

A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban

A tanulmány a pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációját mutatja be az ifjúsági irodalomban a fogyatékoságtudományi modellek elméleti keretezésének segítségével. A kutatás célja, hogy képet nyújtson arról, hogyan gondolkodik a mai magyar társadalom a pszichoszociális fogyatékos személyekről. A kutatás kérdései közé tartozik, hogy a rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben milyen arányban és hogyan reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek, valamint milyen fogyatékosági modellek és emberképek, előítéletek jelennek meg az ifjúsági irodalomhoz tartozó történetekben. Kutatásunkban ötvözött módszertant alkalmaztunk. Jelen kutatásban a kvalitatív vizsgálati eredményeink részletes bemutatását helyezzük a középpontba. Kvantitatív kutatási eredményeink azt mutatják, hogy az ifjúsági regények döntő többsége fordítás, és a társadalom gondolkodását még mindig jelentősen meghatározza a medikális paradigma. Kvalitatív kutatásunkban egy olyan ifjúsági regényt elemeztünk esettanulmány formájában, amely a kvantitatív kutatásban legdominánsabb fogyatékoságtudományi paradigmába esik. Karen Fortunati *Semmi súlya* című regényének esettanulmányként való elemzése azt mutatta, hogy a mű egy egyéni felépüléstörténetet helyez a középpontba, ahol a medikális megközelítés mellett egyéb modellek – pl. felépülésmodell – is erőteljesen megjelennek. Az ifjúsági regényekben a pszichoszociális fogyatékos személyek történeteinek megjelenése fontos eszköze lehet a célcsoporttal szembeni stigmatizáció és társadalmi kirekesztés csökkentésének.

Kulcsszavak: pszichoszociális fogyatékos személy, ifjúsági irodalom, esettanulmány, fogyatékoságtudomány

BEVEZETÉS

Mind a mai napig számtalan előítélet és stigma él a társadalomban a pszichoszociális fogyatékos személyekkel kapcsolatban. Sokan deviánsnak, mások betegek egy csoportjának tartják őket (Ács & Petri, 2017). Légmán (2011) szerint a pszichoszociális fogyatékos emberek továbbra is a társadalom peremére szorulva élnek, esetükben az integráció, az ellátás és a támogatás továbbra sem valósul meg kellő hatékonysággal. Erre reflektálva választottuk kutatásunk fókuszaként a pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációját az ifjúsági irodalomban, mivel úgy véljük, hogy a művészetek és ezen belül az irodalom fontos eszköze lehet a pszichoszociális fogyatékos személyeket övező stigma felszámolásának.

Kutatásunkban többek között azt vizsgáltuk, hogy milyen fogyatékosági modellek és emberképek jelennek meg az ifjúsági irodalomhoz tartozó történetekben. Továbbá megfogalmazódnak-e az ifjúsági irodalomban társadalmi előítéletek, és ha igen, milyenek, valamint hogyan és mely pontokon kapcsolódik a pszichoszociális fogyatékosághoz a művészet, az irodalommal.

A tanulmány Kővári (2021) szakdolgozata alapján készült. A szakdolgozat szerzőjét két fő szempont miatt is érdekli a pszichoszociális személyek társadalmi helyzete: egyrészt pedagógusként igen fontos tájékozódni a fejlesztésre járó gyermekek életéről, hogy kellő odafordulással és szakértelemmel foglalkozunk a tanulókkal; másrészt személyesebb, családi érintettség okán. Éppen ezért külön fontos a téma alapos körüljárása, jobban megértve a társadalom működését, a pszichoszociális fogyatékos személyek jelenlegi helyzetét, akár az ellátórendszer tekintetében, akár tágabb értelemben, a kultúránkban, a művészetekben. Pedagógusként magyar-, nyelv- és beszédfejlesztő tanári, valamint logopédiai diplomával, egyben szerkesztői munkatapasztalatokkal az olvasás és könyvek szeretete mindig is kiemelt szerepű volt a szakdolgozat szerzője számára, ezért is esett a választás az ifjúsági regények gyógypedagógiai jellegű elemzésére.

1. ELMÉLETI KERET

A fogyatékoság fogalma és megítélése az évszázadok során folyamatosan változott a társadalmakban. Azonban nemcsak az idővel, hanem országokon (annak jogi és gazdasági diskurzusában), kultúrákon belül is változott, miként gondolkodunk a fogyatékos személyekről. (Könczei et al., 2015) Éppen ezért tanulmányunk elméleti keretét a fogyatékoságtudomány fogyatékosági modelljei és a kulturális antropológiai megközelítés adják.

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia szervesen összekapcsolódik. Abban a tekintetben, hogy eltérő kultúrákban hogyan vélekedünk a fogyatékos személyekről, megkülönböztetésre kerülnek-e egyáltalán, a rehabilitációjuk hogyan merül fel, vagy hogy milyen a fogyatékos személyek és a művészetek kapcsolata. A kulturális antropológián keresztül lehetőségünk van az újraértelmezésre és az újratanulásra. Az antropológia kimondja, hogy a társas közegben jönnek létre a különböző kategóriák, előítéletek és stigmák. Ezek a keretek azonban megváltoztathatók (Könczei et al., 2015).

A fogyatékoságtudomány a fogyatékosággal kapcsolatos gondolkodásmódokat fogyatékoságmodellekként azonosítja. A fogyatékoságtudományon belül összesen négy, viszonylag zárt és statikus fogyatékosági modellről beszélhetünk (morális, medikális, szociális, emberi jogi), és ezeknek a kritikájáról, a *posztmodell*-ről, miszerint önmagában egyik modell sem írja le a világ működéseit, hanem ezek párhuzamosan vannak jelen a társadalomban (Könczei et al., 2015). A modellek jellemzéséhez jelentősen hozzájárul az adott megközelítéshez kapcsolódó szókinccs, így ezek leírásakor szándékosan ezeket alkalmazzuk, eltérve az általunk képviselt emberi jogi modelltől. Említésre kerülnek továbbá a pszichoszociális fogyatékoság leírásához kapcsolható modellek is (bio-pszicho-szociális modell, felépülésmodell).

Az első, a *morális modell*, mely szerint a fogyatékos személy az állapotát valamilyen bűnnek köszönheti, a helyzetéért önmaga felelős. A fogyatékos személy élete alacsonyabb rendű nem fogyatékos társainál, a társadalom kirekesztő vele szemben (Könczei et al., 2015). A *morális modell* a gondolkodási struktúrákban és a nyelvhasználatban maradt fent: *fogyatékos, retardált, kripli, gondozott, szegény, bolond, őrült* stb. Ezek mind erőteljesen tükrözik a nem fogyatékos többség jellemző-

en alacsonyrendűséget kifejező értékítéletét és attitűdjét a fogyatékos személyekkel szemben.

A második, *medikális modell*ben az orvos segíteni kíván, „normalizálni” a „beteg” állapotát. A fogyatékossgot tehát orvosi fogalomnak tekinti, és az egyén károsodására helyezi a fókuszot, ami fogyatékossgához, csökkent képességekhez, társadalmi hátrányhoz vezet. A fogyatékossgot a morális modellhez hasonlóan egyéni problémaként kezeli (Könczei et al., 2015). A *medikális modell* mind a mai napig jelentősen hat a társadalmi gondolkodásra, főként azért, mert többek között az egészségügyi és szociális ellátásokra, szolgáltatásra való jogosultság és finanszírozás továbbra is egészségügyi diagnózishoz kötött (1993. évi III. Tv.). A *medikális modell* szóhasználat is átjárja a köztudatot: *pszichiátriai/mentális/elmebeteg, mozgás/hallás/látássérült*. Vagy vegyünk egy példát a logopédia tudományköréből: *beszédfogyatékos*. Ez a szó már meghaladott a győgyepedagógiai tudományon belül, *nyelvi zavar* jelenleg az elfogadott terminus. Mindazonáltal mind a törvénykezésben (2011. évi CXC. törvényben [a köznevelésről] *beszédfogyatékos* kifejezést találhatunk a sajátos nevelési igényű gyermek definíciója mellett), mind egy logopédiai tudományos folyóiratban és a gyakorlatban is más-más szóhasználattal találkozhatunk. Ebből is látszik, hogy a paradigmák között átjárás van, organikus és természetes, folyamatosan változó rendszer.

