

EPILEPSIJA SERGANČIŲ SUAUGUSIŲ ASMENŲ POLITINIO, KULTŪRINIO IR SOCIALINIO DALYVAVIMO VEIKSNIAI

Dr. Sandra Krutulienė

Lietuvos socialinių tyrimų centras
Darbo rinkos tyrimų institutas
A. Goštauto g. 11, LT-01108 Vilnius
Telefonas (8 5) 275 2503
El. paštas: sandra.krutulienė@dsti.lt

*Pateikta 2016 m. kovo 14 d.
Parengta spausdinti 2016 m. gegužės 16 d.*

doi:10.13165/SD-16-14-1-04

Anotacija

Straipsnyje analizuojamas epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinis, socialinis ir kultūrinis dalyvavimas. Straipsnio tikslas – atskleisti epilepsija sergančių asmenų politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo ypatumus ir veiksnius. Atliekant tyrimą taikyti mokslinės literatūros analizės, anketinės apklausos, duomenų analizės metodai. Remiamasi 2014 m. atlikto epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimo duomenimis, kurio metu apklausta 220 epilepsija sergančių tiriamųjų. Tikslinės grupės politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo palyginimui su Lietuvos gyventojais taip pat naudojami valstybiniai, žinybiniai statistiniai duomenys. Tyrimu nustatyta, kad virš ketvirtadalis tiriamųjų yra neaktyvūs politinėse veiklose, labai aktyvūs buvo tik dešimtadalis tiriamųjų. Daugiau nei 80 proc. epilepsija sergančių suaugusių asmenų buvo neaktyvūs socialinėse veiklose, mažai dalyvaujama ir kultūrinėse veiklose, ypač tokiose kur reikalingos finansinės išlaidos (baleto, šokio spektaklio, kino teatro, teatro lankymas). Mokslinės literatūros ir kiekybinio tyrimo duomenų analizės pagrindu galima teigti, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys vangiai dalyvauja tiek socialinėse, tiek kultūrinėse veiklose, kiek aktyviau epilepsija sergantieji yra įsitraukę į politines veiklas. Pagrindinės nedalyvavimo politinėse, socialinėse ir kultūrinėse veiklose priežastys yra asmens pasirinkimas: beveik kas antras politiškai neaktyvus epilepsija sergantis suaugęs asmuo yra apolitiškas, daugiau nei pusė asmenų

neįsitraukimo į visuomeninių organizacijų veiklą priežastis taip pat buvo noro priklausyti kokiai nors visuomeninei organizacijai stoka. Ligos veiksniai nėra lemiantys epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimą. Tik gretutinių ligų buvimas veikė epilepsija sergančiųjų socialinį dalyvavimą, tačiau nei dalyvavimui kultūrinėse, nei politinėse veiklose ligos charakteristikos lemiamo vaidmens nevaicino. Individualūs veiksniai buvo vieni pagrindinių pasyvų epilepsija sergančių dalyvavimą nulėmusių veiksnių (svarbus vaidmuo tenka amžiui ir išsilavinimui). Be individualių veiksnių, epilepsija sergančiųjų dalyvavimą reikšmingai veikia epilepsijos stigma bei emocinė būklė.

Reikšminiai žodžiai: politinis dalyvavimas, socialinis dalyvavimas, kultūrinis dalyvavimas, epilepsija sergantys asmenys.

Įvadas

Lietuvos sveikatos rodiklių sistemos duomenimis 2014 m. ligotumas epilepsija ir epilepsine būkle siekė 856,31 asmenų 100000 Lietuvos gyventojų (tarp 18 m. ir vyresnių asmenų), bendrai epilepsija sergantieji Lietuvoje sudaro 0,82 proc. gyventojų. Sergančių epilepsija asmenų tyrimų Lietuvoje yra, tačiau stebimas menkas ne medicinos srities mokslininkų susidomėjimas šia liga sergančiais asmenimis ir jų gyvenimo kokybe – gyvenimo kokybė ir įvairios gyvenimo kokybės sritys analizuojamos itin retai, išimtimi tampa sveikatos sritis, kuriai skiriamas ypatingas dėmesys. Neabejotinai kai kurios epilepsija sergančiųjų gyvenimo kokybės sritys yra tiriamos dažniau: nemažai tyrimų yra atlikta vertinant epilepsijos įtaką socialiniams santykiams (Elliott, Moore, Lu, 2008; Alajbegovič ir kt., 2014; Elliott ir kt., 2012), kiek mažiau tyrinėta šios grupės užimtumo sritis (Baillie, 2011; Korchounov ir kt., 2012; Brusturean-Bota ir kt., 2013), tačiau itin mažai žinoma apie epilepsija sergančių asmenų politinį, kultūrinį ir socialinį dalyvavimą. Mokslinių tyrimų epilepsija sergančių asmenų dalyvavimo tema trūksta tiek Lietuvoje, tiek ir užsienyje, nors dalyvavimas (politinis, socialinis, kultūrinis) yra viena pagrindinių asmens integracijos prielaidų. Politinis dalyvavimas, pasak K. Armingeon (2007) yra pagrindinė demokratinės tvarkos sąlyga, o socialinis dalyvavimas yra svarbus socialinio kapitalo formavimuisi (Wollebaek, Selle, 2002). Politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo svarba neįgaliems asmenims pabrėžiama Europos Tarybos veiksmų plane skatinti žmonių, turinčių negalią, teises ir visapusį dalyvavimą visuomenėje (Rec(2006)5).

Menkas epilepsija sergančių asmenų politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo bei jo veiksnių ištyrimas palaiko žinių apie epilepsija sergančiuosius spragas ir iš dalies riboja pagalbos šiems asmenims galimybes. Epilepsija sergančių asmenų dalyvavimo sričiai esant mažai ištirtai, didžiausiu žinių šia tema šaltiniu tampa lėtinėmis ligomis sergančių ir neįgalių asmenų tyrimai. Užsienio mokslinėje literatūroje pabrėžiamas prastesnis lėtinėmis ligomis sergančių ar neįgalių asmenų dalyvavimas lyginant su likusia gyventojų dalimi: nurodomas vangus dalyvavimas politinėse veiklose (rinkimuose) (Schur, 2011, 2013, Mattila ir kt., 2013, 2014) ar kultūrinėse veiklose (Hirshberg, 2012). Kai kuriuose tyrimuose analizuojami dalyvavimo veiksniai, tačiau tokių tyrimų nėra labai daug. Pavyzdžiui, S.E. Gollust, W.M. Rahn (2015) pabrėžia rasės ir išsilavinimo lygio poveikį lėtinėmis ligomis sergančiųjų politiniam dalyvavimui, L. Shur (2002) akcentuoja amžiaus

sąsajas su dalyvavimu rinkimuose, M. Hirshberg (2012) nurodo lėtinėmis ligomis sergančiųjų amžiaus sąsajas su dalyvavimu kultūrinėse veiklose. E. Callander, D. J. Schofield (2013) ir M. Hirshberg (2012) pastebėjo, kad su sergančiųjų kultūriniai bei socialiniai dalyvavimu siejasi užimtumas. L. Schur (2002) teigia psichologinių veiksnių, stigos ir diskriminacijos poveikį neįgalųjų dalyvavimui rinkimuose. Nepaisant keleto minėtų tyrimų, informacijos apie lėtinėmis ligomis sergančių asmenų (o ypač sergančių epilepsija) dalyvavimą trūksta.

