaining employment or being passed over for promotions, problems with marriage and childbearing, social isolation by the community, discrimination from family members, and exclusion from public events. *Conclusion.* Improving social integration and quality of life for people with epilepsy requires coordinated efforts by government authorities, public organizations, public health leaders, healthcare professionals, patients, and their families.

**Keywords:** epilepsy, burden, stigma, discrimination, quality of life, demographics, public health, brain health.

**For citation:** Gersamija A.G., Rider F.K., Zinchuk M.S., Guekht A.B., Salagay O.O. Stigma in people with epilepsy: an overview of the issue, an evaluation of its burden and possible solutions. *Public health.* 2025; 3(5):49–63, DOI: 10.21045/2782-1676-2025-5-3-49-63

**For correspondence:** Anna G. Gersamija, e-mail: aanna187@gmail.com

**Funding:** the study had no sponsorship.

**Conflict of interests:** the authors declare that there is no conflict of interests.

**Received:** 07.03.2025. **Accepted:** 30.06.2025. **Published:** 25.09.2025

Аннотации на испанском и французском языках приводятся в конце статьи

## ВВЕДЕНИЕ

Проблема стигматизации была впервые обозначена одним из известнейших социологов мира – Erving Goffman [1]. Согласно его мнению, общество устанавливает принципы категоризации людей и, следовательно, набор характеристик, считающихся обычными и естественными для членов каждой из этих категорий. Когда мы видим доказательства того, что кому-то присуща некая нежелательная характеристика, которая отличает его от других людей соответствующей категории, мы можем считать его испорченным, опасным или слабым. В этом случае в наших глазах социальный статус этого человека снижается, а сам человек обесценивается. И вот человек, который мог бы легко участвовать в обычном социальном взаимодействии, становится обладателем стигмы – нежелательной отличительной черты, которая может привлечь к себе внимание и привести к тому, что другие люди от него отвернутся. Результатом стигматизации становятся различные виды дискриминации со стороны окружающих человека людей, которые эффективно, хотя часто и не задумываясь, уменьшают его жизненные шансы и склонны приписывать ему широкий спектр недостатков на основе одной исходной черты. В древней Греции «стигма» обозначала знаки, которые вырезались или выжигались на теле человека и указывали на то, что их носитель был рабом, преступником или предателем, порочным человеком, ритуально оскверненным, которого следовало избегать, особенно в общественных местах. Сегодня, следуя теории E. Goffman,

термин «стигма» используется для обозначения качества, выдающего какое-то постыдное свойство индивида, при этом само по себе качество не является ни лестным, ни постыдным.

B. Link и J. Phelan концептуализируют стигму как результат процесса, в котором действует совокупность из пяти взаимосвязанных составляющих [2]. Первая составляющая заключается в том, что люди идентифицируют и маркируют человеческие различия. Важно отметить, что существует социальный процесс отбора, определяющий, какие различия считаются значимыми и имеющими последствия, а какие нет. Вторая составляющая стигмы включает процесс стереотипизации, в котором маркированному человеку приписываются какие-либо нежелательные характеристики. Третья составляющая заключается в том, что группа, производящая маркировку, отделяет «их», то есть стигматизированную группу от «нас». Четвертая составляющая – стигматизированные люди сталкиваются с дискриминацией и потерей статуса. Таким образом, когда людей маркируют, отделяют и приписывают им нежелательные характеристики, создается обоснование для их девальвации, отвержения и исключения. Наконец, не может быть стигматизации без пятого компонента стигмы – проявления власти. Власть обеспечивает первые четыре составляющие, а те, кто находится в положении недостатка власти, не могут навязывать ярлыки, стереотипы или потерю статуса. Авторы полагают, что процессы стигматизации имеют драматическое и, вероятно, недооцененное влияние на распределение жизненных возможностей людей.

Эпилепсия – одно из наиболее распространенных неврологических заболеваний, от которого страдают около 50 миллионов человек во всем мире, в Российской Федерации – около 500 тысяч человек [3–5]. Это заболевание составляет значительную часть бремени болезней, а количество людей с эпилепсией в мире постоянно растет [6]. При этом бремя эпилепсии складывается как из прямых последствий заболевания, так и из высокой коморбидности эпилепсии с соматическими и психическими расстройствами [7–9], а также более высоким по сравнению с общей популяцией суицидальным риском [10, 11]. При этом эпилепсия на протяжении всей истории человечества была одним из самых стигматизирующих заболеваний [12–14].

**Цель исследования:** синтез современных данных о природе и последствиях стигмы при эпилепсии, а также сравнение подходов к её превенции и коррекции.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Командой авторов был проведен обзор публикаций, в том числе монографий, посвященных проблеме стигматизации при эпилепсии. Рассмотрены исторические аспекты проблемы стигматизации эпилепсии, современное состояние проблемы, а также усилия, предпринимаемые глобальным сообществом для ее преодоления. В общей совокупности проанализированы и обобщены сведения 51 источника литературы. Также изучен массив законодательства Российской Федерации, включающий 103 правовых акта (федеральные законы, постановления Правительства Российской Федерации, приказы федеральных органов исполнительной власти), содержащих упоминание эпилепсии.

## РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

**История стигматизации эпилепсии.** В древнем Египте и Месопотамии врачи считали эпилепсию знаком божественного недовольства, вызванного вторжением демона [15]. В самом раннем письменном описании этого состояния, датированном примерно 1050 годом до нашей эры, вавилоняне называли его «микту» (*miqtu*) или «падучая» болезнь [16]. Основной задачей врача было умилостивить бога или изгнать демона, который «овладел» телом больного с помощью молитв и заклинаний.

Упоминание об эпилепсии встречается и в Евангелии от св. Марка и св. Луки, где описано как отец привел ребенка к Христу, так как тот был «одержим духом немым: где ни схватывает его, повергает его на землю, и он испускает пену, и скрежещет зубами своими, и цепенеет». И как только мальчик увидел Иисуса «дух сотряс его; он упал на землю и валялся, испуская пену». Иисус сказал: «Ты, дух, злобный и темный, заклинаю тебя, выйди из него и никогда не входи вновь». И дух закричал, и вышел из тела мальчика, а тот упал и «сделался как мертвый», но, когда Иисус взял его за руку, мальчик очнулся.

Этимология слова «эпилепсия» происходит от греческого слова «epilambanein», что означает «схватывание, что-то внезапно нападающее на человека». Внезапно случающиеся не поддающиеся лечению приступы с потерей сознания и судорогами на протяжении тысячелетий делали эпилепсию особенно пугающей и отталкивающей, еще больше отчуждая больного от общества. Не менее страшными для окружающих выглядели постприступная спутанность или фокальные приступы с нарушением сознания и автоматизмами, когда больной вел себя неадекватно и, нередко, агрессивно, совершал странные движения, мог навредить себе и окружающим и выглядел так, как будто был «захвачен» какой-то чуждой силой [17]. Природа этой предполагаемой «силы», стоящей за приступами, со временем менялась, и ее интерпретации отражают идеи и системы верований, популярные или доминирующие в тот или иной исторический период [17].

В трактате «О священной болезни», приписываемом Гиппократу и написанном в 400 г. до н.э., автор пишет: «Я верю, что эта болезнь не более божественна, чем любая другая болезнь; у нее та же природа, что и у других заболеваний, и сходные причины. Она не менее излечима, чем другие заболевания, за исключением случаев, когда в течение длительного времени настолько укоренилась, что оказывается более мощной, чем применяемые лекарства... мозг является причиной этого состояния, как и других наиболее серьезных заболеваний» [15]. Во II в. н.э. Гален высказывает мысль о том, что все эпилептические приступы связаны с поражениями мозга, который может быть поврежден как сам по себе, так и опосредованно при поражении другой части организма [15]. Таким образом, во времена античности эпилепсия больше не рассматривается как результат сверхъестественного воздействия, а связывается с естественными причинами.

Однако, несмотря на достижения древних врачей в изучении эпилепсии, Средние века порождают и культивируют целый ряд мифов об эпилепсии, которые прочно укореняются в сознании общества. Эпилепсию начинают считать заразным заболеванием, больных изолируют в отдельных поселениях, с ними не едят из одной тарелки и не пьют из одной кружки и считают их «нечистыми», а любой, кто прикасается к такому человеку, по мнению окружающих, становится добычей демона [18]. При этом заразы можно было избежать, «плюнув обратно» на больного [17]. В средневековье все болезни считались наказанием за грехи, но эпилепсия особенно выделялась на этом фоне, так как считалось, что жертвы этой болезни находятся под властью сверхъестественного существа, чья воля диктует их поведение, и их считали одержимыми злыми духами [19].