A harmadik a *szociális modell*, amely a korábbi modellekkel szemben azt hangsúlyozza, hogy a fogyatékossg nem egyéni, hanem társadalmi probléma, melyet a társadalom kirekesztő működése idéz elő (Könczei et al., 2015). Ezt közvetíti a nyelv is az *akadályozottság, akadálymentesítés* szavak használatában.

Fontos megemlíteni, hogy szintén a medikális modell meghaladásaként jött létre a pszichiátria területén az egyre dominánsabbá váló *bio-pszicho-szociális modell*, amely a pszichoszociális fogyatékos személyt egy sokdimenziós rendszerként határozza meg, akinek vannak testi (biológiai), lelki (pszichológiai) tényezői és társas (szociális) környezete, amelyek egymással kölcsönhatásban léteznek. A megközelítés a medikális modell betegségközpontú, problémacentrikus és pusztán a biológiai okokra, jelenségekre fókuszáló szemléletével szemben a pozitívumokra, erőforrásokra helyezi a hangsúlyt, amelyek felhasználhatók a felépülés érdekében (Túry, 2003).

A negyedik fogyatékossgtudományi modell az *emberi jogi modell*, a fogyatékos személyek emberi jogait veszi alaposabban górcső alá. Bár a *bio-pszicho-szociális modell* gyakorlatilag kimondja, hogy a társadalom felelős a fogyatékos személyek társadalmi helyzetéért, társadalmi kirekesztéséért, az *emberi jogi modell* továbblép, és jogi lépéseket is tesz, hogy a szabályrendszereket lefektessék, és a fogyatékos személyeket törvényileg is megillessék ugyanazok a jogok, amelyek a nem fogyatékos személyeket. E modell szerint a fogyatékos személy nagyon is cselekvőképes, aktív ember: ugyanolyan teljes jogú állampolgár, mint a nem fogyatékos társai, nem „másodrendű állampolgár” (Könczei et al., 2015). A következő kifejezések fejezik ki leginkább ezt a szemléletet: *fogyatékos személy, fogyatékkal élő személy, pszichoszociális fogyatékos személy*. Tanulmányunkban alapvetően az emberi jogi modell szemléletét és terminológiáját alkalmazzuk.

Ez a négy modell egyszerre van jelen a közgondolkodásban. Őket egészíti ki egy ötödik modell, a *posztmodell*. E modell szerint a társadalmi változások nem szorít-

hatók ennyire merev és statikus modellek közé. Együttesen kell tekinteni őket, a biológiai, a társadalmi, a strukturális, a narratív és az ágens tartalmait is, így a leírhatósága pillanatnyi és sokrétű. A *posztmodell* szerint ugyanis például a pszichoszociális fogyatékoság sem írható le objektíve és egzakt módon. A *posztmodell* értelmezése szerint az egyén sokkal inkább az átélt tapasztalatokkal és történetekkel azonosítható, a saját maga által kijelölt fejlődési útjával, mintsem egy univerzális fogalommal, leírással (Könczei et al., 2015).

A *posztmodellel* párhuzamba állítható az úgynevezett *felépülésmodell*, amely egy, a pszichoszociális fogyatékos személyekre fókuszáló megközelítés. Tárnya az érintettek saját élményei, öndefiníciói, valamint a kihívásokkal való szembenézés és a reflexió, az életutak és élettörténetek, folyamatok leírása. Tehát kimondható, hogy sem a „betegség”-gel, sem a „módszer”-rel, sem a „gyógyulás”-sal nem egyenlő. Ezek alapján – különösen az utolsó megállapítás nyomán – kimondható, hogy a *felépülésmodell* főként a *posztmodell* keretében helyezhető el, a fókuszába a pszichoszociális fogyatékos személy és egyéni története, beszámolói kerülnek. A *felépülésmodell* egy dinamikusan fejlődő és változó, célzottan a pszichoszociális fogyatékoságra összpontosító modell (Bugarszki, 2013).

A *felépülésmodell* gondolatiságához kapcsolható az egyéni narratívára koncentráló, pszichoszociális fogyatékos személyek számára tanulható, ún. *hanghalló módszer*. Bár egyes embereknél hanghallás jelentkezik, ugyanakkor tüneteik alapján nem kapnak pszichiátriai diagnózist. A módszer egy önszorgító lehetőség, melyben a fókusz az erős, asszertív egyéneken van, akik képesek megismerésen keresztül feltárni és leírni a saját múltbéli narratívájukat, történéseit, javítva a mentális jóllétén és egészségén. A hanghalló módszer sem statikus, korlátozó keretek között gondolkodik, az egyénnek mindig lehetősége van a változásra, a történetének konstruálására és fejlődésre (Romme et al., 2018).

Összességében láthatunk egyfajta fejlődésmentet és reflektálást a különféle modellek között. A pszichoszociális fogyatékoságnak is van egy történeti vetülete, egy ívet ír le a *morális modell*től a *poszt- és felépülés modell*ig: az egyéni felelősségtől, egészen a társadalmi felelősségéig és az egyenjogú állampolgári szerepig. A fogyatékos személyek nem kerülhetők meg saját történetükben. Ehhez szorosan kapcsolódik a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv, ami azt jelenti, hogy a fogyatékos embereket érintő közösségi, társadalmi döntésekbe, például törvények létrehozásába és végrehajtásába szükséges bevonni a fogyatékos személyeket is (15/2015. [IV. 7.] OGY határozat). Továbbá témánk kapcsán nem feledkezhetünk meg az önrendelkezésről sem, ami minden fogyatékos és nem fogyatékos embernek joga és szükséglete: hogy proaktív döntéseket hozzon a saját életéről és életminőségéről (Sándor, 2017).

Tanulmányunk fókuszában egy művészeti ág, az irodalom áll, így szót kell, hogy ejtsünk a fogyatékoság és a művészet kapcsolatáról is. Erre számos példát találhatunk, amelyekből most csak néhány relevánsabbat emelünk ki a képzőművészet és irodalom területéről.

A pszichoszociális fogyatékos személyek gondolkodását tárja fel az ún. *art brut* irányzat. A kortárs képzőművészet részévé váló *art brut* a 20. század közepén jelentkező művészeti stílus. Tiszta művészet – intellektuális tevékenység, a konvenciókat megtörő anyaghasználat, impulzivitás, sajátos, mélyről jövő és előhívott alkotási forma. Hajdanán csak azon pszichoszociális fogyatékos személyek művészetét je-

lentette, akik más kommunikáció hiányában ilyen módon alkottak. Ma már szélesebb körben ismert irányzat, nem csak pszichoszociális fogyatékos személyek üzük. Fókuszja más, mint a hagyományos művészeté: bár minden művészetnek van egy terápiás jellege, itt nem az esztétikum, a művésszé válás, hanem az alkotó jólléte a legfontosabb. Segíthet az önbizalom visszanyerésében, a társadalmi kirekesztés mérséklésében (Aknai, 2016).

A 19. században az olvasók számos szépirodalmi művön keresztül kaphattak betekintést a pszichoszociális fogyatékos személyek kihívásaiba, életébe. A magyarok először Csáth Géza munkáiból ismerhették meg ezt a közeget (Bugarszki, 2013). Az egyéni narratívát középpontba helyező irodalmi művek jól kapcsolódnak a posztmodern és a felépülésmodell szellemiségéhez.

Az előbbi példákban közös a törekvés, hogy a nem fogyatékos és fogyatékos emberek világát közelebb hozza a művészet által, és bemutassa az érzékenységüket, a sérülékenységüket, előidézze a sztereotip gondolkodás leépítését, és új társadalmi diskurzust nyisson.

2. KUTATÁSMÓDSZERTANI KERET

2.1. Kulcsfogalmak meghatározása

Tanulmányunkban a fogyatékos személyek egy alcsoportjára, a pszichoszociális fogyatékos személyekre fókuszálunk. A *pszichoszociális fogyatékos* kifejezésről az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményének születése (2007) óta beszélhetünk. Jellemzően jogi és szakpolitikai szövegekben találkozhatunk vele. Maga a pszichoszociális fogyatékos személy fogalom és használata mind a mai napig tartó diskurzus tárgya.