Šio straipsnio tyrimo objektas – epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas politinėse, socialinėse ir kultūrinėse veiklose. Tikslas – atskleisti epilepsija sergančių asmenų politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo ypatumus ir veiksnius. Šiuo aspektu epilepsija sergančių asmenų grupė Lietuvoje dar nebuvo analizuota. Labiausiai tikėtinos šios temos apleistumo priežastys – vangus sociologų domėjimasis šios asmenų grupės problemomis ir, svarbiausia, duomenų trūkumas, kadangi valstybinės, žinybinės statistikos apie epilepsija sergančių asmenų dalyvavimą nėra.

1. Tyrimo metodika ir organizavimas

Šis straipsnis yra pagrįstas 2014 m. vasario – lapkričio mėn. atlikto epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimo duomenimis. Tyrimas atliktas gydymo įstaigose (VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centre, VšĮ Marijampolės ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje, VšĮ Vilkaviškio ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje), taip pat apklausiant epilepsija sergančius asmenis ne gydymo įstaigose. Naudojant netikimybinę tikslinę atranką, papildant ją „sniego gniūžtės“ atranka, apklausta 220 epilepsija sergančių suaugusių asmenų (18 m. amžiaus ir vyresnių; amžiaus vidurkis – $40,18 \pm 13,5$ m.).

Straipsnyje nagrinėjamas asmenų dalyvavimas politinėse, kultūrinėse ir socialinėse veiklose. Politinis dalyvavimas tapatinamas su dalyvavimu rinkimuose ir kitose politinėse veiklose: vertinamas balsavimas rinkimuose, reto balsavimo ar nebalsavimo rinkimuose priežastys, dalyvavimas kitose politinėse veiklose (mitinge, pikete ir pan.). Dalyvavimas socialinėse veiklose apima asmenų įsitraukimą į visuomeninių organizacijų veiklą: vertinama tiriamųjų narystė religinėse ir bažnytinėse organizacijose, sporto ar aktyvaus poilsio organizacijose, meno, muzikos ar švietimo organizacijose, profsąjungose, politinėse partijose, aplinkos išsaugojimo organizacijose, profesinėse asociacijose, humanitarinėse ir labdaringose organizacijose, vartotojų asociacijose, savitarpio pagalbos grupėse. Tiriamos neįsitraukimo į visuomenines organizacijas priežastys. Kultūrinis dalyvavimas sietinas su kultūrinių renginių ir vietų lankymu per pastaruosius 12 mėn.: vertinamas lankymasis balete, šokių spektaklyje, teatre, kino teatre, koncerte, viešojoje bibliotekoje, muziejuje ar galerijoje, istorinio paminklo, istorinės vietos lankymas, kultūrinės programos per televiziją (ar radiją) žiūrėjimas (klausymas), knygos skaitymas bei minėtų veiklų neatlikimo (ar nesilankymo) priežastys.

Tyrimo vertinami politinio, kultūrinio, socialinio dalyvavimo veiksniai sudaro keurias kategorijas: individualūs veiksniai (lytis, amžius, tautybė, šeimninė padėtis, vaikai, išsilavinimo lygis), aplinkos veiksniai (gyvenamoji vieta), ligos veiksniai (epilepsijos pra-

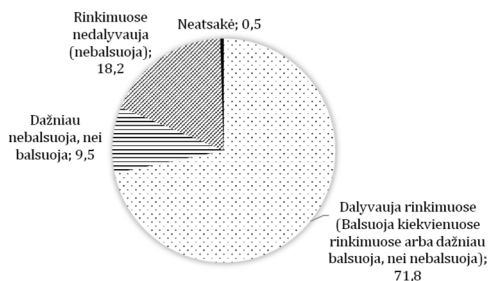
džia, epilepsijos trukmė, priepuolių tipas, priepuolių dažnumas, priepuolių laikas, susižalojimo priepuolių metu istorija, gretutinės ligos) ir kiti veiksniai (subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos, emocinė savijauta, stigma). Straipsnyje pateikiamos tik statistiškai reikšmingos (pasirinktas 0,05 reikšmingumo lygmuo) dalyvavimo rodiklių sąsajos su minėtais veiksniais.

Tyrime taip pat naudojami antriniai statistiniai duomenys. Siekiant palyginti epilepsija sergančių asmenų ir Lietuvos gyventojų politinį, socialinį ir kultūrinį dalyvavimą remiamasi Lietuvos statistikos departamento duomenimis (apie dalyvavimą rinkimuose), analizuojant socialinį dalyvavimą naudojami Pasaulio vertybių tyrimo trečios bangos duomenys (Word Values survey 3 Wave (1995–1999)), o kultūrinį dalyvavimą – Eurobarometro 79.2 (2013) duomenys.

Aprašomoji statistika naudota vertinant politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo lygį tarp epilepsija sergančių suaugusių asmenų bei analizuojant dalyvavimo politinėse, socialinėse ir kultūrinėse veiklose sąsajas su individualiais, aplinkos, ligos bei kitais veiksniais. Duomenų analizei naudoti Chi kvadrato (χ^2), Kruskalo Voliso, Stjudento t testai, Spirmano koreliacija. Patikimumo lygmuo p, mažesnis nei 0,05 laikomas patikimu. Politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo veiksniams nustatyti naudota dvinarė logistinė ir tiesinė regresinė analizė.

2. Tyrimo rezultatai

Politisnis dalyvavimas. Lietuvos statistikos departamento ir Europos socialinio tyrimo (angl. *European Social Survey*) 6 bangos (2012 m.) duomenys rodo, kad rinkimuose balsuoja tik kas antras Lietuvos gyventojas. Remiantis Europos socialinio tyrimo 6 bangos (2012 m.) duomenimis, Lietuvoje per paskutinius rinkimus balsavo 53,9 proc. tiriamųjų. Tarp epilepsija sergančių asmenų nuolat rinkimuose dalyvaujantys nurodė 48 proc., o dažniau balsuoja nei nebalsuoja dar per penktadalis tiriamųjų. Taigi septyniasdešimt procentų tiriamųjų aktyviai dalyvauja rinkimuose (Prezidento, Seimo), likusioji dalis respondentų linkę dažniau nebalsuoti, nei balsuoti arba rinkimuose visai nedalyvauja (1 pav.). Tokie tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad epilepsija sergantieji yra netgi kiek aktyvesni rinkimuose nei Lietuvos gyventojai.