На протяжении всей истории почти во всех культурах эпилепсию считали чем-то, чего следует бояться, избегать и скрывать [16]. Вплоть до XIX в. многие религиозные и медицинские авторитеты считали эпилепсию формой одержимости дьяволом, и это мнение было распространено как среди образованного, так и среди необразованного населения [20]. В 1873 г. John Hughlings Jackson, один из первых врачей Национальной больницы для парализованных и эпилептиков в г. Лондоне на основе своих обширных клинических наблюдений дал знаменитое определение в журнале «Lancet»: «Эпилепсия – это название для случаев, когда происходит внезапная, чрезмерная, быстрая и локальная разрядка серого вещества» [21]. Это была первая нейронная электрическая теория эпилепсии. К середине XIX в. эпилепсия считалась «естественным» заболеванием, однако преобладало мнение, что им болевают потенциально опасные и девиантные люди, которых в некоторых случаях необходимо изолировать [17]. Эпилепсию относили в группе наследственных заболеваний, приводящих к прогрессивному ухудшению (деградации) физического, психического и морального состояния страдающего индивидуума. Считалось, что человек с эпилепсией не подходит для общения в светском обществе и должен быть исключен из него [20].

Вплоть до середины XX в. существовало мнение, что люди с эпилепсией имеют характерные «эпилептоидные» черты характера. Пациентов с эпилепсией характеризовали как самоуверенных и эгоистичных, претенциозных и нестабильных, их действия оценивали как «извращенные,

страстные и аморальные», а их представления о добре и зле часто как «расплывчатые», что в целом рассматривалось как признаки «наследственной деградирующей предрасположенности», их считали «трудными для жизни и часто бесполезными как работников» [22]. Emil Kraepelin писал, что эпилепсия сопровождается тугоподвижностью психики, ослаблением памяти, сужением круга интересов, эгоизмом и считал, что большинство больных постепенно приходят в состояние «своеобразного слабоумия» [23]. Американский психиатр Leon Pierce Clark утверждал, что больной эпилепсией страдает от дефекта личности, который делает индивида неспособным к социальной адаптации и нормальной взрослой жизни. По его мнению, люди с эпилепсией демонстрируют лабильность настроения, вялость, дезадаптацию, склонность к вспышкам гнева и отсутствие товарищества, замкнуты и эмоционально и сексуально недоразвиты и постепенно, как интеллектуально, так и эмоционально, деградируют и погружаются в так называемую эпилептическую деменцию [17, 24]. Нередкое сочетание эпилепсии и умственной отсталости, возможно, также способствовало закреплению в общественном сознании наличия взаимосвязи между этими двумя состояниями [17].

На протяжении более века в криминологических кругах была распространена мысль о повышенной агрессивности и преступных наклонностях больных эпилепсией. Значительный вклад в эти представления внес Чезаре Ломброзо, который считал, что эпилепсия является дегенеративным заболеванием, возникающим в результате дефекта в развитии центральной нервной системы, и утверждал, что как больные эпилепсией, так и преступники являются атавистическими типами, то есть «эволюционными пережитками» более примитивной стадии человеческого развития [17, 20].

С 1889 г. в Соединенных Штатах адвокатами было подано 15 апелляций, в которых наличие эпилепсии у подозреваемого в убийстве, непредумышленном убийстве или хулиганстве использовалось защитой для смягчения приговора в связи с тем, что медицинские исследователи предполагали наличие причинно-следственной связи между височной эпилепсией и склонностью к насилию. Наличие у обвиняемого приступов с автоматизмами использовалось защитой для уменьшения юридической ответственности по крайней мере в 12 случаях обвинений в насильственных преступлениях

с 1977 г. [25]. В результате, вопрос о возможности смягчения наказания в подобных случаях потребовал вмешательства экспертов. 20 марта 1980 г. в Бетесде, штат Мэриленд, под эгидой Американского фонда эпилепсии и Национального института неврологических, коммуникативных нарушений и инсульта состоялось заседание комиссии из 18 эпилептологов со всего мира. Представители 16 программ по изучению эпилепсии из США (в университетах Вирджинии, Вашингтона в Сиэтле, Миннесоты, Юты и Калифорнии в Лос-Анджелесе; а также в университетах Дьюка, Джонса Хопкинса и Йеля; Медицинском колледже Джорджии, университете Вашингтона в Сент-Луисе, Детском медицинском центре Бостона и эпилептическом отделении Национального института неврологических и коммуникативных нарушений и инсульта); Канады (Монреальская больница Нотр-Дам); Германии (Свободный университет Берлина); Италии (Клиника Неврологика Болонья); и Японии (Национальный центр эпилепсии Сидзуока) выбрали 19 пациентов, у которых предполагалось агрессивное поведение во время приступов, из группы примерно из 5 400 пациентов с эпилепсией. После тщательного наблюдения и анализа комиссия пришла к выводу, что практически невозможно, чтобы человек мог совершить убийство (или аналогичные действия) во время приступа: «Акты агрессии требуют серии последовательных и устойчивых движений, направленных на определенную цель. Таким образом, они противоречат природе эпилептических автоматизмов» [25].

Тяжелый удар по людям с эпилепсией нанесла евгеника как учение об улучшении человека при помощи искусственного отбора, призванное бороться с явлениями вырождения и избавить общество от страдающих уродствами или ущербных индивидов. В результате был принят целый ряд ограничительных законов и правил, которые основывались на убеждении, что эпилепсия является наследственным заболеванием [17]. Шведский закон 1757 г., действовавший более 150 лет, запрещал больным эпилепсией вступать в брак [26]. В 1895 г. Коннектикут стал первым штатом, принявшим «евгенический брачный» закон, запрещавший вступление в брак лицам с эпилепсией. К 1914 г. этот закон приняли еще 12 штатов, и далее их число продолжало расти, и даже в 1952 г. семнадцать штатов запрещали брак людям с эпилепсией [27]. В некоторых штатах сторонники евгеники зашли еще дальше,

узаконив стерилизацию – первый закон о стерилизации был принят в Индиане в 1907 г.

История эпилепсии – это в том числе и история стигмы, а мифы, окружающие эту болезнь, привели к чрезвычайно стойкому представлению об эпилепсии как о некоем позорном и неприемлемом расстройстве. Широкий диапазон изъядов распространяется на стигматизированные группы – например, связь между эпилепсией и преступным или агрессивным поведением, а научные знания, иногда спорные или устаревшие, переносятся в негативные общественные коннотации [28]. Многие из этих мифов, заблуждений и уничижительных представлений живы и по сей день. Недаром в часто цитируемой редакционной статье в журнале *The BMJ «Невролог»* Rajendra Kale написал: «Историю эпилепсии можно резюмировать как 4 000 лет невежества, суеверий и стигмы, за которыми следовали 100 лет знаний, суеверий и стигмы» [29].

**Современное состояние проблемы.** В некоторых регионах мира мифы об эпилепсии особенно трудно сдают позиции. Так, в систематическом обзоре, проведенном M. Kaddumukasa и коллегами по 23 исследованиям стигматизации в странах субсахарской Африки [30], было выявлено, что в этом регионе люди, страдающие эпилепсией, до сих пор нередко считаются безумными. Как причина болезни указывались колдовство или одержимость демонами и злыми духами. Эпилепсия могла расцениваться как психическое заболевание, заболевание крови («у людей, страдающих эпилепсией, слабая кровь»), заболевание, передающееся через слюну. Считается, что люди с эпилепсией заразны, не должны вступать в брак, детям с эпилепсией не следует играть со здоровыми детьми, они должны учиться в отдельных школах или классах. Высокая распространённость накладываемой стигмы была характерна для обществ с низкой осведомленностью об эпилепсии, более низким уровнем образования и социально-экономическим положением, для людей, проживающих в сельской местности, а также принадлежащих к некоторым религиозным группам [31].