Tanulmányunkban Gombos (2013) definícióját használjuk, amely szerint három szempont érvényesül a pszichoszociális fogyatékos személy meghatározásában: a *mentális károsodás* (ez nem egyenlő magával a fogyatékosággal), a *környezeti akadály* (ez hozza létre a fogyatékoságot), valamint a *társadalmi részvétel korlátozottsága* (nem a funkcióé). Tehát ez alapján pszichoszociális fogyatékos személy az, akivel a mentális/viselkedészavara miatt pszichiáter foglalkozik; számos stigma, előítélet, törvényi diszkrimináció éri; korlátozhatják személyiségi (pl. választójog, cselekvőképességi stb.) jogait. E meghatározás jól tükrözi a korábban tanulmányunkban bemutatott *emberi jogi modell* megközelítését, amely a társadalmi akadályokra helyezi a fókuszot.

Kutatásunk másik fő pillére a korcsoportot meghatározó *ifjúsági irodalom* fogalom. Bárdos (2013) szerint a gyermekirodalom terminusának meghatározása nehéz és összetett feladat, mivel különféle, irodalomelméleti irányzatok alapján született megközelítések léteznek. Az irodalomtudományon belül állandó vitát képez, mi számít irodalomnak, ki határozza meg, és miféle ismérvei vannak. Az a fontos, hogy gyönyörködtessen? Vagy az, hogy értékes üzenettel bírjon?

Kiindulópontként érdemes az irodalomra egy kommunikációs lehetőségként tekinteni, amelynek három, jól meghatározható ágense van: a szerző (feladó), a szöveg (üzenet) és a befogadó (címzett). A más-más irodalmi irányzatok eltérően gondol-

kodtak a három résztvevő szerepéről; így egyik vagy másik kerül a fókuszba (pl. pozitivistá, strukturalista vagy a hermeneutikai irányzatok; Bárdos, 2013).

Bárdos (2013) korosztályonkénti felosztása alapján a gyermekirodalom részeként is beszélhetünk az ifjúsági irodalomról. Ugyanakkor az elmúlt tíz-húsz év során egyre inkább megkülönböztetésre került a gyerekirodalom az ifjúsági vagy – egyre többször találkozhatunk ezzel a kifejezéssel – a „Young Adult” irodalomtól. A „Young Adult” zsáner elsősorban 13–18 éves (Bárdos felosztása alapján 12–17 éves) kamaszok számára javasolt könyvek csoportját jelenti (Kozma, 2017), és fő témáik közé – a kutatás szempontjából is releváns – identitáskeresés, a serdülőkor, valamint az énazonosság és a kortárs csoportok állnak (N. Kollár, 2004). A kutatásban ebben az értelmezésben fogjuk használni az ifjúsági irodalom kifejezést, középpontjában a művel és a vele párbeszédet folytató kamasz gyermekkel.

2.2. Kutatási kérdések és hipotézisek

Kutatási kérdések:

- A rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben *milyen arányban* reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos-sággal élő személyek?
- A rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben *hogyan reprezentálódnak* a pszichoszociális fogyatékos-sággal élő személyek?
 - Milyen fogyatékos-sági modellek, fogyatékosember-kép jelenik meg a reprezentációkban?

Hipotézisek:

- A rendszerváltást követően elenyésző számban találhatunk pszichoszociális fogyatékos-sággal foglalkozó ifjúsági irodalmat, és csak a kétezres évektől sűrűsödik a jelenlétük a könyvpiacra.
- Az ifjúsági irodalomban elsősorban a medikális nyelvezet és modell érvényesül.

2.3. Kutatási eszközök

A kutatásban a fogyatékos-ságtudomány és a kulturális antropológia elméleti keretében vizsgáltuk a pszichoszociális fogyatékos-ság megjelenését az ifjúsági irodalomban.

A pszichoszociális fogyatékos-ság reprezentációit a rendszerváltás után magyar nyelven megjelent – azaz fordítások és magyar szerzők könyvei egyaránt –, illetve újrakiadott könyvekben vizsgáltuk, elsősorban azért, mert ebben a harmincéves időszakban átalakult a gyermekkönyvkiadás és -kereskedelem (Varga, 2007), továbbá ettől az időszaktól kezdve releváns vizsgálni az emberi jogi modell hatásait is.

Kutatási kérdéseink megválaszolása érdekében többek között a különböző fogyatékos-sági paradigmák reprezentációit kívántuk azonosítani az ifjúsági irodalomban úgy, hogy a különböző paradigmák által használt tipikus terminusokra/kulcssza-

vakra keresünk rá egy internetes könyves adatbázisban (Moly.hu). A kulcsszóalapú keresést három kategória szerint végeztük el. Ezek a medikális paradigma és az emberi jogi paradigma kategóriák és egy köznyelvi kategória voltak. Vizsgáltuk, hogy melyik kategóriához tartozó kulcsszavakra érkezik a legtöbb találat, és hogy a kategóriákon belül mely kulcsszavak merülnek fel a legtöbbször.

Tehát két fogyatékoságtudományi paradigmát vettünk alapul: a *medikális modellt* és az *emberi jogi modellt*.

A *medikális modell* mind a mai napig meghatározó, szemléletformáló ereje domináns, ez a kategória többek között az egészségügyi és szociális ellátórendszerekben a finanszírozás és jogosultság alapját képezi a pszichoszociális fogyatékos személyek tekintetében. A választott kulcsszavak itt a BNO-10-05 – Mentális és viselkedészavarok által használt főbb terminusok köré szerveződnek (World Health Organization, 2011).

Keresett kifejezések

Fő fogalmak: pszichiátriai beteg, pszichiátriai betegség, mentális betegség, pszichés betegség, pszichiátria.

Alfogalmak: skizofrénia, bipoláris affektív zavar, depresszió, fóbia, pánikbetegség, szorongásos zavar, obszesszív-kompulzív zavar (OCD)/kényszerbetegség, poszttraumás stressz zavar (PTSD), disszociatív zavarok, hipochondria, deperszonalizáció, evészavarok (anorexia, bulimia), alvási rendellenességek, kóros szokások, impulzuskontroll zavarok (kóros játékszenvedély, pirománia, kleptománia).

Az *emberi jogi modellt* a Magyarország által 2007-ben ratifikált Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezménye megszületése óta egyre nagyobb hatással bír nemzetközi és hazai szinten egyaránt. Utóbbi modell jelen tanulmány szemléletének is az alapja.

Keresett kifejezések: pszichoszociális fogyatékoság, pszichoszociális fogyatékos személy, pszichoszociális.

Emellett létrehoztunk egy harmadik, *köznyelvi kategóriát*, amely arra hivatott, hogy árnyalja az összképet annak tekintetében, hogy a két nagy paradigma mellett milyen kifejezések és szemléletek vannak jelen az ifjúsági irodalomban a pszichoszociális fogyatékos személyek vonatkozásában. Utóbbi köznyelvi csoportban minden olyan példa megtalálható, amely valaha megfordult a közgondolkodásban, egyfajta öntvénye a meglévő modelleknek, legfőképp a *morális modell* (kulcsszavak: *őrült, bolond*) képviselteti magát, de szerepel benne archaikus medikális kulcsszó is (*elmebeteg*). Ezt a kategóriát Légmán és Kondor (2017) kutatásának megállapításaira alapozva hoztuk létre. Ez a csoport illusztrálja a párhuzamosan jelen lévő modelleket, összhangban a *posztmodell* megközelítésével, miszerint a világ működése egyetlen szempont szerint sem leírható teljes mértékben (Könczei et al., 2015).

Keresett kifejezések

Pozitív tartalmakkal társított kifejezések: művészlélele, csodabogár, kívülálló, zseni.

Negatív tartalmakkal társított kifejezések: elmebeteg, hülye, bolond, kretén.

Vegyes tartalmakkal társított kifejezések: őrült.