1 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų į klausimą apie dalyvavimą rinkimuose (Prezidento, Seimo) procentinis pasiskirstymas

Fig. 1. People`s with epilepsy participation in political elections (percentage)

Politinio dalyvavimo veiksniams vertinti, sudarytas bendras politinio dalyvavimo rodiklis, apimantis dalyvavimą rinkimuose ir kitose politinėse veiklose (mitinge, pikete, demonstracijoje, pasirašant peticiją). Išskirtos tokios politinio dalyvavimo rodiklio kategorijos: (1) labai aktyvūs politinėse veiklose (individai balsuoja kiekvienuose rinkimuose ar dažniau balsuoja, nei nebalsuoja bei per pastaruosius 12 mėn. nurodė dalyvavę mitinge, demonstracijoje, pikete, pasirašė peticiją; N=25); (2) vidutiniškai aktyvūs politinėse veiklose (balsuoja kiekvienuose rinkimuose ar dažniau balsuoja, nei nebalsuoja, tačiau per pastaruosius 12 mėn. nedalyvavo mitinge, demonstracijoje, pikete, nepasirašė peticijos; N=133) ir (3) neaktyvūs politinėse veiklose (nebalsuoja rinkimuose arba dažniau nebalsuoja, nei balsuoja; į šią kategoriją taip pat papuola balsavime nedalyvaujantys ar dažniau nedalyvaujantys, nei dalyvaujantys, tačiau per praėjusius metus dalyvavę mitinge, demonstracijoje, pikete, pasirašę peticiją asmenys; N=60). Tokiu būdu 27,7 proc. epilepsija sergančių suaugusių asmenų patenka į neaktyvių politinėse veiklose asmenų kategoriją, labai aktyvūs politinėse veiklose esti tik 11,5 proc. (N=25) tiriamųjų. Pastebėtina, kad dažniausiai neaktyvūs politinėse veiklose tiriamieji rinkimuose (Prezidento, Seimo) nedalyvauja dėl asmeninio pasirinkimo (45,5 proc.), ženkliai mažesnė dalis – dėl susiklosčiusių aplinkybių, pvz., rinkimų metu buvo ne Lietuvoje, gulėjo ligoninėje ar pan. (14,5 proc.), likusieji nurodė kitas priežastis (nedalyvavimo rinkimuose priežastis įvardijo 92 proc. neaktyvių politinėse veiklose tiriamųjų).

Vertinant tiriamųjų politinio dalyvavimo sąsajas su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais ir materialiniais ištekliais, nustatytos statistiškai reikšmingos epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinio dalyvavimo sąsajos su tiriamųjų amžiumi ($r=0,141$, $p=0,038<0,05$, $N=218$), išsilavinimo lygiu (χ^2 testas, $p=0,000$), šeimine padėtimi (χ^2 testas, $p=0,002$), susižalojimo priepuolio metu istorija (χ^2 $p=0,015$), Kruskalo Voliso testas rodo skirtumus tarp politinio dalyvavimo ir stigmatos ($\chi^2=9,977$, $p=0,007<0,05$), emocijų savijautos ($\chi^2=7,471$, $p=0,024<0,05$) ir subjektyviai vertinamų asmeninių pajamų ($\chi^2=8,589$, $p=0,014<0,05$) skirstinių).

Apibendrinant gautus tyrimo rezultatus matyti, kad vyresnis amžius sietinas su didesniu aktyvumu politinėse veiklose (pastebėtina, kad mažesnis jaunų asmenų politinis aktyvumas stebimas ir tarp Lietuvos gyventojų (žr. R. Žiliukaitės (2008) tyrimą). Šeiminė padėtis taip pat siejosi su politiniu dalyvavimu. Tarp nevedusių (netekėjusių) respondentų neaktyvių politinėse veiklose buvo du kartus daugiau (40,7 proc.) nei tarp su partneriu gyvenančių ((ne)susituokusių) (21,6 proc.) ir tris kartus daugiau nei tarp tiriamųjų, gyvenančių be partnerio (išsiskyrusių ar kai partneris miręs) (15,2 proc.). Iš dalies didesnę nedalyvujančių politinėse veiklose nevedusių asmenų skaičių galėjo lemti su tiriamųjų amžiumi susiję veiksniai (apie 70 proc. asmenų iki trisdešimties metų amžiaus buvo nevedę (netekėjusios). Tarp aukštąjį išsilavinimą turinčių tiriamųjų taip pat buvo mažiau politiškai neaktyvių asmenų (14,5 proc.) nei tarp tiriamųjų, turinčių žemesnį išsilavinimą (36,2 proc.). Aukštąjį išsilavinimą įgijusių tiriamųjų grupėje beveik keturis kartus daugiau buvo politiškai labai aktyvių individų lyginant su žemesnį išsilavinimą turinčiais respondentais (atitinkamai 20,5 proc. ir 5,4 proc.).

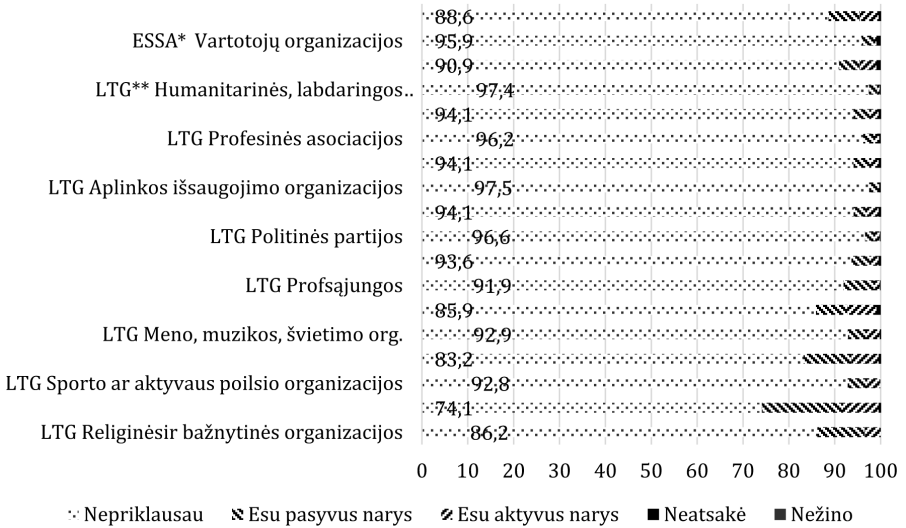
Vertinant politinio dalyvavimo sąsajas su ligos veiksniais, statistiškai reikšmingos sąsajos nustatytos tarp politinio dalyvavimo ir susižalojimo priepuolio metu istorijos. Per ketvirtadalį tiriamųjų yra politiškai neaktyvūs nepriklausomai nuo to, susižeidė jie priepuolio metu ar ne, tačiau tarp susižalojimo priepuolio metu istoriją turinčių tiriamųjų net penktadalis patenka į labai aktyvių politinėse veiklose asmenų kategoriją (tik 7,3 proc. tiriamųjų, turinčių susižalojimo priepuolio metu istoriją, buvo labai aktyvūs politinėse veiklose).

Kruskalo-Voliso testo rezultatai rodo, kad politinio dalyvavimo ir stigmos, emocinės savijautos ir subjektyviai vertinamų asmeninių pajamų vidutiniai rangai labiausiai skyrėsi tarp neaktyvių ir labai politiškai aktyvių tiriamųjų. Ryškiausia stigma, prasčiausia emocine savijauta pasižymėjo neaktyvūs politinėse veiklose tiriamieji. Vidurkių palyginimas atskleidė, kad politiškai neaktyvių epilepsija sergančių asmenų subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos yra žemesnės nei labai politiškai aktyvių tiriamųjų (atitinkamai $M=267,44$ Eur ($SD=170,84$ Eur), $N=52$ ir $M=432,70$ Eur ($SD=239,34$ Eur), $N=20$; $t=-2,824$, $p=0,009<0,05$).