D. Schmidt и S. Shorvon в своей книге «*The End of Epilepsy? A history of the modern era of epilepsy 1860–2010*» [20] отмечают, что конечно, так называемая институционализованный стигматизация (по определению ВОЗ – это позиция общества, воплощенная в его законах и статутах), осталась в прошлом и законодательство защищает людей с эпилепсией, а изменение

социальных установок в отношении эпилепсии за последние 40 лет является весьма значительным. Тем не менее, проблема стигматизации остается во многом нерешенной. Авторы приводят данные о том, что в Германии 15% родителей предпочли бы, чтобы их дети не играли с ребенком, страдающим эпилепсией. Эта цифра составляет 72% в Тайване и Китае. В Нигерии 47% учителей считают, что дети с эпилепсией безумны, 32% верят, что эпилепсия заразна, 27% предпочли бы, чтобы они не играли с другими детьми. По данным 2013 г., в Великобритании 79% людей с эпилепсией считали себя жертвами дискриминации, 40% сталкивались с дискриминацией или исключением, и 55% опрошенных взрослых заявили, что они не рассказывают о том, что больны эпилепсией новым знакомым из-за страха негативной реакции. Опрос более 5 000 человек в 15 странах Европы показал, что 51% чувствовали, что они подвергаются стигматизации, а 18% чувствовали себя сильно стигматизированными. ВОЗ в глобальном докладе «Эпилепсия. Важнейшая задача общественного здравоохранения» указывает, что дискриминация в отношении эпилепсии существует на протяжении веков, и, хотя некоторые из дискриминационных законов были отменены десятилетия назад, их влияние сказывается до сих пор [4]. Так, респонденты опроса ILAE/IBE сообщали о наличии ограничений для людей с эпилепсией в своих странах: ограничения в школе; трудности с поиском работы, вступлением в брак и рождением детей; социальная изоляция со стороны сообщества; дискриминация со стороны семьи и родственников. Нарушения прав человека часто более тонкие и включают социальный остракизм, игнорирование при продвижении по службе, отказ в праве на участие в школьных и общественных мероприятиях, которые считаются само собой разумеющимися для других в сообществе.

Исследование, проведенное в г. Санкт-Петербурге в 2008 г., показало высокий уровень стигматизации в России [32]: эпилепсию большинство (78,6%) опрошенных расценивали как неизлечимое заболевание, диагноз которого они предпочли бы скрыть (71,1%). С недоверием относятся к лицам, страдающим эпилепсией, 13,9% опрошенных. Пятая часть опрошенных (20,1%) не допускают возможности обучения детей с эпилепсией в обычной школе, 15,3% не позволят своим детям играть со сверстниками, страдающими этим заболеванием. Только 33,5% опрошенных ответили, что готовы вступить

в брак с человеком, страдающим эпилепсией; 15,5% респондентов выражают мнение, что люди, страдающие этим заболеванием, вообще не должны занимать руководящие должности; 88,2% опрошенных оценивают свои знания об эпилепсии как недостаточные; 83,6% уверены, что средства массовой информации должны уделять больше внимания этой проблеме, но 11,8% считают, что они хорошо осведомлены о ней, а 15% не видят необходимости в более подробной информации. Лишь 13,2% респондентов ответили, что люди с эпилепсией могут путешествовать без ограничений.

Исследование, проведенное соавторами настоящей работы в г. Москве в 2017 г., показало, что 24% москвичей считали, что эпилепсия – это вид психического заболевания, 57% считали, что эпилепсия – вид умственной отсталости, 34% боялись находиться рядом с больными эпилепсией, только 38% считали эпилепсию излечимой, 47% возражали против того, чтобы их ребенок играл или учился с ребенком с эпилепсией, а 57% были против брака их дочери или сына с человеком с эпилепсией [33].

Систематический обзор С. Kwon с соавт. показал, что между 1985 и 2019 гг. уровень стигматизации в разных регионах колебался от 10% (в Пакистане) до 66% (в Мексике) [31]. Во всем европейском регионе более половины людей с эпилепсией чувствуют себя стигматизированными – самый низкий уровень в Испании (32%), а самый высокий во Франции (66%). В Бразилии 86% людей с эпилепсией сообщили об активной дискриминации со стороны работодателей, а 40% уведомили, что были уволены из-за их состояния. В Корее более половины людей с эпилепсией, которые рассказали о своем заболевании потенциальному работодателю, сообщили, что им не удалось получить работу. В Британии почти треть людей, страдающих эпилепсией, считают, что из-за болезни им сложнее найти работу. При этом отрицательное отношение к больным эпилепсией было описано в 100% включенных исследований во всем мире в любой группе населения (студенты, преподаватели, работники здравоохранения, широкая общественность и люди, страдающие эпилепсией).

R. Mayog с соавт. в метасинтезе качественных данных за 2002–2021 гг. указывают, что окружающие часто воспринимают больных с эпилепсией как «одержимых», наказанных за какой-либо проступок, «проклятых», «психов», заразных, наркоманов или алкоголиков [34].

В Финляндии пилотное исследование М. Issakainen с соавт. выявило, что люди, страдающие эпилепсией, испытывали проблемы во многих сферах жизни [35]. Наиболее частые были связаны с взаимодействием с системой здравоохранения (73%): чаще всего люди жаловались, что не чувствуют себя услышанными, отмечали высокую текучесть кадров, недостаток информации или советов, а также трудности с доступом к медицинским услугам. Около половины участников (54%) отметили проблемы на работе, такие как её потеря или отсутствие продвижений по службе. На третьем месте оказались проблемы, связанные с семьей (25%), которые часто касались повышенной нагрузки на близких, выполняющих повседневные обязанности по уходу за пациентом. Те, у кого были приступы, сообщали о повседневных проблемах чаще, чем те, кому удалось достичь медикаментозной ремиссии. Подавляющее большинство (80%) респондентов столкнулись с предвзятым отношением, связанным с эпилепсией, 15% – с предубеждением.

S. Hennion с соавт., исследовав культурные стереотипы или общепринятые представления о людях, страдающих эпилепсией во Франции, выяснили, что культурные стереотипы, связанные с эпилепсией, как правило, негативны. Во всей выборке наиболее типичными ассоциациями с людьми, страдающими эпилепсией, были «безумие», «одержимость» и «умственная отсталость» [36].

Эмоциональное воздействие стигматизации со стороны социума усугубляет физическое, психологическое и социальное бремя эпилепсии. Стигма может приводить к несвоевременному обращению пациентов за медицинской и социальной помощью [4]. Исследование S. Mlinar с соавт. показало, что после установления диагноза эпилепсии пациенты сталкиваются с невежеством в отношении своего заболевания со стороны работодателей и коллег, ограничениями на работе, изменением образа жизни, физической беспомощностью после приступа, различными формами страха, одиночеством, дискомфортом, тревогой и сомнениями относительно реакции на сообщение о своей болезни [37]. Нередко сообщение о болезни, в том числе близким людям, приводит к негативным последствиям, неприязни и даже изоляции. Соседи могли выказывать неприязнь косвенно, например, выражая сомнения в своих способностях адекватно отреагировать в случае приступа. Независимо от успеха лечения эпилепсии, социальная и личная адаптация людей

к своему заболеванию является ключевым вызовом во многих, если не во всех, сферах жизни.

Однако проблема стигматизации при эпилепсии не исчерпывается негативным отношением к пациентам со стороны общества. Более того, внутренняя стигматизация, то есть ощущение пациентом чувства стыда за свое заболевание, играет зачастую главную роль в снижении качества жизни больного.

Понятие стигмы при эпилепсии было концептуализировано Graham Scambler и Antony Hopkins, по мнению которых существует так называемая «ортодоксальная» точка зрения, согласно которой возникающие у пациентов с эпилепсией проблемы обусловлены общественной враждебностью к этому состоянию [38]. Эта точка зрения обычно включает четыре тезиса, а именно, что общество не осведомлено о том, что такое эпилепсия, негативно настроено к страдающим, склонно к дискриминационным действиям против них и ответственно за большинство проблем, которые приносит человеку «эпилептическая идентичность». Однако, еще E. Goffman писал о том, что стигматизированный человек склонен придерживаться тех же убеждений об идентичности, что и «нормальное» большинство, а стыд возникает из восприятия человеком своих собственных атрибутов как чего-то постыдного. Накладываемая стигма относится к случаям дискриминации людей с эпилепсией на основании их предполагаемой неприемлемости или неполноценности. Но есть и другая форма стигматизации, так называемая ощущаемая стигма, которая относится к страху перед накладываемой стигмой, но также включает чувство стыда, связанное с тем, чтобы быть «эпилептиком» [38]. Более того, ощущаемая стигма обычно предшествует, а не является результатом негативного опыта пациента, связанного с накладываемой стигмой. Сами пациенты при опросе нередко признают, что именно ощущаемая стигма приводит к тревожности и неуверенности в себе. Нередко пациенты с эпилепсией вспоминали о своих негативных эмоциях, связанных с установлением диагноза и переходом в новый социальный статус «эпилептика». Это происходило потому, что они определяли эпилепсию в первую очередь как стигматизирующее состояние: чувствовали, что им приписан статус или идентичность, которые могут отдалить их от «нормальных» людей. Это чувство основывалось на их собственном восприятии эпилепсии и обычно оказывалось более разрушительным для жизни людей, чем реализованная стигма [39, 40].