A kutatásunk empirikus jellegű, kvantitatív és kvalitatív módszereket is alkalmaz. A kvantitatív kutatási elemekben adatbázisba rendeztük a rendszerváltást követően megjelent ifjúsági regényeket, majd vizsgáltuk az általunk meghatározott és előbbiekben bemutatott három nagy kategóriába tartozó kulcsszavak számát és arányát

az adatbázisban. Ezzel keresve a választ az első és a második kutatási kérdésre. Az ifjúsági regények gyűjtését és vizsgálatát az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár és a Moly.hu adatbázisainak használatával végeztük. Az adatbázisok keresési rendszerének lehetőségei alapján az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár katalógusát a mennyiségi mutatókhoz használtuk (az összes magyar nyelven a vizsgált időszakban megjelent ifjúsági könyv kigyűjtése), a Moly.hu adatbázisát pedig a kulcsszó alapján történő keresésre.

A kvalitatív kutatási elemben a kvantitatív vizsgálat eredményei alapján kiválasztottunk egy olyan ifjúsági regényt, amely a kutatásunkban legdominánsabban reprezentálódó modell kategóriájába esik, és esettanulmány formájában vizsgáltunk, hogy részletgazdagabb választ tudjunk adni kutatásunk második kérdésére, hogy a pszichoszociális fogyatékos személyek hogyan reprezentálódnak az ifjúsági irodalomban. Az esettanulmányhoz a feltárt vonatkozó szakirodalom alapján elemzési szempontokat alakítottunk ki.

Elemzési szempontok az esettanulmányhoz

- Milyen terminusokat használ a mű?
- A műben milyen fogyatékosági paradigma érvényesül?
- Milyen fogyatékos emberkép jelenik meg a regényben? Milyen az érintett személy képe önmagáról?
- A pszichoszociális fogyatékos személy kapott-e pszichiátriai diagnózist? A diagnózis hogyan hat az életére?
- A szakemberek hogyan jelennek meg a történetben? Kap-e bármilyen szakmai segítséget a személy?
- A pszichoszociális fogyatékos személy milyen társadalmi szerepekben jelenik meg a műben?
- Milyenek a pszichoszociális fogyatékos személy társas kapcsolatai?
- Milyen a nem fogyatékos emberek viszonyulása a fogyatékos személyhez? Milyen előítéletek jelennek meg?

Jelen tanulmányunk bár röviden ismerteti a kutatásunk kvantitatív kutatási elemének eredményeit, de a kvalitatív vizsgálati eredmények prezentálását helyezi a középpontba, az esettanulmány eredményeinek bemutatására fókuszál.

3. EREDMÉNYEK

Hipotézis 1: A rendszerváltást követően elenyésző számban találhatóunk pszichoszociális fogyatékosággal foglalkozó ifjúsági irodalmat, és csak a 2000-es évektől sűrűsödik a jelenlétük a könyvpiacra.

A kvantitatív kutatási elemzésünk eredménye igazolta az első hipotézist. A rendszerváltást követően, főként a 2000-es évektől sűrűsödött és nőtt meg az ifjúsági regények kiadása, az ifjúsági könyvek 92%-a erre a húszéves időszakra datálható. Az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár alapján készített összesítő könyves adatbázis alapján a magyar szerzők ifjúsági könyvei (635 db) közel 20%-át teszik ki az ifjúsági összregényeknek (3165 db), így megállapítható, hogy a magyar nyelvű ifjúsági regények jelentős része külföldi szerzőtől származik (2021. október 1-i állapot alapján).

Hipotézis 2: Az ifjúsági irodalomban elsősorban a medikális nyelvezet és modell érvényesül.

Ez a hipotézis is igazolódott a kutatásunk eredményei alapján, mert a rendszer-váltás óta a magyar ifjúsági könyvpiacra megjelent regényekben a medikális modellre jellemző nyelvhasználat mutatkozott a legdominánsabbnak. Az ifjúsági regényekben a medikális modellen belül legnagyobb számban a *pszichés betegség* és *depresszió* kulcsszavak jelentek meg. Ezen eredmények mentén esettanulmányunk elemzése tárgyául egy olyan könyvet választottunk, amely e két kategóriát fedi le, és a medikális paradigma körébe esik.

Esettanulmányunk tárgya Karen Fortunati magyar nyelven 2018-ban megjelent *Semmi súlya* című, eredetileg angol nyelvű, az Egyesült Államokban 2016-ban kiadott ifjúsági regény. Az írónő főként a *bipoláris zavarral, poszttraumatikus stressz-zavarral (PTSD)* és *szorongással* járó élethelyzeteket járja körül a regényben. A regény cselekménye az Egyesült Államokban, napjainkban játszódik.

A regény főszereplője egy, a középiskola végzős éve előtt álló tizenhét éves lány, Catherine Pulaski, aki öngyilkosságot kísérel meg. A lánynál bipoláris zavart diagnosztizálnak. A történet szerint elvesztette a nagymamáját, ami traumatikus hatással volt rá. Öngyilkossági kísérlete után a közvetlen és közvetett környezete azon dolgozik, hogy segítse a felépülését. A lány pszichiáterhez jár, gyógyszeres kezelést írnak fel számára, és egy intenzív ambuláns programon is részt kell vennie, ahol olyan sorstársakkal találkozik, akik szintén pszichoszociális fogyatékoságban érintettek.

Catherine inkább tart a bipoláris zavar depressziós fázisának (a „Semmi”-nek) a jelenlététől, mint a mániás fázisától. Mielőtt a depressziós fázis teljesen eluralkodna rajta, Catherine ír egy „bakancslistát”, ahol megfogalmazza életcéljait. Szeretne az öngyilkossági kísérlete előtt újra emberi – baráti, szerelmi – kapcsolatokat kialakítani, és édesanyjával is rendezni a viszonyát. A regény történetének végére, számos kihívás után Catherine elhiszi, hogy megérdemli a szeretetet és a szerelmet, és hogy lehet reménye egy pozitív jövőre.

A következőkben részletesen elemezzük a regényt a módszertani fejezetben bemutatott elemzési szempontok alapján. Az esettanulmány megírása során törekszünk visszaadni a regény használatát kulcsszavakat, ezért többnyire a *medikális* paradigmának megfelelő kulcsszavakkal operálunk.

3.1. Esettanulmány

Milyen terminusokat használ a mű?

A *medikális modell*t tükrözi a regényben használt terminusok többsége. A bipoláris zavar, a pszichiátriai gyógyszerek nevei, a lítium, a Prozac, a depressziós és mániás epizód, a Lamictal, a gyógyszerallergia következtében fellépő, bőrkürtést okozó és viszketéssel járó Steven–Johnson-szindróma, az elektrokonvulzív terápia, a depressziós fázis enyhítésére szolgáló ketamininjekció, a mentális betegség, a genetikai faktor, a stresszor – mind orvosi szakkifejezések.

Ezenkívül megjelennek a *köznyelvi kategóriába* eső kifejezések is, mint az „őrült”, a „gyogyó”, amelyek mind a *morális modell*t idézik fel azzal, hogy meglehetősen degradáló értékítéllettel el is különítik a „normális” és „nem normális” csoportot egymás-

tól (Könczei et al., 2015). Ezeket a kifejezéseket főleg a főszereplő saját kortársai használják megszégyenítés céljából.

A műben milyen fogyatékosági paradigma érvényesül?

A leghangsúlyosabban a *medikális modell* jelenik meg a műben, ezért is esett erre a regényre a választásunk mint az esettanulmány tárgyára. A regény mind témájában, mind pedig szókincsében előhívja a medikális modell szemléletét.

Catherine pszichiátriai kezelés alatt áll, és bipoláris zavarral diagnosztizáltak. Egy Szent Anna nevű kórházban lévő kamaszambulancián kell heti öt alkalommal megjelennie ambuláns kezelésem.