Siekiant išsamesnės politinio neaktyvumo veiksmų analizės, skaičiuota dvinarė logistinė regresija (į modelį įtraukti visi statistiškai reikšmingas sąsajas su politiniu dalyvavimu turėję kintamieji, taikyta atgalinės atrankos *Backward LR* metodas). Galutinis regresinis modelis klasifikavo tik 40 proc. neaktyvių politinėse veiklose tiriamųjų ir 84,7 proc. aktyvių politinėse veiklose tiriamųjų (kitos regresinio modelio charakteristikos: $\chi^2=20,143$, $p=0,000<0,05$, Nagelkerkės determinacijos koeficientas $R^2=0,150$, Hosmerio-Lemenšou $\chi^2=0,757$, $p=0,944>0,05$). Dėl mažo politiškai neaktyvių tiriamųjų teisingo klasifikavimo procento ir nedidelės R^2 reikšmės, tolesnio modelio nagrinėjimo atsisakyta.

Socialinis dalyvavimas. Didžioji dalis tiriamųjų nebuvo nei vienos visuomeninės organizacijos nariais. Daugiausia respondentų buvo religinių ir bažnytinių organizacijų, sporto ir aktyviojo poilsio bei meno, muzikos ar švietimo organizacijų nariai, tačiau priklausančių šioms organizacijoms procentas nedidelis, be to, dažniau dalyvaujama pasyviai.

Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų narystės visuomeninėse organizacijose skirtumai matyti 2 pav. Remiantis Pasaulio vertybių tyrimo duomenimis (Pasaulio vertybių tyrimas Lietuvoje atliktas 1997 m. su trečiaja Pasaulio vertybių tyrimo banga (1995–1999) matyti, kad tiriamųjų neaktyvumas visuomeninėse organizacijose yra labai panašus į Lietuvos gyventojų. Lietuvos gyventojai kaip ir tiriamieji nelinkę būti visuomeninių organizacijų nariais. Stebimi ir keli skirtumai: epilepsija sergantys asmenys rečiau yra profsąjungų nariai, tačiau tai galima paaiškinti mažesniu užimtų asmenų skaičiumi tarp epilepsija sergančių suaugusiųjų lyginant su Lietuvos gyventojais (Krutulienė, 2015). Didesni skirtumai taip pat stebimi lyginant epilepsija sergančių tiriamųjų ir Lietuvos gyventojų religinių ir bažnytinių organizacijų, sporto ir aktyvaus poilsio, o taip pat meno, muzikos, švietimo organizacijų narystę, kur epilepsija sergantys rečiau nurodė esantys nariais nei Lietuvos gyventojai.



* ESSA – Epilepsija sergantys suaugę asmenys (N=220),

** LTG – Lietuvos gyventojai, N=1009, 1997.

Šaltinis: Word Values Survey Wave 3:1995-1999. Prieiga per internetą:

<http://www.worldvaluessurvey.org/WVSONline.jsp>

2 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų narystė visuomeninėse organizacijose, proc.

Fig. 2. Percentage of adults with epilepsy and Lithuanian population involved in nonprofit organizations

Mažas tiriamųjų priklausymas visuomeninėms organizacijoms sietinas su pačių asmenų pasirinkimu. 60 proc. (N=71) asmenų, nesančių nei vienos visuomeninės organizacijos nariu, nurodė, kad nenori juo būti, apie dešimtadalis nurodė, kad norėtų būti kokios nors visuomeninės organizacijos nariu, bet niekas nepakvietė juo tapti (N=16), nedidelė dalis (N=10) respondentų nežinojo jokių visuomeninių organizacijų, dalis įvardijo kitas priežastis (N=21).

Socialinio dalyvavimo veiksniams vertinti išskirtos dvi socialinio dalyvavimo kategorijos: (1) nėra nei vienos visuomeninės organizacijos narys, (2) yra bent vienos visuomeninės organizacijos narys (pasyvus ar aktyvus). Statistiškai reikšmingi socialinio dalyvavimo skirtumai rasti tarp skirtingo amžiaus ($t=2,171$, $p=0,031<0,05$), išsilavinimo lygio (χ^2 testas, $p=0,006$), gretutinėmis ligomis sergančių ir nesergančių tiriamųjų grupių (χ^2 testas, $p=0,021$). Stjudento t testo rezultatai taip pat rodo emocinės savijautos skirtumus tarp dalyvaujančių ir nedalyvaujančių socialinėse veiklose tiriamųjų ($t=-2,168$, $p=0,033$).

Respondentai, esantys bent vienos visuomeninės organizacijos nariais, buvo vidutiniškai jaunesni ($M=38$, $SD=12,8$, $N=99$), palyginti su visuomeninėms organizacijoms ne-

priklausančiais tiriamaisiais ($M=41,9$, $SD=13,7$, $N=121$). Tikėtina, kad jaunesni asmenys turi mažiau įsipareigojimų, pavyzdžiui, jaunesni asmenys rečiau yra sukūrę šeimą, neturi vaikų ir turi daugiau laisvo laiko įsitraukti į įvairių organizacijų veiklą nei vyresniojo amžiaus asmenys. Jauni asmenys (iki 30 m.) dažniau nei vyresni tiriamieji buvo sporto ir aktyviojo poilsio organizacijų, meno, muzikos ir švietimo organizacijų, aplinkos išsaugojimo organizacijų, humanitarinių ir labdarinių organizacijų nariais. Žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą įgiję tiriamieji dažniau nepriklausė jokiai visuomeninei organizacijai (tokių buvo 62,6 proc.), tuo tarpu kas antras aukštąjį išsilavinimą turintis respondentas buvo visuomeninėse organizacijose nariu (56,2 proc.).

Tik epilepsija sergantys tiriamieji buvo kiek aktyvesni socialinėse veiklose. Nesantys nei vienos visuomeninės organizacijos nariais nurodė kiek beveik pusę tik epilepsija sergančių asmenų ($N=59$), tuo tarpu tarp sergančių bent viena gretutine lėtine liga tokių buvo beveik du trečdaliai ($N=62$). Taip pat nustatyta, kad nesančių nei vienos visuomeninės organizacijos nariais tiriamųjų emocinė savijauta buvo prastesnė ($M=3,21$, $SD=0,98$, $N=59$), palyginti su priklausančiais bent vienai visuomeninei organizacijai ($M=3,61$, $SD=0,79$, $N=40$).

Dvinarė logistinė regresinė analizė (regresinio modelio charakteristikos ir rezultatai pateikiami 1 lentelėje) leido nustatyti veiksnius, kurie gerai charakterizuoja tiriamųjų socialinį nedalyvavimą. Vienas iš lemiamą vaidmenį tiriamųjų nedalyvavimui visuomeninėse organizacijose turinčių veiksmių – gretutinės ligos. Gretutinių ligų buvimas tikimybių santykį padidino 1,620 karto. Tuo tarpu įgytas aukštasis išsilavinimas tikimybių santykį sumažina 0,921 karto ir tampa mažiau tikėtina, kad asmuo bus neaktyvus socialinėse veiklose.