Перенесшие приступ пациенты с эпилепсией нередко говорят, что чувствуют себя виноватыми, раскаивающимися и ответственными за то, что напугали других или причинили неудобства членам семьи и близким друзьям: «Мне жаль, что так случилось, что я опрокинул посуду или сломал что-то, или испортил хорошую вечеринку, или что-то в этом роде. Мне жаль. Раскаяние, неудача и тому подобное» [17]. В разное время, в разных странах люди говорят: «Дело не в приступах, а в ощущении себя другим. Это не физическая реальность, это психологический эффект, который никуда не уходит» [41]. «Я думаю, что это (эпилепсия) плохая болезнь, которая хочет меня просто опозорить... Это позорная болезнь» [42], «Я чувствую себя идиотом, эпилепсия противная, люди, болеющие ей грязные, как будто они психически больные» [43].

Большинство считали, что члены общества недостаточно информированы, враждебны и склонны к несправедливой дискриминации; другими словами, респонденты сами склонялись к традиционной точке зрения. Этот «особый взгляд на мир» являлся предрасполагающим фактором для того, чтобы, в первую очередь, скрывать свое состояние и медицинский диагноз от других [38]. E. Goffman писал, что за термином «стигма» всегда скрывается двойной вопрос: считает ли стигматизированный индивид, что о его необычности уже известно окружающим или, что о ней станет известно в момент общения, или же он предполагает, что им о ней неизвестно и они не сразу ее заметят? В первом случае речь идет о состоянии свершившегося позора, во втором – о позоре возможном» [1]. Таким образом, перед пациентом с эпилепсией встает выбор: максимально скрывать свое заболевание или прибегнуть к поддержке близких людей, коллег и новых знакомых.

Спустя более чем 30 лет R. Mayor с соавт. по результатам проведенного метасинтеза выделяет пять тем, актуальных для опыта стигматизации людей с эпилепсией [34]:

1. негативное восприятие эпилепсии обществом приводит к дискриминации и отторжению;
2. внутренние обвинения приводят к негативному самовосприятию и стыду;
3. стигма влияет на повседневную жизнь и способствует зависимости от других;
4. стигма управляется через сокрытие и избегание;

5. поддержка со стороны других полезна, но зависит от понимания эпилепсии самим человеком и окружающими.

Какие пациенты наиболее подвержены риску самостигматизации? Согласно проведенным исследованиям, речь идет о нескольких группах факторов [44, 45]. Важную роль играют клинические факторы: тип приступа (а именно наличие генерализованных приступов), частота приступов, возраст начала заболевания, количество принимаемых противоэпилептических препаратов и наличие побочных эффектов. Среди социально-демографических факторов выделяются: низкий социально-экономический статус (низкие доходы и невысокий уровень образования), молодой возраст, отсутствие семьи, проживание в сельской местности. И, наконец, социально-психологические факторы: низкая самооценка, низкая самоэффективность и низкая приверженность лечению, низкое качество жизни, тревога и депрессия, низкая социальная поддержка, уровень знаний об эпилепсии.

Безусловно, существуют значительные различия в восприятии стигмы среди людей с эпилепсией в разных культурных контекстах. Однако всё же была выявлена существенная гетерогенность в исследованиях из разных географических регионов [44], и, например, существуют данные о том, что факторы психического здоровья могут оказывать более сильное влияние, чем культурные [46].

Людям с эпилепсией нужна поддержка для того, чтобы противостоять существующим негативным стереотипам и уменьшить их опыт стигматизации как на глобальном, так и на индивидуальном уровне [47]. И это вполне достижимая цель.

Например, оскорбительное и негативное изображение пациентов с эпилепсией в средствах массовой информации, безусловно, наносит вред людям с эпилепсией и усиливает стигматизацию, даже если речь идет об обозначении пациентов словом «эпилептик». Кроме того, лексика, например, «эпилептик» против «человек с эпилепсией», показала негативное влияние на восприятие и последствия в плане стигмы [4, 48–50]. Определение «он эпилептик» или «она эпилептик» сводит индивида полностью к атрибуту, имеющему в основном негативные коннотации, а социальные ярлыки такого рода могут оказывать глубокое влияние, так как затмевают другие аспекты личности человека, делая его трудным для самоидентификации или восприятия как «такого же, как все остальные»

[49]. Поэтому в настоящее время приветствуется использование так называемого «языка, ставящего личность на первое место» – такие выражения, как «человек с эпилепсией» и «люди с эпилепсией». В результате подчеркивается человечность и способности человека, а не его заболевание, то есть личность утверждается перед инвалидностью, что может способствовать продвижению более позитивного отношения к людям с эпилепсией [49, 51].

**Нормативное правовое регулирование.** Авторами был проанализирован массив законодательства Российской Федерации – нормативных правовых актов (НПА), включающий действующие на 4 марта 2025 г. федеральные законы, постановления Правительства Российской Федерации и приказы федеральных органов исполнительной власти, содержащие упоминание эпилепсии. В анализируемый список включены 103 НПА. Анализ содержания указанных НПА показал, что лишь 11 из них касаются предоставления дополнительных прав или медицинской помощи, связанной с эпилепсией (например, право на освобождение от ареста, обучение на дому или отдельное жилое помещение). Оставшийся массив документов содержит ограничения (69 актов), связанные с заболеванием эпилепсией, а также формы государственной статистики, образовательные программы и профессиональные стандарты. Следует отметить, что ряд из указанных выше ограничений, как представляется, могут быть уточнены с учетом современных знаний об этой болезни и имеющихся терапевтических возможностей (например, запрет на применение вспомогательных репродуктивных технологий, на поступление на государственную гражданскую службу и др.). В связи с тем, что оценка документов проводилась экспертным путем, при воспроизведении данного исследования возможно получение иных результатов, однако тенденция вне сомнения будет сохранена: в законодательстве применительно к человеку с эпилепсией существенно больше ограничений и запретов, что также требует определенного осмысления и, вероятно, совершенствования.

**Мероприятия по борьбе со стигматизацией.** В мире было проведено и в настоящее время проводятся несколько глобальных кампаний для пациентов с эпилепсией и их семей. Понимание и устранение стигмы является одной из заявленных целей Глобальной кампании против эпилепсии «Из тени», которая является совместной инициативой Международной

противоэпилептической лиги (International League Against Epilepsy, ILAE), Международного бюро по эпилепсии (International Bureau for Epilepsy, IBE) и Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) эпилепсии в мире [52, 53].

Наша страна традиционно вносит большой вклад в улучшение положения больных эпилепсией. Так, в 2015 г. на 136-й сессии Исполнительного Совета ВОЗ Китаем и Россией была инициирована резолюция о мерах по борьбе с эпилепсией, после чего 26 мая 2015 г. на шестьдесят восьмой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения была принята резолюция о глобальном бремени эпилепсии и необходимости координированных мер на государственном уровне в целях воздействия на его последствия в области здравоохранения, в социальной сфере и области информирования общественности [54].

В 2019 г. ВОЗ, ILAE и IBE был опубликован Глобальный доклад «Эпилепсия. Важнейшая задача общественного здравоохранения», в котором представлена объективная ситуация, касающаяся бремени эпилепсии для самих пациентов, их ближайшего окружения и общества в целом. В этом документе намечены основные пути преодоления стигматизации людей с эпилепсией. На индивидуальном уровне и на уровне семьи – это повышение грамотности в вопросах здоровья и оказание поддержки в преодолении страха, связанного с непредсказуемостью приступов, помощь в получении информации о своем заболевании и возможностях раскрытия своего диагноза другим. Важна организация групп поддержки/самопомощи для людей с эпилепсией, где они могут обмениваться идеями и учиться стратегиям преодоления через поддержку друг друга. На макросоциальном уровне предлагается вводить образовательные программы в школах для уменьшения заблуждений и улучшения знаний учащихся, а также для того, чтобы дети с эпилепсией могли оставаться в классе, где они могут получать образование, заводить друзей и развивать социальные навыки. Помимо этого, обучение по вопросам стигмы для медицинских и социальных работников должно помочь им понять психосоциальное воздействие эпилепсии на человека и его семью. Повышение осведомленности населения по вопросам, связанным с эпилепсией, изучение текущих взглядов и знаний об этом заболевании и устранение заблуждений остаются ключевым приоритетом. На законодательном уровне официальное признание прав людей, живущих с эпилепсией, и их

опекунов через законодательные, финансовые и регуляторные процессы поможет сократить дискриминационные практики.