A csoportterápia lehetőséget nyújt arra, hogy a fiatalok feldolgozzák az élményeiket és nehézségeiket az állapotukkal kapcsolatban. A terápia túlmutat a pszichiátriai kezelésen, ez már a *pszichológiai megközelítést* is beépíti. Catherine második pszichiáterének személete a felépülésmodell tükörzi, mely szerint a lány pszichiátriai érintettsége ellenére is élhet teljes és produktív életet. A pszichiáter szemléletében elmozdulás mutatkozik a medikális szemlélettől, mivel nem a betegség tudatot erősíti Catherine-ben, hanem az egészségpszichológia és a *bio-pszicho-szociális modell* szemléleteit tükrözve a megelőzésre és a pozitívumokra összpontosít. Ez mindenképpen egy progresszív nézőpontot hoz be a megértő, a páciensét központba helyező megközelítés által. Ezt megtámogatja a feltétel nélküli elfogadással, empátiás odafordulással és hitelességgel jelzett orvos–beteg-párbeszéd, és az, hogy a pszichiáter tekintetbe veszi a családi dinamikát is, jelen esetben az édesanyát mint támogató személyt. A felépülés irányát és lépéseit közösen a páciensével és a családdal együtt alakítja ki (Túry, 2003).

Milyen fogyatékos emberkép jelenik meg a regényben? Milyen az érintett személy képe önmagáról?

A főszereplő a regény elején meglehetősen negatívan vélekedik önmagáról és az állapotáról, a bipoláris zavar, illetve az AIDS, a lepra és a húsevő baktériumok megítélése közé egyenlőséget tesz.

„Nagyságrendekkel jobb lesz neki anélkül, hogy Catherine szinte minden síkon kiszipolyozná: érzelmileg, társadalmilag és pénzügyileg. Addig nincs neki megnyugvás, amíg én lélegzem. Mert az a lényeg, hogy az én bipoláris életem kinyírja az ő normális életét. Parazita vagyok, aki élve felfalja őt.” (Fortunati, 2018, pp. 13–14)

A pszichoszociális fogyatékos személy megbélyegezetté válik, ideológiailag negatívan megkülönböztetetté, ráadásul a stigma viselője hosszú távon hordozza ezt a bélyeget, a tabusítás miatt pedig a társadalmi többség nem is engedi, hogy a kisebbség megítélése valamerre elmozduljon, hiszen nem beszél róla, tabusítja azt (Kálmán & Könczei, 2002).

Catherine azt reméli, hogy öngyilkosságával a környezetén és elsősorban az édesanyján segít, őt tehermentesíti. Ezzel erősíti azt a gondolatot, hogy ő a társadalom számára teher, akadály. A bipoláris zavara miatt saját magát abnormálisnak, deviáns személynek látja.

Catherine magáról alkotott véleménye az önstigmával magyarázható. A nyilvános stigma előítéletei mellett Catherine elfogadja a rá kiosztott negatív előítéleteket, és magáévá teszi ezeket a gondolatokat. Éppen ezért saját maga az, aki akadályozóvá válik a csoport előtt való megnyílásban. Nincs önbizalma, és nem is asszertív

kezdetben. Ráadásul a tabusítás miatt még inkább kívül reked, egyedül marad, és tart az újabb sérelmekről (Sztancsik et al., 2017),

Ahogy saját magával, úgy a sorstársaival szemben is leértékelő magatartást mutat, utóbbiakkal kezdetben zárkózott. Ez is a *morális és medikális modell* szemléletét tükrözi, miszerint a fogyatékoság egyéni probléma és felelősség.

A cselekmény előrehaladtával a sorstársak fontosak lesznek Catherine életében, legfőbb támogatókként jelennek meg. A főszereplő végezetül a terápiáknak köszönhetően felismeri, hogy kezdetben mennyire torzan látta a saját állapotát. Ez a felismerés az első lépés a gyógyulásában, a felépülésében – tudatosul benne, hogy még mindig ő irányít, van hatalma az élete felett.

A pszichoszociális fogyatékos személy kapott-e pszichiátriai diagnózist? Ez hogyan hat az életére?

A főszereplőt pszichiátriai betegséggel diagnosztizálták. A diagnosztizálás után pszichiáterhez jár, és terápiás kezelésen is részt vesz.

Kezdetben Catherine egész életét meghatározza a bipoláris zavar diagnózisa. Mellette ugyan próbál barátkozni, kapcsolatokat kiépíteni, de gyakran, hogy megfeleljen társai kimondatlan társadalmi „normális” elvárásának, hazudik az állapotáról, arról, hogy terápiára jár, vagy segítségre szorul. A tabusítás, elhallgatás szervesen összefügghet a szégyenérzettel, a stigmával. Az egyik ok, amiért a pszichoszociális fogyatékos emberek nem beszélnek helyzetükről, éppen a félelem, a társadalmi kirekesztés, a megbélyegzés – olykor magukévá teszik a társadalom róluk alkotott negatív képet (Sztancsik et al., 2017).

A történet folyamán azonban fokozatosan megtanulja felvállalni az állapotát. Mivel nincsen látható nyoma annak, mint például a mozgásukban akadályozott embereknél, hogy mi okozza a nehézségeit, ezért Catherine kezdetben tart attól, mit gondolnak a többiek róla.

Catherine-ben a történet végére tudatosul, hogy egyenlőségjelet tett bipoláris diagnózisa és önmaga közé, önmagát teljes mértékben a diagnózissal azonosította, ami gátolta a felépülését. Ez tükrözi a *felépülés és posztmodell* szemléletét: Catherine bipoláris zavara csak egy szelete az életnek, sok más társadalmi szerepe, így identitása is lehet. Rengeteg lehetősége van, hogy sokféle szerepben (táncban, iskolai projektekből) kipróbálja magát.

A szakemberek hogyan jelennek meg a történetben? Kap-e szakmai segítséget a személy?

A főszereplő első pszichiáttere (regénybeli neve: dr. A.) elsősorban az édesanya felé irányít minden kommunikációt, mintha Catherine nem is lenne jelen a konzultáción. A pszichiáter ráadásul determinálja is Catherine állapotát, krónikus betegséghez hasonlítja, ezzel is erősítve a *medikális paradigma* mindenhatóságát, azt, hogy nincs más lehetőség, csak a gyógyszerek szedése, a folyamatos kontroll, a pszichiáterek jelenléte (Könczei et al., 2015).

- „– Szóval akkor így vagyok bekötve?
- Igen – bólintott dr. A hájas, ősz fejével.
- És nem lehet kinőni a bipoláris zavart? – tudakoltam. – Örökké ilyen maradok?
- Igen, ez olyan, mint bármi más krónikus betegség, mint például a cukorbetegség vagy a...” (Fortunati, 2018, p. 12)

A dr. A-val folytatott beszélgetésen kívül láthatunk egy másik példát is egy pszichiáterrel történő kapcsolattartásra. A lány második pszichiátere (regénybeli neve: dr. McCallum) törekszik rá, hogy Catherine egyenrangúnak, partnernek érezze magát az orvos–páciens-viszonyban.

„Aztán hozzám fordult. Dr. A-val ellentétben dr. McCallum mindig törekszik rá, hogy bevonjon a saját egészségemről folytatott beszélgetésekbe.” (Fortunati, 2018, p. 47)

A tanárai az iskolában a főszereplőt pozitívan diszkriminálják, tanulmányai során kevesebbet várnak el tőle, mint osztálytársaitól a bipoláris zavar és terápiás kezelése miatt. A tanárok sok esetben nem adtak neki házi feladatot, dolgozataiban minden próbálkozását és válaszáat jutalmazták, rossz feleletnél pedig nem vontak le pontot tőle. Ennek előnye az lehet, hogy teljes mértékben magára a felépülésre összpontosíthat, nincs szorongás és stressz az érdemjegyek miatt. Hátránya viszont az, hogy a tanárok a pozitív diszkriminációval is kiemelik a többiek közül, a normalitásból, a kéréstlen figyelem rá irányul, ez viszont növelheti a szorongást, hiszen egyenlőtlen helyzetben van társaihoz képest. A főszereplőt saját kirekesztettségének átértékelésében egy iskolai történelemprojektje segíti, ahol más társadalmi kirekesztésben érintett személyek helyzetével, történetével ismerkedik meg (Csepeli, 2001).

A pszichiáter mellett a család egyéb segítségét is kap. Van egy pszichológus-szakember a Szent Anna kórházban, ahová a főszereplő jár, aki folyamatos kapcsolatot tart a lány pszichiáterével. Valamint megjelenik még a történetben egy klinikai szakpszichológus is, aki a kórházban a terápiás csoportot vezeti.