1 lentelė. Neaktyvumo socialinėse veiklose veiksmių regresinės analizės modelio charakteristikos ir rezultatai

Table 1. The Regression Model for people's with epilepsy non-participation in social activities (main characteristics and results)

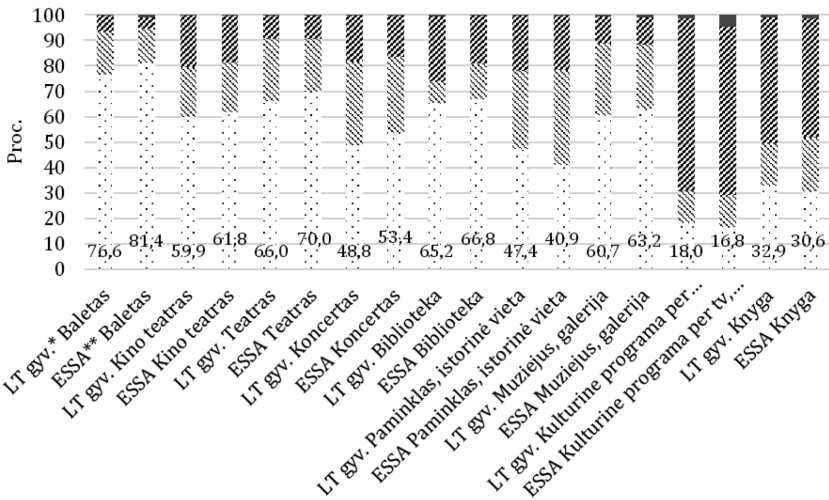
<i>Kintamieji, įtraukti į pirminį regresinės analizės modelį:</i>					
<i>Išsilavinimo lygis: 0 – žemesnis nei aukštasis, 1 – aukštasis;</i>					
<i>Amžius: kiekybinis kintamasis;</i>					
<i>Gretutinių ligų buvimas: 0 – tik epilepsija, 1 – epilepsija ir bent viena gretutinė liga;</i>					
<i>Priepuolių tipas: 1 – generalizuoti (toniniai-kloniniai, absansas), 2 – kompleksiniai židininiai, 3 – kompleksiniai židininiai išplintantys į bilateralinius traukulius, 4 – paprasti židininiai;</i>					
<i>Emocinė savijauta (kiekybinis).</i>					
<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	33,408	0,000	0,249	4,276	0,831
<i>Galutinis modelis</i>	32,018	0,000	0,239	3,391	0,907
<i>* Nagelkerkės determinacijos koeficientas; ** Hosmerio-Lemenšou χ^2</i>					

Galutinis modelis teisingai klasifikuoja 70,9 proc. imties respondentų:
 78,2 proc. nesančių visuomeninių organizacijų nariais,
 59,4 proc. esančių visuomeninių organizacijų nariais.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinio nedalyvavimo veiksniai:

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI***
Išsilavinimas (aukštasis)	-0,921	0,358	6,631	1	0,010	0,398	0,197–0,802
Gretutinės lėtinės ligos	1,620	0,388	17,443	1	0,000	5,051	2,362–10,800
PT****: paprasti (židiniai)			4,966	3	0,174		
PT: generalizuoti (toniniai-klo- niniai, absenas)	0,216	0,553	0,152	1	0,696	1,241	0,420–3,664
PT: kompleksiniai židiniai	0,715	0,585	1,492	1	0,222	2,044	0,649–6,438
PT: kompleksiniai židiniai išplintantys į bilateralinius traukulius	1,021	0,539	3,591	1	0,058	2,776	0,966–7,978
Konstanta	-1,944	0,702	7,678	1	0,006	0,143	

*** 95 proc. pasikliautinis intervalas, **** Priepuolių tipas



○ Nedalyvavo ▨ Dalyvavo 1-2 kartus ▩ Dalyvavo daugiau nei 3 kartus ■ Nežino

* LT gyv. – Lietuvos gyventojai, N=1027; ** ESSA – Epilepsija sergantys suaugę asmenys, N=220 (išskyrus ESSA knyga, kur N=219)

Šaltinis: European Commission, Brussels (2016): Eurobarometer 79.2 (2013);

3 pav. Epilepsija sergančių asmenų ir Lietuvos gyventojų dalyvavimas kultūrinėse veiklose per praėjusius 12 mėn.

Fig. 3. Percentage of adults with epilepsy and Lithuanian population involved in cultural activities in the last 12 months

Kultūrinis dalyvavimas. Kaip matyti 3 pav. didelė dalis tiriamųjų yra neaktyvūs kultūrinėse veiklose: daugiau nei pusė tiriamųjų per praėjusius 12 mėn. nebuvo pažiūrėti baletu, šokio spektaklio ar operos (N=179), nesilankė kino teatre (N=136), teatre (N=154) ar koncerte (N=117). Du trečdaliai jų nesilankė viešojoje bibliotekoje (N=147). Analogiškas klausimas apie dalyvavimą kultūrinėse veiklose naudojamas Eurobarometro tyrimo klausimyne (European Commission, Brussels: Eurobarometer 79.2 (2013), 2014). Stebimos bendros kultūrinio dalyvavimo tendencijos Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų grupėse – mažas dalyvavimas kultūrinėse veiklose būdingas tiek epilepsija sergantiems suaugusiems, tiek ir visiems Lietuvos gyventojams.

Pastebimai dažniau tiriamieji nedalyvavo finansinių išlaidų reikalaujančiose kultūrinėse veiklose. Apie trisdešimčiai procentų tiriamųjų, kurie per praėjusius metus nesilankė kino teatre, teatre ar koncerte, šios veiklos buvo per brangios. Vis tik pažymėtina, kad nedalyvavimo kultūrinėse veiklose priežastys yra labai įvairios – be finansinių priežasčių ar noro stokos (antra dažniausiai pasirinkta priežastis), dalis asmenų nurodė turėję ribotą šių veiklų pasirinkimą jų gyvenamojoje vietovėje (apie 14–15 proc.), dalis tiriamųjų nurodė kitas priežastis (įvardinę priežastis mini prastą sveikatą). Vis tik pažymėtina, kad kultūrinės veiklos, kuriose dalyvauti reikalinga nedidelė pinigų suma arba mokėti už dalyvavimą šioje veikloje visai nereikia (pavyzdžiui, lankymasis viešojoje bibliotekoje, istorinėje vietoje, muziejuje ir pan.), tiriamųjų dažniausiai nedomino.

Kultūrinio dalyvavimo veiksnių analizėje naudojamas suminis tiriamųjų dalyvavimo kultūrinėse veiklose balas („0“ – kai asmuo per praėjusius metus nedalyvavo nei vienoje kultūrinėje veikloje, ir pridėjama po vieną balą, jei asmuo nurodė bent kartą dalyvavęs įvardintoje kultūrinėje veikloje: buvo pažiūrėti baletu, šokio spektaklio ar operos ir t. t. Maksimali galima balų suma – 7). Respondentų kultūrinis dalyvavimas statistiškai reikšmingai skyrėsi tarp turimo išsilavinimo lygio ($t=7,068$, $p=0,000$), vaikų skaičiaus ($t=2,497$, $p=0,013$), gyvenamosios vietos ($t=2,958$, $p=0,003$), gretutinėmis ligomis sergančių ir nesergančių tiriamųjų ($t=3,023$, $p=0,003$). Su tiriamųjų kultūriniu dalyvavimu koreliavo amžius ($r=-0,310$, $p=0,000$, $N=220$), epilepsijos pradžia ($r=-0,186$, $p=0,008$, $N=200$), stigmos lygis ($r=-0,356$, $p=0,000$, $N=220$), emocinė savijauta ($r=0,475$, $p=0,000$, $N=220$), taip pat subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos ($r=0,360$, $p=0,000$, $N=187$).