В 2020 г. в ВОЗ по инициативе Российской Федерации в тесном взаимодействии с ILAE и IBE была начата работа по подготовке плана действий по эпилепсии, который затем был расширен до глобального плана действий по эпилепсии и другим неврологическим расстройствам [55]. В 2022 г. во время 75-й Всемирной ассамблеи здравоохранения в Женеве, Швейцария, 116 государств-членов и многие профессиональные международные организации высказались в поддержку Межсекторального глобального плана действий по эпилепсии и другим неврологическим расстройствам (IGAP), который в мае 2022 г. был единогласно одобрен государствами-членами ВОЗ [56]. План предполагает реализацию пяти стратегических целей, при этом эпилепсия стала единственным расстройством, имеющим собственную стратегическую цель. Стратегическая цель предполагает реализацию двух ключевых показателей: к 2031 г. ожидается, что страны-участники увеличат охват услугами по оказанию помощи пациентам с эпилепсией на 50%, по сравнению с уровнем 2021 г., а также что 80% стран-участников разработают или обновят свое законодательство с целью защиты и расширения прав людей, страдающих эпилепсией [57]. Среди проблем, которые находятся в фокусе внимания этого плана – вовлечение и поддержка людей с эпилепсией и их семей, которые подвергаются стигматизации и дискриминации в результате заблуждений и негативных установок, связанных с эпилепсией [58]. В дальнейшем в рамках этой сложной и многосторонней работы ВОЗ были приняты такие инициативы как «улучшение качества жизни людей с эпилепсией» [59] и «улучшение доступа к лекарственным средствам для лечения неврологических расстройств» [60].

### ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Эпилепсия – это наиболее распространённое хроническое неврологическое заболевание. Ожидается, что в ближайшем будущем с увеличением продолжительности жизни и повышением выживаемости после потенциально эпилептогенных заболеваний (перинатальные поражения центральной нервной системы, черепно-мозговые травмы, инфекции нервной системы и острые нарушения мозгового

кровообращения) количество случаев эпилепсии во всём мире будет только расти. Важно отметить, что в большинстве случаев эпилепсия поддаётся лечению.

В отличие от многих других болезней, эпилепсия окутана ворохом мифом, заблуждений и предрассудков, что порождает стигматизацию и дискриминацию. Это негативно сказывается на повседневной жизни людей с эпилепсией, особенно в таких сферах, как образование, трудоустройство, создание семьи и социальная интеграция.

Чтобы улучшить социализацию и качество жизни людей с эпилепсией, необходимы совместные усилия органов государственной власти, общественных организаций, руководителей общественного здравоохранения, медицинских работников, а также самих пациентов и их близких. Образовательные программы и кампании по повышению осведомленности о проблемах эпилепсии являются наиболее эффективным способом борьбы со всеми формами стигматизации и дискриминации. Такие кампании должны быть должным образом таргетированы, основываясь на приведенной выше информации относительно наиболее серьезных составляющих стигмы. Кроме того, необходимо активное вовлечение образовательных организаций с тем, чтобы формировать в рамках обучения правильное восприятие эпилепсии, обучать навыкам первой помощи. Представляется, что определенную роль в выработке тактики проведения вышеописанных кампаний должны сыграть, наряду с профессиональным сообществом неврологов, специалисты в области общественного здоровья с опорой на сформированную во всех регионах в рамках федерального проекта «Укрепление общественного здоровья» инфраструктуру центров общественного здоровья и медицинской профилактики.

Видится также целесообразным внимательное исследование массива действующего законодательства Российской Федерации с тем, чтобы определить пропорциональность и необходимость ряда установленных ограничений для пациентов с эпилепсией с опорой на современные научные данные.

**Благодарность.** Авторы выражают благодарность младшему научному сотруднику ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П.Соловьева» Департамента здравоохранения города Москвы Турчинцу Александру Мирославовичу за техническую помощь в оформлении рукописи.

## ЛИТЕРАТУРА

- Goffman E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Link B.G., Phelan J.C. (2006) Stigma and its public health implications. *Lancet*. 367(9509): 528–529. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)
- Guekht A., Hauser W.A., Milchakova L., Churillin Y., Shpak A., Gusev E. (2010) The epidemiology of epilepsy in the Russian Federation. *Epilepsy research*. 92(2–3): 209–218. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2010.09.011>
- «Эпилепсия. Важнейшая задача общественного здравоохранения. Резюме». (2019). Женева: Всемирная Организация Здравоохранения. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/325444/WHO-MSD-MER-19.2-rus.pdf>
- Карлов В.А. (2019) Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин. Руководство для врачей (2-е издание). Москва: Издательство “БИНОМ”.
- Fiest K.M., Sauro K.M., Wiebe S., Patten S.B., Kwon C.S., Dykeman J., Pringsheim T., Lorenzetti D.L., Jetté N. (2017) Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 88(3): 296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>
- Kustov G., Zhuravlev D., Zinchuk M., Popova S., Tikhonova O., Yakovlev A., Rider F., Guekht A. (2024) Maladaptive personality traits in patients with epilepsy and psychogenic non-epileptic seizures. *Seizure*. 117: 77–82. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2024.02.005>
- Rider F.K., Danilenko O.A., Grishkina M.N., Kustov G.V., Akzhigitov R.G., Lebedeva A.V., Guekht A.B. (2018) Depression and epilepsy: comorbidity, pathogenetic similarity, and principles of treatment. *Neuroscience and behavioral physiology*. 48(1): 78–82. <https://doi.org/10.1007/S11055-017-0534-8>
- Аведисова А.С., Лебедева А.В., Пашнин Е.В., Кустов Г.В., Акжигитов Р.Г., Гехт А.Б. (2018) Тревожные расстройства при эпилепсии. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски. 118(10–2):37–44. <https://doi.org/10.17116/JNEURO201811810237>
- Zinchuk M., Kustov G., Pashnin E., Rider F., Sviatskaya E., Popova S., Voinova N., Yakovlev A., Guekht A. (2023) Self-injurious thoughts and behaviors in Russian patients with epilepsy: A prospective observational study. *Seizure*. 107: 28–34. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2023.03.010>
- Зинчук М.С., Ридер Ф.К., Кустов Г.В., Пашнин Е.В., Акжигитов Р.Г., Гудкова А.А., Гехт А.Б. (2018) Суицидальность при эпилепсии: эпидемиологические аспекты и факторы риска. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски. 118(10–2):45–52. <https://doi.org/10.17116/JNEURO201811810245>
- Parfenova E.V., Rider F.K., Gersamia A.G. (2017) Stigmatization of patients with epilepsy. *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 9(1S): 78–83. <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2017-1S-78-83>
- Парфенова Е.В., Ридер Ф.К., Герсамия А.Г., Яковлев А.А., Гехт А.Б. (2018) Эпилепсия как социальная проблема. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 118(9):77–85. <https://doi.org/10.17116/jnevro201811809177>
- Braga P., Hosny H., Kakooza-Mwesige A., Rider F., Tripathi M., Guekht A. (2020) How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic disorders: international epilepsy journal with videotape*. 22(5): 531–547. <https://doi.org/10.1684/EPD.2020.1201>
- Longrigg J. (2000) Epilepsy in ancient Greek medicine – the vital step. *Seizure*. 9(1): 12–21. <https://doi.org/10.1053/SEIZ.1999.0332>
- Gravitz L. (2014) Sociology: Shedding the shame. *Nature*. 511(7508). <https://doi.org/10.1038/511S10A>
- Schneider J.W., Conrad P. (1983) *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Temple University Press.
- Киссин М.Я. (2011) Клиническая эпилептология: руководство. Москва: ГЭОТАР-Медиа.
- Temkin Owsei. (1994) *The falling sickness: a history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology* (2nd edition.). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Schmidt D., Shorvon S. (2016) *The End of Epilepsy? A history of the modern era of epilepsy research 1860–2010*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198725909.001.0001>
- Reynolds E.H. (1988) Hughlings Jackson. A Yorkshireman's contribution to epilepsy. *Archives of neurology*. 45(6): 675–678. <https://doi.org/10.1001/ARCHNEUR.1988.00520300095027>
- Turner W.A. (1907) *Epilepsy, a study of the idiopathic disease*. London: Macmillan and Co.
- Крепелин Э. (2004) Введение в психиатрическую клинику. Москва: БИНОМ. Лаборатория знаний.
- Shorvon S.D. (2023) The enigmatic figure of Leon Pierce Clark and his contribution to epilepsy. *Epilepsia open*. 8 Suppl 1(Suppl 1): S18–S24. <https://doi.org/10.1002/EPI4.12589>
- DelgadoEscueta A.V., Mattson R.H., King L., Goldensohn E.S., Spiegel H., Madsen J., Crandall P., Dreifuss F., Porter R.J. (1981) Special report. The nature of aggression during epileptic seizures. *The New England journal of medicine*. 305(12): 711–716. <https://doi.org/10.1056/NEJM198109173051231>
- Newmark M.E., Penry J.K. (1980) *Genetics of Epilepsy: A Review*. New York: Raven Press.
- Kittrie N.N. (1971) *The Right to Be Different: Deviance and Enforced Therapy*. Penguin Books.
- Jacoby A., Snape D., Baker G.A. (2005) Epilepsy and social identity: The stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurology*. 4(3): 171–178. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70020-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70020-X)
- Kale R. (1997) Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ*. 315(7099): 2–3. <https://doi.org/10.1136/BMJ.315.7099.2>
- Kaddumukasa M., Kaddumukasa M.N., Buwembo W., Munabi I.G., Blixen C., Lhatoo S., Sewankambo N., Katabira E., Sajatovic M. (2018) Epilepsy misconceptions and stigma reduction interventions in sub-Saharan Africa, a systematic review. *Epilepsy & behavior: E&B*. 85: 21–27. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.04.014>
- Kwon C.S., Jacoby A., Ali A., Austin J., Birbeck G.L., Braga P., Jette N. (2022) Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 63(3): 573–597. <https://doi.org/10.1111/EPI.17135>
- Михайлов В.А. (2008) Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией: автореф. дисс. ... докт. мед. наук. Санкт-Петербург.
- Guekht A., Gersamiya A., Kaimovskiy I., Mizinova M., Yakovlev A., Shpak A. (2017) Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. *Epilepsy & behavior: E&B*. 70(Pt A): 182–186. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.03.020>