A csoportterápián egy-egy nagyobb témát beszélnek át, önismereti konzultációkat is szerveznek. Továbbá abban is sajátos a terápia, hogy a *felépülésmodell*t juttathatja eszünkbe. A beszélgetéseken ugyanis a témákkal mindenki szabadon behozhatja a saját történetét, narratíváját. A története elmesélése által pedig kapcsolódhatnak a saját élményeikkel egymáshoz – ez történik Catherine-nel is, amikor egy társa tapasztalata alapján számol be a nagymamája halálának körülményeiről. Előtérbe kerül a saját történet és az öndefiníció (Bugarszki, 2013). A bipoláris zavarra hatással lehet a fizikai vagy szexuális bántalmazás, a traumák és a szerhasználat (Pichler, 2017). Catherine életében egy ilyen trauma a nagymamája halála. Amikor a csoportterápián mesél a nagymamája haláláról, tudatosan benne, hogy a bipoláris zavara kialakulásában szerepet játszhatott a nagymamája elvesztésének traumája mint stresszor.

A Szent Anna kórház, a szakkórházba való kerülés állandó félelmet kelt a regény szereplőiben, mégis van átjárhatóság a csoportterápia és a kórház között, a fiatalok nem tartósan kerülnek pszichiátriai ellátásba, és élnek elszigetelten. Ezt alátámasztja az a példa is, amikor az egyik evészavarban érintett sorstárs lány állapota súlyosbodik, így bekerül a kórházba, de később felmerül (néhány hónapon belül), hogy visszatérne a csoportterápiába. Utóbbi összhangban áll Légmán (2011) pszichiátriai ellátórendszerrel kapcsolatos javaslataival, hogy az egyén mindvégig a közösség, a társadalom része maradjon, és áthidaló, közösségi megoldásokat szükséges keresni a számára.

Lényeges, hogy behatárolható legyen, hogy egy-egy csoportterápia milyen hosszúságú (az intenzív ambuláns program – továbbiakban: IAP – egy fél éven keresztül tart, utána csökkentett óraszámban folytatódik). Bár a regényben a pszichiáterek

többször krónikus betegséghez hasonlítják a bipoláris zavart, a helyzet kezelésmódja különbözik a hazai gyakorlattól abban, hogy a regényben nem azt látjuk, hogy Catherine hosszú távon egy elkülönített pszichiátriai intézményben töltené a mindennapjait, minimális kapcsolódással a külvilághoz. A lány a pszichiátriai, pszichológiai kezelés igénybevétele mellett iskolába jár, és megvan a lehetősége a saját kortársaival találkozni és mellettük fejlődni (Légmán, 2011).

Magyarországon is megmutatkoznak jó gyakorlatok a pszichológiai ellátás terén a nappali és közösségi pszichiátriai ellátásban. Itt beszélhetünk pszichoszociális rehabilitációról, relaxációs tréningekről, pszichoterápiáról, pszichológussal történő kapcsolattartásról (Gyarmati, 2017).

A *Semmi súlya* című regény jó példája annak, hogy a pszichoszociális fogyatékos személyek felépülését hogyan segítheti a kooperáció a különböző szakemberek között. A multidiszciplináris együttműködésnek kiemelt szerepe lehet a prevenció és a mentális egészség és jóllét elérésében. A magyarországi ellátórendszerben is találhatóunk néhány jó példát erre, többek között a köznevelési intézményekben (iskola, óvoda, korai fejlesztés, pedagógiai szakszolgálat), ahol több szereplő, iskolapszichológus, pedagógus, gyógypedagógus, szociális munkás működhet együtt. Ilyen jó példa még a közösségi pszichiátriai ellátás, ahol pszichiáter és szociális munkás együttesen foglalkozik az érintett családokkal (Pichler, 2017).

A pszichoszociális fogyatékos személy milyen társadalmi szerepekben jelenik meg a műben?

A főszereplőt (Catherine) diákként láthatjuk a regény túlnyomó részében. A történet folyamán mindvégig iskolába jár, bipoláris zavara ellenére sem magántanuló, végig a kortársai között van, így ott is építhet kapcsolatokat. Emellett kliens szerepben jelenik meg a terápiákon, ahol jellemzően a háttérben húzódik meg, nem szólal meg az üléseken, csak a vége közeledtével lesz egyre proaktívabb és asszertívabb. Emellett beteg, páciens szerepben látjuk a pszichiátriai kezeléseknél. A főszereplő a regénycselekmény kezdete előtt a közkönyvtárban önkéntes munkát végzett az édesanyja kérésére, így önkéntes szerepben is feltűnik.

Ezenkívül a Catherine mellett informális támogatói hálóként felbukkanó karakterek mind emlékeztetik egykori sikereire és a tehetségére. Catherine ugyanis ügyesen táncolt, balettra járt, ám a bipoláris zavar, az állandó mániás és depressziós epizódok miatt abbahagyta. Michael, Catherine leendő párja is emlékezteti, hogy pár évvel ezelőtt mennyire felnézett a lányra egy tehetségkutatón előadott tánca miatt.

Bár a táncnak később nem lesz nagyobb szerepe a regényben, meg kell említeni, hogy Catherine bipoláris zavara megjelenésekor még járt balettre. Ez kiemeli a művészetek jelentőségét a pszichoszociális fogyatékos személyek életében – a táncművészet is hozzájárulhat a felépüléstörténetek elmeséléséhez, a feldolgozáshoz. Catherine is az előadásain keresztül mutatja be a sérülékenység mint érték fogalmát: a művészek szinte lelküket lemeztelenítve jelennek meg a színpadon, és mi több, kialakulhat egyfajta párbeszéd is művész és néző között (Környei, 2017).

Ugyanakkor az is többször elhangzik a regényben, hogy Catherine mennyire jó megfigyelő és tanuló. Sokáig azonban nem látja reálisnak azt a célt, hogy egyetemre menjen. Attól tart, a bipoláris zavarral nincsen esélye a felsőoktatási részvételen. A regény zárójelenete azonban azzal búcsúzik, hogy a lány számára nincs akadály, a bipoláris zavar sem tarthatja vissza a pszichológia szakon való tanulmányoktól,

a felsőoktatási hallgató szereptől. Catherine nemcsak önmagát és érintettségét szeretné jobban megismerni, hanem a tapasztalataival a sorstársainak is segíteni, megoldási lehetőséget hozni. Szeretné, hogy tapasztalati szakértőként, azaz felépült felhasználóként kíséresse le lehessen sorstársainak a felépülésben (Romme et al., 2018). Ez is egy jövőbeli munkavállalói szerep lehet, és egy út az öngyógyítás irányába, amely rokonítható a *poszt-* és a *felépülésmodell* szemléletével, mivel saját élményei, életútja és tapasztalatai segítik hozzá ahhoz, megértse és elfogadja a helyzetét, és másokat is támogasson.

Milyenek a pszichoszociális fogyatékos személy társas kapcsolatai?

Catherine társas kapcsolatait alaposan feltárja a regény. A nyitófejezetben a lány megfogalmazza, hogy szeretné a társas kapcsolatait bővíteni, kapcsolatokat kialakítani.

Az első ilyen törekvés az édesanyjával való viszony rendezése. Catherine kórházból való hazakerülése után édesanyja túlóvóan, kontrollálóan viszonyul a lányához. Az állapotáért folyamatosan szorong, és abban bízik, hogy a bipoláris zavar egy betegség, amelyből a lánya kigyógyulhat. Önfeláldozását mutatja, hogy mindent megtesz a lánya gyógyulása érdekében, új pszichiátert keres Catherine-nek, mivel az elsőt sikertelen az együttműködés, több állást is vállal, hogy lánya gyógyszereit és orvosait ki tudja fizetni. Kiderül, hogy a pszichoszociális fogyatékoság – és más fogyatékoság – kezeléseinek (gyógyszerek), terápiáinak (egyéni és csoportterápia) kifizetése plusz anyagi terhet ró a családra. Éppen ezért a kezeléseket nem mindenkinek hozzáférhetőek. Az anyának van egy stabilnak mondható állása, és emellé vállal pluszmunkát.