Pastebėtina, kad jaunesnio amžiaus asmenys dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose. Kultūrinėse veiklose taip pat dažniau dalyvavo aukštąjį išsilavinimą turintys respondentai ($M=3,63$, $SD=1,88$, $N=89$) palyginti su žemesnį išsilavinimą turinčiais asmenimis ($M=1,87$, $SD=1,76$, $N=131$). Dažniau kultūrinėse veiklose dalyvavo ir neturintys vaikų tiriamieji ($M=2,93$, $SD=2,15$, $N=105$) lyginant su vaikų turinčiais ($M=2,26$, $SD=1,82$, $N=115$) bei miestuose gyvenantys ($M=2,88$, $SD=2,09$, $N=135$) lyginant su kaime gyvenančiais tiriamaisiais ($M=2,11$, $SD=1,75$, $N=85$).

Tik epilepsija sergantys tiriamieji taipogi dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose ($M=2,92$, $SD=2,02$, $N=128$), palyginti su sergančiais gretutinėmis ligomis ($M=2,11$, $SD=1,89$, $N=92$). Nustatyta, kad kuo jaunesniame amžiuje asmuo susirgo epilepsija, tuo dažniau jis dalyvavo ir kultūrinėse veiklose. Tyrimo rezultatai taip pat rodo, kad kuo didesnę kultūrinio dalyvavimo balą turėjo tiriamasis, tuo jo emocinė savijauta buvo geresnė. Kultūrinis dalyvavimas taip pat siejosi su tiriamųjų subjektyviai vertinamomis

asmeninėmis pajamomis: didesnes subjektyviai vertinamas asmenines pajamas nurodę respondentai taip pat dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose.

Tiesinės regresinės analizės rezultatai (galutinio regresijos modelio charakteristikos: $R^2=0,444$, $p=0,000<0,001$) rodo, kad įtaką epilepsija sergančių suaugusių asmenų kultūriniam dalyvavimui turi emocinė savijauta, išsilavinimas, amžius ir subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos. Kuo geresnė tiriamųjų emocinė savijauta, aukštesnis išsilavinimas, aukštesnės subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos, tuo jų dalyvavimo kultūrinėse veiklose lygis aukštesnis, tačiau vyresnis amžius lemia mažesnę dalyvavimo kultūrinėse veiklose lygį. Galutinė tiesinės regresijos modelio išraiška:

Kultūrinis dalyvavimas = $1,004+0,703$ emocinė savijauta + $1,158$ išsilavinimas – $0,037$ amžius + $0,000$ subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos.

3. Politinio, socialinio, kultūrinio dalyvavimo rezultatų aptarimas

A. Sen (2000:148) pastebi, kad politinis ir socialinis dalyvavimas vaidina esminį vaidmenį žmonių gyvenime. Dalyvavimas, ypač politinėse veiklose, svarbus kaip asmens socialinis išsipareigojimas (Crocker, 2008:207), kai asmenys suvokia savo politinį pajėgumą, visuomenė ir valstybė gauna vertingos informacijos apie tam tikrų visuomenės grupių vertybes, poreikius ar interesus ir šios informacijos pagalba gali daryti pagrįstus politinius sprendimus (Schneider ir Volkert, 2005:260).

Pastebėtina, kad šio tyrimo rezultatai skiriasi nuo kitų tyrėjų (Schur, 2002, 2011, 2013) pastebėjimų apie mažesnę lėtinėmis ligomis sergančių ar neįgalių asmenų dalyvavimą politinėse veiklose. Epilepsija sergančių suaugusiųjų dalyvavimas rinkimuose nėra mažesnis nei kitų Lietuvos gyventojų. Iš dalies tokius tyrimo rezultatus gali paaiškinti epilepsija sergančių asmenų nedalyvavimo politinėse veiklose veiksniai, kurių pagrindinė yra asmenų apolitiškumas, o ne lėtinė liga. Tokie rezultatai rodo, kad epilepsija nėra svarbiausias asmens politinį dalyvavimą lemiantis veiksnys. Kad nereikėtų sureikšminti ligos veiksmų poveikio politiniam dalyvavimui, patvirtina ir politinio dalyvavimo sąsajos su individualiais veiksniais (amžiumi, išsilavinimo lygiu, šeimine padėtimi). Be to, tyrimo rezultatai gerai dera su L. Schur (2002) pastebėjimais apie stigmos poveikį politiniam neįgalių asmenų dalyvavimui – mūsų tyrime nustatytos ne tik stigmos, bet ir emocinės asmenų savijautos sąsajos su epilepsija sergančių asmenų politiniu dalyvavimu. Taigi, epilepsija sergančių suaugusių asmenų politiniam dalyvavimui svarbūs yra individualūs veiksniai bei stigma ir emocinė savijauta.

Pasak E.F. Eife (2008), skirtingų individų grupių aktyvumas politinėse veiklose gali skirtis, tačiau socialinis dalyvavimas yra svarbus daugeliui asmenų grupių. Dalyvavimas tam tikrose socialinėse struktūrose svarbus išplečiant asmens laisvę ir veiksnumą ir siejamas su kolektyviniais pajėgumais (angl. *collective capabilities*; kuriuos, pasak S. Ibrahim (2006:398), gali įgyti tik individai, tapę kolektyvo nariais). Pasak D. R. Putnam (1993: 173-174), narystė organizacijose skatina asmenis laikytis normų, palengvina komunikaciją ir informacijos dalinimąsi, skatina dalyvių pasitikėjimą vienas kitu ir bendradarbiavimą, taip pat, pasak T. Nieminen (2013), suteikia asmenims priklausymo jausmą. S. Ibrahim (2006) nurodo, kad dalyvavimas kolektyviame veiksmo, pvz., savipagalbos grupėse, gali

padėti išplėsti asmenų ekonominę laisvę (asmenys gali kolektyviai investuoti į savo finansinį, žmogiškąjį ir socialinį kapitalą), politinę laisvę (suteikiama galimybė asmenims išreikšti savo poreikius ir užtikrinti politinio dalyvavimo galimybę), bei socialinę laisvę, pvz., išplečiamos galimybės padėti vieni kitiems. Dalyvavimas socialinėse struktūrose, asmenims suteikia tam tikras neformalias socialines teises, kurios leidžia individui prieiti prie jo socialinio tinklo išteklių (Bertin, Sirven, 2006). Visuomeninės organizacijos atlieka dalį funkcijų, kurių nesugeba atlikti valstybė ar rinka: teikia pasiūlymus dėl bendruomenės problemų sprendimo, tiesia socialinius tinklus, kurie yra pagrindas socialinei organizacijai, sukuria sąlygas bendradarbiavimui ir socialiniam kapitalui (Norris, 2001). Nežiūrint į mokslinėje literatūroje pabrėžiamą dalyvavimo visuomeninėse organizacijose svarbą asmens galimybių išplėtimui, didžioji dalis epilepsija sergančių asmenų nėra jokios visuomeninės organizacijos nariais. E. Callander, D. J. Schofield (2013) mano, kad buvimas socialinio tinklo dalimi, tikėtina, gali padidinti lėtinėmis ligomis sergančių asmenų šansus dalyvauti darbo rinkoje (tačiau buvimas užimtu taip pat sudaro asmenims galimybes megzti socialinius kontaktus ir plėsti socialinį tinklą).