34. Mayor R., Gunn S., Reuber M., Simpson J. (2022) Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure*. 94: 142–160. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.11.021>
35. Issakainen M., Ervasti K., Teerikangas M., Kälviäinen R., Mäki-Petäjä-Leinonen A. (2024) Access to justice in the light of everyday problems and prejudice: A pilot study on the experiences of people with epilepsy in Finland. *Seizure*. 120: 189–193. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2024.07.011>
36. Hennion S., Fournier V., Derambure P., Delelis G., Schiara-tura L. (2025) Effect of familiarity and knowledge about epilepsy on associated cultural stereotypes in French society. *Epilepsy & behavior*: E&B. 163. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2024.110216>
37. Mlinar S., Renner Primec Z., Petek D. (2021) Psychosocial Factors in the Experience of Epilepsy: A Qualitative Analysis of Narratives. *Behavioural neurology*. 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/9976110>
38. Scambler G., Hopkins A. (1986) Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*. 8(1): 26–43.
39. Scambler G. (1998) Stigma and disease: changing paradigms. *Lancet*. 352(9133): 1054–1055. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)08068-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)08068-4)
40. Burris S. (2006) Stigma and the law. *Lancet*. 367(9509): 529–531. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68185-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68185-3)
41. Bishop M. (2002) Barriers to employment among people with epilepsy: Report of a focus group. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 17(4): 281–286. <https://doi.org/10.3233/JVR-2002-00167>
42. Deegbe D.A., Aziato L., Attiogbe A. (2019) Beliefs of people living with epilepsy in the Accra Metropolis, Ghana. *Seizure*. 73: 21–25. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2019.10.016>
43. Rätty L.K.A., Larsson G., Starrin B., Larsson B.M.W. (2009) Epilepsy patients' conceptions of epilepsy as a phenomenon. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 41(4): 201–210. <https://doi.org/10.1097/JNN.0B013E3181AAAA75>
44. Baker D., Eccles F.J.R., Caswell H.L. (2018) Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 83: 67–80. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.02.016>
45. Shi Y., Wang S., Ying J., Zhang M., Liu P., Zhang H., Sun J. (2017) Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 70(Pt A): 198–203. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.02.022>
46. Iwayama T., Mizuno K., Yildiz E., Lim K.S., Yi S.M., Lynn Y.J., Hin C.W., Jean J.C.Z., Fong S.L., Xuen Y., Qian O.Z., Kuramochi I. (2024) A multicultural comparative study of self-stigma in epilepsy: Differences across four cultures. *Epilepsia open*. 9(6). <https://doi.org/10.1002/EPI4.13051>
47. de Boer H.M., Mula M., Sander J.W. (2008) The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & behavior*: E&B. 12(4): 540–546. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.12.019>
48. Friedrich L., Taslak M., Tomasović S., Bielen I. (2015) How does the label “epileptic” influence attitudes toward epilepsy? *Seizure*. 33: 54–59. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2015.10.012>
49. Noble A.J., Robinson A., Snape D., Marson A.G. (2017) “Epileptic”, “epileptic person” or “person with epilepsy”? Bringing quantitative and qualitative evidence on the views of UK patients and carers to the terminology debate. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 67: 20–27. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2016.10.034>
50. Fernandes P.T., De Barros N.F., Li L.M. (2009) Stop saying epileptic. *Epilepsia*. 50(5): 1280–1283. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2008.01899.X>
51. Lea R. (2025) Hello, my name is epilepsy: How terminology influences stigma and understanding of epilepsy around the world. *Epigraph*. 27(1).
52. De Boer H.M. (2002) “Out of the shadows”: a global campaign against epilepsy. *Epilepsia*. 43 Suppl 6: 7–8. <https://doi.org/10.1046/J.1528-1157.43.S.6.4.X>
53. Reynolds E.H. (2024) The origins and early development of the ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: Out of the shadows. *Epilepsia open*. 9(1): 77–83. <https://doi.org/10.1002/EPI4.12850>
54. “Всемирная ассамблея здравоохранения завершила работу, приняв резолюции по загрязнению воздуха и эпилепсии” (2015, May 26). <https://www.who.int/ru/news/item/26-05-2015-world-health-assembly-closes-passing-resolutions-on-air-pollution-and-epilepsy>.
55. Guekht A., Brodie M., Secco M., Li S., Volkens N., Wiebe S. (2021) The road to a World Health Organization global action plan on epilepsy and other neurological disorders. *Epilepsia*. 62(5): 1057–1063. <https://doi.org/10.1111/EPI.16856>
56. Grisold W., Freedman M., Gouider R., Guekht A., Lewis S., Medina M., Meshram C., Rouleau G., Stark R. (2023) The Intersectoral Global Action Plan (IGAP): A unique opportunity for neurology across the globe. *Journal of the neurological sciences*. 449. <https://doi.org/10.1016/J.JNS.2023.120645>
57. IGAP Strategic Objectives & Global Targets (2022, January 11). <https://www.ilae.org/about-ilae/how-the-ilae-works/policy-and-advocacy/international-epilepsy-policy/draft-intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders/igap-strategic-objectives-and-global-targets>.
58. Covanis A., Guekht A., Li S., Secco M., Shakir R., Perucca E. (2015) From global campaign to global commitment: The World Health Assembly's Resolution on epilepsy. *Epilepsia*. 56(11): 1651–1657. <https://doi.org/10.1111/EPI.13192>
59. “Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief” (2022). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365270/9789240064072-eng.pdf>
60. “Improving access to medicines for neurological disorders” (2024). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/378216/9789240097377-eng.pdf>

---

## REFERENCES

1. Goffman E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
2. Link B.G., Phelan J.C. (2006) Stigma and its public health implications. *Lancet*. 367(9509): 528–529. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)