Az anya később felismeri, hogy mennyire korlátozza a lányát, mennyire feszült. Megfogadja Catherine pszichiáterének javaslatát, és ő is elmegy pszichoterápiára, hogy megtanuljon újra bízni Catherine-ben. A pszichiáter felismeri, hogy Catherine szorongásai részben az édesanyjától is származnak, és éppen ezért szüksége van a hozzátartozónak is a támogató terápiára. Ez jól illusztrálja, hogy a pszichoszociális fogyatékoság többféle terhet helyez a családra, többek között mentális terhet is, az anyagiak mellett. Pozitív példa, hogy az anya nem hárít, hanem reflektál eddigi viselkedésére, és belátja, hogy neki is szüksége van segítségre, ami progresszív gondolat.

Catherine otthon és az iskolában is magányosnak érzi magát. Egyáltalán nincsenek barátai, néhány osztálytársa pedig verbálisan zaklatja. Ez jól illusztrálja a pszichoszociális fogyatékos személyekkel szembeni társadalmi előítéleteket, stigmatizációt.

Az iskolában kezdetben egyedül egy kortársában, Michaelben talál támogatóra. A fiú szerelmes a lányba, ám Catherine tartózkodó, és sokáig nem érti, hogy a fiú miért közeledik hozzá, mindenben fájdalmat és bántó szándékot lát. Mégis, ahogy egyre közelebb kerülnek egymáshoz, úgy nyílnak meg mindjobban egymás felé. A fiúról kiderül, nem bírja a vér látványát. Így amikor Catherine megvágja a kezét, ő lesz a kompetens és proaktív, segít Michaelnek, nyugtatja. Ez azért is fontos, mert Catherine amellet, hogy pszichoszociális fogyatékos személy, számos területen helytáll – többek között segítségére lehet társainak. Ez megint csak felidéri a *poszt-* és *felépülésmodell* megállapítását.

További barátokat szerez az IAP-n, a sorstársai között. Később felismeri, hogy sokkal több támogató személy veszi körbe, mint aki bántja.

Milyen a nem fogyatékos emberek viszonyulása a fogyatékos személyhez? Milyen előítéletek jelennek meg?

Catherine állapotának megítélése kettős a regényben. A bipoláris zavart egyrészt egyfajta vírusként terjedő, veszélyes jelenségként jeleníti meg az elbeszélő.

„Mintha szavak útján átragaszthatnám rájuk a betegségemet. És még ők a jó fejek.” (Fortunati, 2018, p. 71)

A lány osztálytársai közül egy fiú folyamatosan zaklatja, egyfajta izgalmat érez, amikor az „örülten szexi” Catherine közelében lehet.

„– Úgy tudom, az ilyen örültek, mint te, nagyon bevállalósak az ágyban.” (Fortunati, 2018, p. 172)

Előbbi egy előítélet, amely nem racionális, tényalapú, hanem szexuális fantázia, ráadásul erőteljesen alá-fölérendelő viszonyt feltételez. A szexuális zaklatás egyfajta önigazolás a fiúnak – elég férfias és erős, hiába veszítette el a többiek támogatását, amikor már nem ő volt a sztárfutballista (Csepeli, 2001). A pszichoszociális fogyatékos személyek és különösen a nők a szakirodalom szerint jóval gyakrabban áldozatai, semmint elkövetői bűncselekményeknek (Hiday et al., 1999).

A Szent Anna kórházról, ahová a lány kezelésre jár, mendemondák keringenek a gyerekek között az iskolában. Az intézmény távol van az iskolától, a várostól közel három kilométerre, ahova különjáráttal lehet csak eljutni. Ez a térbeli távolság felidézheti bennünk a weberi gondolatokat, miszerint a pszichiátriai intézményeket a társadalmi többségtől elhatárolják, nehezen megközelíthetővé teszik. Emellett a fogyatékos személyeket szegregált intézménybe helyezik, ahol nincs kapcsolatuk a nem fogyatékos társadalommal. Így a fogyatékos és nem fogyatékos személyek között nincs kapcsolat és tapasztalatcsere. Éppen ezért ez tovább növeli a meg nem értést, a félelmet, az előítéleteket és a tabusítást (Légmán, 2011).

ÖSSZEZÉS

Kutatásunkban arra a kérdésre kerestük a választ, hogy miként reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos emberek az ifjúsági irodalomban. Ezt egy kvantitatív és egy kvalitatív kutatási elem segítségével vizsgáltuk. A kvantitatív kutatás második részében két fogyatékosági paradigma – *medikális, emberi jogi* — és egy *köznyelvi kategória* szerint kulcsszóalapú keresést végeztük egy könyves adatbázisban. A legdominánsabb kategóriának a három közül a *medikális* bizonyult. Ebből a kutatási eredményből azt a következtetést vonhatjuk le, hogy az ifjúsági regények tekintetében a magyar társadalom gondolkodását még mindig erőteljesen a *medikális paradigma* formálja. A *medikális paradigma* magával hozza a diagnózisközpontúságot, a beteg és orvos közötti alá-fölérendeltségi viszonyt és a társadalom felelősségével szemben az egyén felelősségének hangsúlyozását (Könczei et al., 2015).

A kvantitatív kutatás eredményei alapján kiválasztottunk egy ifjúsági regényt, amelyet esettanulmány formájában vizsgáltunk. Így egy medikális modellbe sorol-

ható ifjúsági regényt elemeztünk előre meghatározott szempontok szerint. A regény Karen Fortunati magyar nyelven 2018-ban megjelent *Semmi súlya* című műve.

A regény alaposan körüljárja egy pszichoszociális fogyatékos személy életének minden szegmensét egy érintett fiatal középiskolás lány egyéni szemszögéből elmesélve, aki az Egyesült Államokban él napjainkban. Elsősorban és erőteljesen a *medikális* modell érvényesül a regényben, az egyéni pszichiátriai konzultáció mellett a gyógyszeres kezelés és intenzív csoportterápia végigkíséri a főszereplő, Catherine napjait. Abban láthatunk azonban elmozdulást a *medikális modell*től, hogy a regény szembeállít két pszichiáter-szakorvosi attitűdöt: az első dominánsan a gyógyszeres kezelésre hagyatkozik, kevés pozitív megerősítést ad, szemben a lány második pszichiáterével, aki viszonyulásában sokkal közvetlenebb, a gyógyszeres kezelés mellett multidiszciplináris megközelítést alkalmaz, a szülő mellett Catherine-t aktívan, partnerként bevonja a terápiába. Utóbbi megközelítés már inkább a *bio-pszicho-szociális megközelítést* tükrözi. A regény a *posztmodell* irányába is mutat, főleg a regény egyes szám első személyű elbeszélési módjában, hiszen a főszereplő érintett személy egyéni narratíváját ismerhetjük meg a pszichoszociális fogyatékoságáról.

Úgy véljük a regény főszereplőjéhez hasonlóan bipoláris zavarban érintett, illetve más pszichoszociális fogyatékoságban érintett személyeknek is támogatást nyújthat a regény azáltal, hogy nyíltan beszél olyan tabusított témákról, mint az öngyilkosság, a bipoláris zavar, a poszttraumatikus stressz zavar élményei, a terápiás ülések, az evészavarok, a kényszerbetegségek és a szexualitás, a fogamzásgátlás. A regény hangsúlyozza az ösztönzi implicit és explicit módon is az e témákról való kommunikáció folytatását.

A regény amellet, hogy a főszereplő életének minden szegmensét körüljárja, a mellékszereplők, a társas környezet szereplőinek viszonyulását — ezáltal a társadalmi attitűdöket a pszichoszociális fogyatékos személyek felé — is jól bemutatja. Felsorakoztat egynéhány Catherine-t morálisan elítélő szereplőt (*morális modell*), így az elbeszélő reprezentálja a pszichoszociális fogyatékos személyekkel kapcsolatos negatív előítéleteket.

Az elbeszélő ugyanakkor ezeket a véleményeket jól ellenpontozza a főszereplőt támogató emberekkel. Nagy részük nem szakember, hanem az informális kapcsolati háló tagjai, barátok, terápiás sorstársak, szerelmek vagy a közvetett és közvetlen család tagjai. A pozitív megerősítések akkor jönnek, amikor Catherine tudatosan elhatározza, hogy barátokat, emberi kapcsolódást keres — azaz megnyílik, és felvállalja a pszichoszociális fogyatékos állapotát, és egyre többeknek mutatja meg magát, és beszél őszintén a történetéről és a sebezhetőségéről.