Šiuo tyrimu nustatyta, kad epilepsija sergančių asmenų ir Lietuvos gyventojų socialinio dalyvavimo rodikliai yra gana panašūs, tai tik iš dalies dera su T. Nieminen (2013) pastebėjimu, kad vienos ar kelių lėtinųjų ligų buvimas neveikia asmenų dalyvavimo. Įvertinus gretutinių ligų buvimą poveikį epilepsija sergančių asmenų socialiniam dalyvavimui paaiškėjo, kad gretutinių ligų buvimas yra vienas iš socialinį nedalyvavimą lemiančių veiksnių. Taigi, kad nors epilepsija sergantys asmenys kaip ir Lietuvos gyventojai nėra linkę būti visuomeninių organizacijų nariais, tačiau gretutinių ligų buvimas epilepsija sergančių asmenų socialinį dalyvavimą dar labiau apsunkina. Tyrimu nustatyta, kad aukštasis išsilavinimo lygis socialinio nedalyvavimo tikimybę mažina, tačiau patys epilepsija sergantys suaugusieji viena svarbiausių nedalyvavimo visuomeninėse veiklose priežasčių įvardija asmeninį pasirinkimą. Turint omenyje, kad narystė organizacijose išplečia asmenų laisvę ir veiksnumą, o dėl to gerėja ir asmens gyvenimo kokybė, nerimą kelia tai, kad būtent tie epilepsija sergantys asmenys, kuriems labiausiai reikia pagalbos, pvz., žemą išsilavinimą turintys asmenys, be epilepsijos dar ir gretutinėmis ligomis sergantys asmenys, nėra visuomeninių organizacijų nariai ir negali naudotis narystės organizacijose privalumais (nariui suteikiamomis teisėmis, galimybe prieiti prie organizacijos išteklių, užmegzti socialinius ryšius: susipažinti su tokiais kaip jie ar su kitais asmenimis, gauti pagalbą, kai reikia, dalintis idėjomis, būti atstovaujama ir pan.).

Epilepsija sergantys suaugusieji neaktyvūs ne tik socialinėse veiklose – kultūrinėse veiklose šie asmenys taip pat dalyvauja pasyviai. Tyrimo rezultatai gerai dera su M. Hirshberg (2012) pastebėjimais, kad lėtinėmis ligomis sergantys asmenys tiek pat aktyvūs kultūrinėse veiklose, kiek ir sveiki asmenys. M. Hirshberg (2012) ir šio tyrimo rezultatai apeliuoja į tai, kad lėtinė liga nėra pagrindinis asmenų įsitraukimo į kultūrinę veiklą veiksnys. A. V. Wilkinson (2007) taip pat pastebėjo, kad vienais iš kultūrinį aktyvumą prognozuojančių veiksnių buvo amžius ir pajamos. Tokius tyrimo rezultatus taip pat patvirtino mūsų tyrimas. Tikimybę epilepsija sergantiems asmenims dalyvauti kultūrinėse veiklose prognozavo geresnė emocinė savijauta, aukštesnis išsilavinimas, jaunes-

nis amžius, subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos, tačiau ligos veiksniai neturėjo įtakos epilepsija sergančiųjų kultūriniam dalyvavimui.

Apibendrinant epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinio, socialinio ir kultūrinio dalyvavimo rezultatus galima teigti, kad lėtinė liga, šiuo atveju epilepsija ir jos charakteristikos, nėra svarbiausias pasyvaus asmenų dalyvavimo veiksnys. Nors politinį, socialinį ir kultūrinį dalyvavimą lemia kiek skirtingi veiksniai, tačiau matyti, kad svarbiausiais veiksniais tampa individualūs veiksniai, ypač amžius, išsilavinimas, tačiau nemažiau svarbų vaidmenį atlieka stigma ir emocinė asmenų savijauta. Gretutinių ligų buvimas (ligos veiksniai) lemiamą vaidmenį vaidino tik asmenų socialinėms veikloms.

Išvados

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimo rezultatų analizė leidžia teigti, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo rodikliai yra žemi. Epilepsija sergantys asmenys vangiai dalyvauja kultūrinėse ir socialinėse veiklose, ir nors politinis epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas yra kiek aukštesnis, labai aktyvūs politinėse veiklose yra tik dešimtadalis epilepsija sergančiųjų.

Vertinant subjektyvias mažo epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinio, socialinio ar kultūrinio dalyvavimo priežastis išskirtinas asmens pasirinkimas. Beveik kas antras politiškai neaktyvus epilepsija sergantis suaugęs asmuo yra apolitiškas, daugiau nei pusės asmenų neįsitraukimo į visuomeninių organizacijų veiklą priežastis taip pat buvo noro priklaustyti kokiam nors visuomeninei organizacijai stoka.

Ligos veiksniai nėra lemiantys epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimą. Tik gretutinių ligų buvimas veikė epilepsija sergančiųjų socialinį dalyvavimą, tačiau nei dalyvavimui kultūrinėse, nei politinėse veiklose ligos charakteristikos lemiamo vaidmens nevaicino. Individualūs veiksniai buvo vieni pagrindinių pasyvų epilepsija sergančiųjų dalyvavimą nulėmusių veiksnių (svarbus vaidmuo tenka amžiui ir išsilavinimui). Be individualių veiksnių, epilepsija sergančiųjų dalyvavimą reikšmingai veikia epilepsijos stigma bei emocinė būklė.

Literatūra

- Alajbegović, A., Djelilovic-Vranic, J., Alajbegovic, S., Alajbegovic, L. (2014). Marriage of Epileptic Patients. *IN-TECH. OpenScience. Open Minds*, 241-262. doi: 10.5772/58635
- Armington, K., Van Deth, J. W., Monteo, J. R. (2007). 14 Political participation and associational involvement., Westholm A. (Eds.) *Citizen ship and involvement in European democracies: A comparative analysis*, 358 – 367.
- Baillie, C., Newell, K. (2011). Epilepsy and the Workplace: A Guide for Workers and Employers. An Overview. *A Paper from the ANU College of Law Internship Program. The Epilepsy Association of the ACT inc.* Prieiga per internetą: <http://www.ibe-epilepsy.org/downloads/EpilepsyandtheWorkplaceAguideforworkersandemployers.pdf>
- Bertin, A., Sirven, N., Clary, B. J., Dolsma W., Figart D. M. (2006). Social Capital