3. Guekht A., Hauser W.A., Milchakova L., Churillin Y., Shpak A., Gusev E. (2010) The epidemiology of epilepsy in the Russian Federation. *Epilepsy research*. 92(2–3): 209–218. <https://doi.org/10.1016/J.EPLEPSYRES.2010.09.011>
4. «Epilepsy: a public health imperative. Summary». (2019). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/325440/WHO-MSD-MER-19-2-eng.pdf>
5. Karlov V.A. (2019) Epilepsy in children and adult women and men. A guide for doctors (2nd edition). Moscow: Publishing house "BINOM". (In Russ.)
6. Fiest K.M., Sauro K.M., Wiebe S., Patten S.B., Kwon C.S., Dykeman J., Pringsheim T., Lorenzetti D.L., Jetté N. (2017) Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 88(3): 296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>
7. Kustov G., Zhuravlev D., Zinchuk M., Popova S., Tikhonova O., Yakovlev A., Rider F., Guekht A. (2024) Maladaptive personality traits in patients with epilepsy and psychogenic non-epileptic seizures. *Seizure*. 117: 77–82. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2024.02.005>
8. Rider F.K., Danilenko O.A., Grishkina M.N., Kustov G.V., Akzhigitov R.G., Lebedeva A.V., Guekht A.B. (2018) Depression and epilepsy: comorbidity, pathogenetic similarity, and principles of treatment. *Neuroscience and behavioral physiology*. 48(1): 78–82. <https://doi.org/10.1007/S11055-017-0534-8>
9. Avedisova A.S., Lebedeva A.V., Pashnin E.V., Kustov G.V., Akzhigitov R.G., Guekht A.B. (2018) Anxiety disorders in epilepsy. *S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 118(10–2):37–44. (In Russ.) <https://doi.org/10.17116/JNEURO201811810237>
10. Zinchuk M., Kustov G., Pashnin E., Rider F., Sviatskaya E., Popova S., Voinova N., Yakovlev A., Guekht A. (2023) Self-injurious thoughts and behaviors in Russian patients with epilepsy: A prospective observational study. *Seizure*. 107: 28–34. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2023.03.010>
11. Zinchuk M.S., Rider F.K., Kustov G.V., Pashnin E.V., Akzhigitov R.G., Gudkova A.A., Guekht A.B. (2018) Suicidality in epilepsy: epidemiology and clinical risk factors. *S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 118(10–2): 45–52. (In Russ.) <https://doi.org/10.17116/JNEURO201811810245>
12. Parfenova E. V., Rider F.K., Gersamia A.G. (2017) Stigmatization of patients with epilepsy. *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 9(1S): 78–83. <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2017-1S-78-83>
13. Parfenova E.V., Rider F.K., Gersamia A.G., Yakovlev A.A., Guekht A.B. (2018) Epilepsy as a social problem. *S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 118(9):77–85. (In Russ.) <https://doi.org/10.17116/jnevro201811809177>
14. Braga P., Hosny H., Kakooza-Mwesige A., Rider F., Tripathi M., Guekht A. (2020) How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic disorders: international epilepsy journal with videotape*. 22(5): 531–547. <https://doi.org/10.1684/EPD.2020.1201>
15. Longrigg J. (2000) Epilepsy in ancient Greek medicine – the vital step. *Seizure*. 9(1): 12–21. <https://doi.org/10.1053/SEIZ.1999.0332>
16. Gravitz L. (2014) Sociology: Shedding the shame. *Nature*. 511(7508). <https://doi.org/10.1038/511S10A>
17. Schneider J.W., Conrad P. (1983) *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Temple University Press.
18. Kissin M.Ya. (2011) *Clinical Epileptology: a guide*. Moscow: GEOTAR-Media. (In Russ.)
19. Temkin Owsei. (1994) *The falling sickness: a history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology* (2nd edition.). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
20. Schmidt D., Shorvon S. (2016) *The End of Epilepsy? A history of the modern era of epilepsy research 1860–2010*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198725909.001.0001>
21. Reynolds E.H. (1988) Hughlings Jackson. A Yorkshireman's contribution to epilepsy. *Archives of neurology*. 45(6): 675–678. <https://doi.org/10.1001/ARCHNEUR.1988.00520300095027>
22. Turner W.A. (1907) *Epilepsy, a study of the idiopathic disease*. London: Macmillan and Co.
23. Kraepelin E. (2004) *An introduction to a psychiatric clinic*. Moscow: BINOM. Laboratory of Knowledge. (In Russ.)
24. Shorvon S.D. (2023) The enigmatic figure of Leon Pierce Clark and his contribution to epilepsy. *Epilepsia open*. 8 Suppl 1(Suppl 1): S18–S24. <https://doi.org/10.1002/EPI4.12589>
25. DelgadoEscueta A.V., Mattson R.H., King L., Goldensohn E.S., Spiegel H., Madsen J., Crandall P., Dreifuss F., Porter R.J. (1981) Special report. The nature of aggression during epileptic seizures. *The New England journal of medicine*. 305(12): 711–716. <https://doi.org/10.1056/NEJM198109173051231>
26. Newmark M.E., Penry J.K. (1980) *Genetics of Epilepsy: A Review*. New York: Raven Press.
27. Kitztrie N.N. (1971) *The Right to Be Different: Deviance and Enforced Therapy*. Penguin Books.
28. Jacoby A., Snape D., Baker G.A. (2005) Epilepsy and social identity: The stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurology*. 4(3): 171–178. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70020-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70020-X)
29. Kale R. (1997) Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ*. 315(7099): 2–3. <https://doi.org/10.1136/BMJ.315.7099.2>
30. Kaddumukasa M., Kaddumukasa M.N., Buwembo W., Munabi I.G., Blixen C., Lhatoo S., Sewankambo N., Katabira E., Sajatovic M. (2018) Epilepsy misconceptions and stigma reduction interventions in sub-Saharan Africa, a systematic review. *Epilepsy & behavior: E&B*. 85: 21–27. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.04.014>
31. Kwon C.S., Jacoby A., Ali A., Austin J., Birbeck G.L., Braga P., Jette N. (2022) Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 63(3): 573–597. <https://doi.org/10.1111/EPI.17135>
32. Mikhailov V.A. (2008) Quality of life, stigmatization and rehabilitation therapy of patients with epilepsy: abstract. diss. ... Doctor of Medical Sciences. Saint-Petersburg. (In Russ.)
33. Guekht A., Gersamiya A., Kaimovskiy I., Mizinova M., Yakovlev A., Shpak A. (2017) Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. *Epilepsy & behavior: E&B*. 70(Pt A): 182–186. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.03.020>
34. Mayor R., Gunn S., Reuber M., Simpson J. (2022) Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure*. 94: 142–160. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2021.11.021>
35. Issakainen M., Ervasti K., Teerikangas M., Kälviäinen R., Mäki-Petäjä-Leinonen A. (2024) Access to justice in the light of everyday problems and prejudice: A pilot study on the experiences of people with epilepsy in Finland. *Seizure*. 120: 189–193. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2024.07.011>

36. Hennion S., Fournier V., Derambure P., Delelis G., Schiara-tura L. (2025) Effect of familiarity and knowledge about epilepsy on associated cultural stereotypes in French society. *Epilepsy & behavior*: E&B. 163. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2024.110216>
37. Mlinar S., Renner Primec Z., Petek D. (2021) Psychosocial Factors in the Experience of Epilepsy: A Qualitative Analysis of Narratives. *Behavioural neurology*. 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/9976110>
38. Scambler G., Hopkins A. (1986) Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*. 8(1): 26–43.
39. Scambler G. (1998) Stigma and disease: changing paradigms. *Lancet*. 352(9133): 1054–1055. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)08068-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)08068-4)
40. Burris S. (2006) Stigma and the law. *Lancet*. 367(9509): 529–531. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68185-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68185-3)
41. Bishop M. (2002) Barriers to employment among people with epilepsy: Report of a focus group. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 17(4): 281–286. <https://doi.org/10.3233/JVR-2002-00167>
42. Deegbe D.A., Aziato L., Attiogbe A. (2019) Beliefs of people living with epilepsy in the Accra Metropolis, Ghana. *Seizure*. 73: 21–25. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2019.10.016>
43. Rätty L.K.A., Larsson G., Starrin B., Larsson B.M.W. (2009) Epilepsy patients' conceptions of epilepsy as a phenomenon. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 41(4): 201–210. <https://doi.org/10.1097/JNN.0B013E3181AAA75>
44. Baker D., Eccles F.J.R., Caswell H.L. (2018) Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 83: 67–80. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2018.02.016>
45. Shi Y., Wang S., Ying J., Zhang M., Liu P., Zhang H., Sun J. (2017) Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 70(Pt A): 198–203. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2017.02.022>
46. Iwayama T., Mizuno K., Yildiz E., Lim K.S., Yi S.M., Lynn Y.J., Hin C.W., Jean J.C.Z., Fong S.L., Xuen Y., Qian Q.Z., Kuramochi I. (2024) A multicultural comparative study of self-stigma in epilepsy: Differences across four cultures. *Epilepsia open*. 9(6). <https://doi.org/10.1002/EPI4.13051>
47. de Boer H.M., Mula M., Sander J.W. (2008) The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & behavior*: E&B. 12(4): 540–546. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.12.019>
48. Friedrich L., Taslak M., Tomasović S., Bielen I. (2015) How does the label “epileptic” influence attitudes toward epilepsy? *Seizure*. 33: 54–59. <https://doi.org/10.1016/J.SEIZURE.2015.10.012>
49. Noble A.J., Robinson A., Snape D., Marson A.G. (2017) “Epileptic”, “epileptic person” or “person with epilepsy”? Bringing quantitative and qualitative evidence on the views of UK patients and carers to the terminology debate. *Epilepsy & Behavior*: E&B. 67: 20–27. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2016.10.034>
50. Fernandes P.T., De Barros N.F., Li L.M. (2009) Stop saying epileptic. *Epilepsia*. 50(5): 1280–1283. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2008.01899.X>
51. Lea R. (2025) Hello, my name is epilepsy: How terminology influences stigma and understanding of epilepsy around the world. *Epigraph*. 27(1).
52. De Boer H.M. (2002) “Out of the shadows”: a global campaign against epilepsy. *Epilepsia*. 43 Suppl 6: 7–8. <https://doi.org/10.1046/J.1528-1157.43.S.6.4.X>
53. Reynolds E.H. (2024) The origins and early development of the ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: Out of the shadows. *Epilepsia open*. 9(1): 77–83. <https://doi.org/10.1002/EPI4.12850>
54. “World Health Assembly closes, passing resolutions on air pollution and epilepsy” (2015, May 26). <https://www.who.int/news/item/26-05-2015-world-health-assembly-closes-passing-resolutions-on-air-pollution-and-epilepsy>
55. Guekht A., Brodie M., Secco M., Li S., Volkens N., Wiebe S. (2021) The road to a World Health Organization global action plan on epilepsy and other neurological disorders. *Epilepsia*. 62(5): 1057–1063. <https://doi.org/10.1111/EPI.16856>
56. Grisold W., Freedman M., Gouider R., Guekht A., Lewis S., Medina M., Meshram C., Rouleau G., Stark R. (2023) The Intersectoral Global Action Plan (IGAP): A unique opportunity for neurology across the globe. *Journal of the neurological sciences*. 449. <https://doi.org/10.1016/J.JNS.2023.120645>
57. IGAP Strategic Objectives & Global Targets (2022, January 11). <https://www.ilae.org/about-ilae/how-the-ilae-works/policy-and-advocacy/international-epilepsy-policy/draft-intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders/igap-strategic-objectives-and-global-targets>.
58. Covanis A., Guekht A., Li S., Secco M., Shakir R., Perucca E. (2015) From global campaign to global commitment: The World Health Assembly's Resolution on epilepsy. *Epilepsia*. 56(11): 1651–1657. <https://doi.org/10.1111/EPI.13192>
59. “Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief” (2022). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365270/9789240064072-eng.pdf>
60. “Improving access to medicines for neurological disorders” (2024). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/378216/9789240097377-eng.pdf>