A regény pozitív jövőképpel záródik, a főszereplő aktív tagjává válik a közösségnek, jövőképe szilárd, felveszik egyetemi képzésre, pszichológia szakra, gazdagítja társas kapcsolatait, édesanyjával is kiegyensúlyozottabbá válik a viszonya.

A szerző a regény elején megfogalmazott premisszáját megcáfolja, tehát a bipoláris zavar nem egyenlő a halálos ítélettel. A regény egy pozitív példa arra, hogy a pszichoszociális fogyatékos személy nem egyenlő a diagnózisával — lehet kompetens és aktív tagja a társadalomnak, és sokféle társadalmi szerepekkel és identitásokkal rendelkezhetsz.

A mű végső soron ifjúsági regényként is jól működik, hiszen Bárdos (2013) definíciója szerint *párbeszédet folytat* a gyermekkel az őt foglalkoztató és körülvevő világ és a saját belső világ között (N. Kollár, 2004).

Mivel az ifjúsági könyvek jelentős része fordítás, a nemzetközi hatások jelentősek lehetnek a szemléletformálásban, alternatív megoldási mintákat nyújthatnak a fiatalok számára. Erősíthetik a társadalmi inklúzió pozitív példáját, kritikai gondolkodásra ösztönözhetik az olvasót, hogy reflektáljon a társadalmi környezete működésére.

Fontos kiemelni, hogy az ifjúsági regények a gyermekek és a fiatal felnőttek körében is igencsak népszerűek és keresettek (Bernát & Hudácskó, 2020). Így a pszichoszociális fogyatékos személyekről szóló ifjúsági regények is széles közönséghez érhetnek el.

A tanulmány számos, további kutatási kérdést, irányt felvet. Ha az ifjúsági regényekre ekkora kereslet és kínálat van, és pszichoszociális fogyatékos személyekkel foglalkozó témájuk is találhatóak a könyvpiacra, érdemes lenne felmérni, hogy miként reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos személyek csoportja az önéletrajzi és spirituális könyvekben. Utóbbi kategória ugyanis a TÁRKI 2020-as olvasási szokásairól készített felmérés alapján szintén egy kiemelkedően népszerű szegmense a könyves szcénának. Az olvasóbarát online kitöltők 33%-a nyilatkozott arról, hogy életmódkönyveket is szívesen vásárol (Bernát & Hudácskó, 2020). Továbbá azt is érdemes lenne megvizsgálni, hogy a jelen tanulmányban vizsgált ifjúsági regényeken túl, a gyermekek és fiatal felnőttek körében népszerű filmekben, sorozatokban, amelyek nagy szemléletformáló potenciállal bírnak, hogyan reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos személyek.

Végezetül, úgy véljük, hogy érdemes lenne pszichoszociális fogyatékosággal élő személyekről szóló regényeket is olvasásra ajánlani az iskolákban, illetve közösen feldolgozni például irodalom-, fejlesztő- és etikaóra vagy osztályfőnöki óra keretében. Ezen órák kiváló lehetőséget biztosíthatnak a különféle szemléletetek, prekonceptiók és a másságról alkotott előítéletek megtárgyalására, ugyanakkor arra is felhívhatják a figyelmet, hogy ezeket a nézőpontokat mérlegeljük és *újraértelmezzük*. Valamint a pszichoszociális fogyatékoságban érintett fiatal olvasók azonosulhatnak az esettanulmányban elemzett regény főszereplőjével, a regényben bemutatott felépüléstörténet modellt, támogatást nyújthat számukra.

Irodalomjegyzék

- Aknai, K. (2004). „...Az emberi létezés mélységi kérdéseire vezet el...”. A fogyatékoság jellege a művészettörténetben. In Zászkalicky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia* (pp. 601–624). ELTE Bárczi G. Gyógypedagógiai Kar.
- Ács, A. & Petri, G. (2017). Szemléletbeli különbségek a pszichiátriai betegek megítélésében és a szektorközi együttműködések szerepe. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 43–57). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Bárdos J. (2013). A gyermekirodalom fogalma. In Bárdos J. & Galuska L. P. (szerk.). *Fejezetek a gyermekirodalomból* (pp. 11–22). Nemzedékek Tudása Tankönyvkiadó.
- Bernát A. & Hudácskó Sz. (2020). *Könyvolvasási és könyvvásárlási szokások, 2020*. TÁRKI Társadalomkutatási Intézet Zrt.
- Bugarszki Zs. (2013). A mentális problémák felépülés alapú megközelítése. *Esély*, 24(5), 68–55.
- Csepeli Gy. (2001). A nagycsoport. In Csepeli Gy. (szerk.). *Szociálpszichológia* (pp. 455–533). Osiris Kiadó.
- Fortunati, K. (2018). *The Weight of Zero – Semmi súlya*. Könyvmolyképző Kiadó.
- Gombos G. (2013). Mi a pszichoszociális fogyatékoság? <https://pszichoszoc.wordpress.com/2013/10/06/mi-a-pszichoszocialis-fogyatekosag/> Letöltés ideje: 2021. 07. 12.

- Hiday, V. A., Swartz, M. S., Swanson, J. W., Borum, R. & Wagner, H. R. (1999). Criminal Victimization of Persons With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*, 50(1), 62–68. <http://mentailnesspolicy.org/consequences/victimization.html> Letöltés ideje: 2021. 11. 01. <https://doi.org/10.1176/ps.50.1.62>
- Gyarmati A. (2017). Pszichiátriai betegséggel élők intézményi ellátása. In Perlusz A. (szerk.). *Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 155–182). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Kozma R. (2017). Young Adult és New Adult regények – kiknek, miről, hogyan. <http://igynevel-daregenyedet.blogspot.com/2017/03/young-adult-es-new-adult-regenyek.html> Letöltés ideje: 2021. 07. 12.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben. https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_letben/FM/sfmjs53g.htm Letöltés ideje: 2021. 07. 11.
- Környei K. (2017). Mozgás és fogyatékoság – Személyes beszámoló az ArtMan Egyesület Tánceánia Együttesében folyó művészeti munkáról. In Flamich M., Hernádi I., Hoffmann R. & Sándor A. (szerk.). *Paradigmák örvényében – Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 107–114). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kóvári B. (2021). *A pszichoszociális fogyatékos személyek a társadalomban. A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban* (Szakdolgozat). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Légmán A. (2011). *Az örület és az örültek helye a társadalomban – A magyar pszichiátriai ellátórendszer és az egyén viszonya* (Doktori értekezés). Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar.
- Légmán, A. & Kondor, Z. (2017). Hol a helyük a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereknek a társadalomban. In Perlusz A. (szerk.), *A pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 297–300). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- N. Kollár K. (2004). Az identitás alakulása: Mi dől el serdülőkorban? In N. Kollár K. & Szabó É. (szerk.). *Pszichológia pedagógusoknak* (pp. 119–126). Osiris Kiadó.
- Pichler Zs. (2017). Pszichoszociális fogyatékoság és prevenció. In Pelusz A. (szerk.). *Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 66–92). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Romme, M., Escher S., Dillon, J., Corstens, D. & Morris, M. (2018). *Hangokkal élni – 50 felépülés-történet*. Ébredések Alapítvány.
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”. Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, 28(2), 29–54.
- Sztancsik V., Máth J. & Pék Gy. (2017). Szkirozofréniával élők megbélyegzettségének mérése. *Alkalmazott Pszichológia*, 17(1), 41–57.
- Túry F. (2003). A magatartásorvoslás helye a magatartástudományok keretében. *Magyar Tudomány*, 48(11), 1373-1380.
- Varga K. (2007). Gyermekkönyvkiadás és gyermekkönyv-kereskedelem a rendszerváltozás után. *Könyv, Könyvtár, Könyvtáros*, 16(12), 12–18.
- World Health Organization (2011). *International statistical classification of diseases and related health problems*. 10th Revision. WHO.

Jogsabályi hivatkozások

1993. évi III. tv. a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről
- 15/2015. (IV. 7.) OGY határozat az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025)