- and the Capability Approach: A Social Economic Theory *Ethics and the Market: Insights from Social Economics*. Routledge. 191–203.
- Brusturean-Bota, E., Coadă, C. A., Buzoianu, A. D. Perju-Dumbravă, L. (2013). Assessment of Quality of Life in Patients with Epilepsy. *Human and Veterinary Medicine. International Journal of the Bioflux Society*, 5 (3), 82–87.
- Callander, E., Schofield, D. J. (2013). The Relationship Between Employment and Social Participation Among Austrians With a Disabling Chronic Health Condition: A Cross-Sectional Analysis. *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002054
- Crocker, D. A. (2008). *Ethics of Global Development. Agency, Capability, and Deliberative Democracy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eife, F. F. A (2008). Capability Approach for the European Union. *Working Paper*. 3. *Institut fuer Sozialpolitik*. Wien: Wirtschafts Universitaet Wien.
- Elliott, J. O. (2012). *The Biopsychosocial Model and Quality of Life in Persons with Active Epilepsy. Dissertation. Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree for the Degree Doctor of Philosophy in the Graduate School of the Ohio State University. The Ohio University*.
- Elliott, J. O., Moore J. L., Lu B. (2008). Health Status and Behavioral Risk Factors Among Persons with Epilepsy in Ohio Based in the 2006 Behavioral Risk Factor Surveillance System *Epilepsy and Behavior*, 12, 434–444. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.001
- European Commission, Brussels (2016). Euro barometer 79.2. (2013). *TNS Opinion, Brussels [producer]*. GESIS Datenarchiv, Köln. ZA5688 Datenfile Version 4.1.0, doi:10.4232/1.12447
- Gollust, S. E., Rahn, W. M. (2015). The Bodies Politic: Chronic Health Conditions and Voter Turnout in the 2008 Election. *Journal of health politics, policy and law*. 3424450
- Hirschberg, M. (2012). Living with Chronic Illness: an Investigation of its Impact on Social Participation. *Reinvention: an International Journal of Undergraduate Research*, 5(1). Prieiga per internetą: http://www2.warwick.ac.uk/fac/cross_fac/iatl/reinvention/issues/volume5issue1/hirschberg/
- Ibrahim, S. (2006). From Individual to Collective Capabilities: The Capability Approach as a Conceptual Framework for Self – Help. *Journal of Human Development*, 7 (3), 397–416. doi: 10.1080/1464880600815982.
- Korchounov, A., Tabatadze, T., Spivak, D., Rössy. (2012). Epilepsy – related Employment Prevalence and Retirement Incidence in the German Working Population: 1994 – 2009. *Epilepsy and Behavior*, 23 (2), 162–167. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.09.017
- Krutulienė, S. (2015). *Lėtinėmis ligomis sergančių žmonių užimtumo pajėgumas: epilepsija sergančių asmenų atvejis. Lietuvos socialinė raida. Užimtumo politikos ir socialinės pagalbos įtaka socialinei stratifikacijai*. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras.
- Mattila, M., Söderlund, P., Wass, H., Rapeli, L. (2013). Healthy voting: The effect of self-reported health on turnout in 30 countries. *Electoral Studies*, 32(4), 886–891.

- Mattila, M., Wass, H., Lahtinen, H., Martikainen, P. (2014). Sick Leave From Work and Voting Booth? A Register-Based Study on Health and Turnout. APSA 2014 Annual Meeting Paper. Prieiga per internetą: <http://ssrn.com/abstract=2453338>
- Ministrų komiteto Rekomendacija Rec (2006) valstybėms narėms dėl Europos Tarybos Veiksmų plano skatinti žmonių, turinčių negalią, teises ir visapusišką dalyvavimą visuomenėje: žmonių, turinčių negalią, gyvenimo kokybės gerinimas Europoje 2006-2015 (priimta 2006 m. balandžio 5 d. 961-ajame Ministrų komiteto atstovų posėdyje).
- Nieminen, T., Prättätä, R., Martelin, T., Härkänen, T., Hyyppä, M. T., Alanen, E., Koskinen, S. (2013). Social Capital, Health Behaviours and Health: A Population – Based Associational Study. *BMC Public Health*, 13. doi: 10.1186/1471-2458-13-613
- Norris, P. (2001). Making Democracies Work. Social Capital and Civic Engagement in 47 Societies, 15-20.
- Putnam, D. R. (1993). Social Capital and Institutional Success. Putnam D. R. & Loenardi R., Nonetti R.Y. Making Democracy work. Civic Traditions in Modern Italy. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 163-185.
- Schneider, F., Volkert, J. (2005). Politische Chancen, Armut und Reichtum. *Armut und Reichtum in der Wirklichkeit. VS Verlag für Sozialwissenschaften*, 259-281.
- Schur, L., Adya, M., Kruse, D. Disability (2013). Voter Turn out, and Voting Difficulties in the 2012 Elections. *Report to the U.S. Election Assistance Commission and Research Alliance for Accessible Voting*. Prieiga per internetą: <http://smlr.rutgers.edu/research-centers/disability-and-voter-turnout>
- Schur, L., Kruse, D. (2011). Factsheet: Disability and Voter Turnout in the 2010. Prieiga per internetą: <http://smlr.rutgers.edu/research-centers/disability-and-voter-turnout>
- Schur, L., Shields, T., Kruse, D., Schriener, K. (2002). Enabling Democracy: Disability and Voter Turnout. *Political Research Quarterly*, 55 (1), 167-190.
- Sen, A. (2000). Development as Freedom. NY: Alfred A. Knopf Inc.
- Wilkinson, A. V., Waters, A. J., Bygren, L. O., Tarlov, A. R. (2007). Are Variations in Rates of Attending Cultural Activities Associated With Population Health in the United States?. *BMC Public Health*, 7, 226. doi: 10.1186/1471-2458-7-226
- Wollebaek, D., Selle, P. (2002). Does Participation in voluntary associations contribute to social capital? The Impact of intensity, scope, and type. *Nonprofit and voluntary sector quarterly*, 31(1), 32-61.
- Word Values survey Wave 3:1995-1999. Prieiga per internetą: <http://www.worldvaluessurvey.org/WVSONline.jsp>
- Žiliukaitė, R. (2008). Lietuvos jaunimo socialinės politinės vertybės: savanaudiškumas ir pilietinės veiklos. *Politologija*, 2, 3-22.

FACTORS OF POLITICAL, CULTURAL AND SOCIAL PARTICIPATION OF ADULT PEOPLE WITH EPILEPSY

Dr. Sandra Krutulienė

Lithuanian Social Research Centre, Lithuania

Summary

The article analyses political, cultural and social participation of adults with epilepsy. Research goal: to assess peculiarities of participation and its factors among adults with epilepsy. This article is based on the findings of the survey of 220 adults with epilepsy aged 18–85 years old. Secondary data analysis of departmental (state) statistics is also applied in the article, which enables to compare the participation trends of the people with epilepsy to Lithuanian population participation in political, social and cultural activities.

The research results reveal that every fourth respondent tends to be politically inactive and only every tenth respondent tends to be very politically active. More than 80 percent of adults with epilepsy do not participate in social activities (the extent to which people with epilepsy participate in formal and informal organizations is an indicator of social participation in our study). The survey demonstrates low participation rates in cultural activities, especially in those requiring financial expenditures, e.g. ballet, concert, cinema or theatre. The research results disclose low participation rates in social and cultural activities of adults with epilepsy though political participation rate is higher. Personal choice or lack of interest is a major cause of their inactivity in political, social and cultural activities. Almost every second of the political inactive adult with epilepsy is apolitical. Most of people with epilepsy who are not involved in activities of nonprofit organizations do not want to belong to any organization. The data analysis makes it possible to conclude that the disease factors (characteristics of epilepsy) do not affect political, social or cultural participation strongly. Only comorbid medical conditions impact significantly on lower social participation of people with epilepsy. The results of the research show that the impact of personal factors such as age and education on the political, social and cultural participation among people with epilepsy is strong. Stigma of epilepsy and emotional state of people with epilepsy also appear to be significant factors restricting successful participation in political, social and cultural activities too.

Keywords: *political participation, social participation, cultural participation, adult with epilepsy.*

Sandra Krutulienė, socialinių mokslų (sociologijos) daktarė, Lietuvos socialinių tyrimų centro Darbo rinkos tyrimų instituto jaunesnioji mokslo darbuotoja. Mokslinių tyrimų kryptys: sveikatos sociologija, pažeidžiamų grupių integracija, darbo rinkos politika, gyvenimo kokybė.

Sandra Krutulienė, Doctor of Social Sciences (Sociology), Lithuanian Social Research Centre, Labour Market Research Institute, junior researcher. Research areas: health sociology, integration of vulnerable groups, labour market policy, quality of life.