ES

**Estigmatización de las personas con epilepsia: Antecedentes, evaluación de la carga y posibilidades de intervención**

A.G. Gersamiya, F.K. Rieder, M.S. Zinchuk, A.B. Guekht, O.O. Salagay

**Anotación**

*Introducción.* La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes. La carga de la epilepsia se compone tanto de las consecuencias directas de la enfermedad como de

FR

**Stigmatisation des personnes épileptiques: Contexte, évaluation du fardeau et possibilités d'intervention**

A.G. Gersamiya, F.K. Rieder, M.S. Zinchuk, A.B. Guekht, O.O. Salagay

**Annotation**

*Introduction.* L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus courantes. Son fardeau comprend à la fois ses conséquences directes et une forte comorbidité avec des troubles somatiques et mentaux, ainsi qu'un risque suicidaire élevé par

la alta comorbilidad con trastornos somáticos y mentales, así como de un alto riesgo de suicidio en comparación con la población general. Además, la epilepsia se encuentra entre las enfermedades del sistema nervioso central más estigmatizantes, lo que aumenta significativamente el riesgo de consecuencias clínicas y sociales adversas. *Objetivo del estudio:* fue sintetizar los datos actuales sobre la naturaleza y las consecuencias del estigma en la epilepsia y comparar los enfoques para su prevención e intervención. *Materiales y métodos.* Para lograr este objetivo, los autores analizaron la literatura nacional e internacional relevante, presentada en revistas y monografías revisadas por pares, sobre el tema del estigma de la epilepsia, incluyendo tanto sus aspectos históricos como su estado actual. *Resultados.* La epilepsia se ha asociado con numerosos mitos, conceptos erróneos y prejuicios durante milenios. La discriminación contra las personas con epilepsia ha persistido durante siglos y sigue sin resolverse. Esto incluye restricciones en la escuela, dificultades para encontrar trabajo o ser ignorado para ascensos, problemas con el matrimonio y la maternidad, aislamiento social de la comunidad, discriminación de la familia y parientes, y negación del derecho a participar en eventos públicos. *Conclusión.* Mejorar la socialización y la calidad de vida de las personas con epilepsia requiere los esfuerzos conjuntos de agencias gubernamentales, organizaciones públicas, funcionarios de salud pública, trabajadores de la salud, así como los propios pacientes y sus seres queridos.

**Palabras clave:** epilepsia, carga, estigma, discriminación, calidad de vida, demografía, salud pública, salud cerebral.

rapport à la population générale. De plus, l'épilepsie compte parmi les maladies du système nerveux central les plus stigmatisantes, augmentant significativement le risque d'effets cliniques et sociaux indésirables. *Objectif de l'étude:* était de synthétiser les données actuelles sur la nature et les conséquences de la stigmatisation dans l'épilepsie et de comparer les approches de prévention et d'intervention. *Matériaux et méthodes.* Français Pour atteindre cet objectif, les auteurs ont analysé la littérature nationale et internationale pertinente, présentée dans des périodiques et des monographies à comité de lecture, sur la question de la stigmatisation liée à l'épilepsie, y compris ses aspects historiques et son statut actuel. *Résultats.* L'épilepsie est associée à de nombreux mythes, idées fausses et préjugés depuis des millénaires. La discrimination à l'encontre des personnes épileptiques persiste depuis des siècles et n'est toujours pas résolue. Cela comprend des restrictions scolaires, des difficultés à trouver un emploi ou à être ignoré pour des promotions, des problèmes de mariage et de procréation, l'isolement social de la communauté, la discrimination de la part de la famille et des proches, et le déni du droit de participer à des événements publics. *Conclusion.* L'amélioration de la socialisation et de la qualité de vie des personnes épileptiques nécessite les efforts conjoints des agences gouvernementales, des organisations publiques, des responsables de la santé publique, des professionnels de la santé, ainsi que des patients eux-mêmes et de leurs proches.

**Mots clés:** épilepsie, fardeau, stigmatisation, discrimination, qualité de vie, démographie, santé publique, santé cérébrale.

#### ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ / ABOUT THE AUTORS

**Герсамия Анна Гулбаатовна** – старший научный сотрудник, руководитель психологической службы, ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П. Соловьева» Департамента здравоохранения города Москвы, г. Москва, Россия.

**Anna G. Gersamija** – senior researcher, head of the psychological service, Scientific and Practical Psychoneurological Center named after Z.P. Solovyov, Moscow, Russia.

E-mail: aanna187@gmail.com, ORCID: 0000-0003-1972-9881, SPIN-код: 2804-8360

**Ридер Флора Кирилловна** – кандидат медицинских наук, заведующая отделом эпидемиологии, профилактики и организации помощи при пограничных психических расстройствах, ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П. Соловьева» Департамента здравоохранения города Москвы, г. Москва, Россия.

**Flora K. Rider** – PhD in Medical sciences, head of the Department of Epidemiology, Prevention and Organization of Care for Borderline Mental Disorders, Scientific and Practical Psychoneurological Center named after Z.P. Solovyov, Moscow, Russia.

E-mail: rider\_fk@yahoo.com, ORCID: 0000-0003-1180-0700, SPIN-код: 3895-3793

**Зинчук Михаил Сергеевич** – кандидат медицинских наук, заведующий кризисным (суицидологическим) отделом, ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П. Соловьева» Департамента здравоохранения города Москвы, г. Москва, Россия.

**Mikhail S. Zinchuk** – PhD in Medical sciences, head of the Crisis (Suicidology) Department, Scientific and Practical Psychoneurological Center named after Z.P. Solovyov, Moscow, Russia.

E-mail: mzinchuk@mail.ru, ORCID: 0000-0002-2538-3314, SPIN-код: 8701-0691

**Гехт Алла Борисовна** – член-корреспондент РАН, доктор медицинских наук, директор, ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр имени З.П. Соловьева» Департамента здравоохранения города Москвы; профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики, ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Москва, Россия.

**Alla B. Guekht** – Corresponding Member of the RAS, Grand PhD in Medical sciences, Director, Scientific and Practical Psychoneurological Center named after Z.P. Solovyov; professor of the Department of Neurology, Neurosurgery and Medical Genetics, N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia.

E-mail: guekht@mail.ru, ORCID: 0000-0002-1170-6127, SPIN-код: 7691-3288

**Салагай Олег Олегович** – кандидат медицинских наук, статс-секретарь – заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации, Министерство здравоохранения Российской Федерации, г. Москва, Россия.

**Oleg O. Salagay** – PhD in Medical sciences, State Secretary – Deputy Minister of Health of the Russian Federation, Ministry of health of the Russian Federation, Moscow, Russia.

E-mail: salagay00@minzdrav.gov.ru, ORCID: 0000-0002-4501-7514, SPIN-код: 3580-0675