

Bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történetei egy participatív kutatás tükrében

A pszichoszociális fogyatékossgal élő emberek többsége láthatatlan, „akadályozottságuk” nem szembeűnő, a többi fogyatékossgai csoporttal összehasonlítva mégis a pszichoszociális fogyatékossgal élő emberekkel szemben a leginkább jellemző az elutasító attitűd (Akin & Huang, 2019). Talán éppen emiatt a digitális térben egyre több sorstársi csoport jött létre az elműlt években. Jelen kutatásunkban egy weboldalon megjelent, két bipoláris zavarral diagnosztizált nő élettörténeti monológjait elemezzük, az önmeghatározásra és a társas kapcsolatokra fókuszálva. Kutatásunk elsősorban kvalitatív és participatív módszertan segítségével készűlt.

Kulcsszavak: online segítő oldal, bipoláris zavar, participatív kutatás

BEVEZETÉS, PROBLÉMAFELVETÉS

Jelen tanulmányban ismertetjük participatív kutatásunkat, amely kapcsolódik a pszichoszociális fogyatékossgában érintett, pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek narratíváinak megismeréséhez, így illeszkedik a fogyatékossgatudományban ismert *posztmodell* elméleti koncepciójához. Témaválasztásunkat indokolja, hogy sokan vagyunk a társadalmunkban ma Magyarországon, akik nem érintkezűnk pszichoszociális fogyatékossgában érintett személyekkel, vagy ha érintkezűnk is, nem feltétlenül tudunk róla, hiszen ezt a csoportot is a „láthatatlan” fogyatékossgal élők csoportjához szokás sorolni. Ugyanakkor a csoport stigmatizált helyzetével számos kutatás foglalkozik (Goffmann, 1998, eredeti megjelenése: 1963; Ucock et al., 2004; Harangozó et al., 2014, Légmán & Kondor, 2017), melyek szerint a többi fogyatékossgai csoporttal összehasonlítva a pszichoszociális fogyatékossgal élők csoportjával szemben jellemző a leginkább az elutasító attitűd (Akin & Huang, 2019). A többségi nézőpontok megismerésére egy-egy csoporttal szemben számos lehetőségűnk nyílik a mindennapok alkalmával is, kimondottan jelentkezik a negatív attitűd a pszichiátriai betegség diagnózisával élőkkel szemben, például ha a köznyelvben megjelenő stigmajelölő szavak (*őrűlt, bolond, elmeháborodott...* stb.) használatára, jelenlétére (pl. Goffman, 1998; Gombos, 2013; Harangozó et al., 2014) vagy akár a média befolyására gondolunk (Légmán, 2011). Azonban, ha nem tartozunk az adott csoporthoz, jóval kevesebb esély nyílik az egyes társadalmi csoportok nézőpontjainak megismerésére, a csoporttal kapcsolatos negatív viszonyulások megváltoztatására.

Tanulmányunkban bipoláris zavarral diagnosztizált nők élettörténeti monológjait elemezzük participatív módon. A monológokat az érintettek önkéntesen, egy online önszolgáltató oldalon tették közzé, melyek bárki számára elérhetőek. A pszichiátriai betegségek közül általában a tudományos munkák fókuszába a skizofréniában érintett személyek vizsgálata kerül (Ucok et al., 2004; Harangozó et al., 2014, Bányai & Légmán, 2019 stb.), a bipoláris zavarral kapcsolatban jóval kevesebb tanulmány született ezidáig (pl. Edwards, 2004).

A tanulmány újszerűségét nem önmagában a célpopuláció kiválasztása, hanem a kutatás participatív jellege és az egyébként egyre sokasodó érintetti csoport által létrehozott online fórumok (Kauer et al., 2014) egyikének kvalitatív elemzése adja. A társas támogatást nyújtó csoportok elemzése, nemcsak a mentális problémák kapcsán, a csoportok megjelenésével párhuzamosan egyre gyakoribb, azonban ezeket főként kvantitatív módszerekkel vizsgálják (Máté, 2020; Savolainen, 2011; Prescott et al., 2017). Participatív kutatótársunk egyenrangú félként járult hozzá jelen tanulmány megszületéséhez, ezért szerettük volna szerzőként feltüntetni, azonban Ő név nélkül, gondolataival, hozzászólásaival szeretett volna csupán megjelenni. Hozzászólásait fekete keretes szövegekként jelenítjük meg a szövegben.

1. A PSZICHOSZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁG ÉS A FELÉPÜLÉS

A pszichoszociális fogyatékoság fogalma az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményének (CRPD) hatályba lépése óta került a fogyatékoságtudomány és a jog látókörébe. A pszichoszociális fogyatékosággal összefüggésbe hozható törvényi, jogszabályi környezetet tanulmányozva ugyanaz a sokszínűség bontakozik ki, amely a populáció megnevezésében is megfigyelhető (Gurbai, 2017). 2013-ban A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításra került (2013. évi LXII. törvény), amelyben már a fogyatékosággal élő személy fogalma kibővült a pszichoszociális károsodással élő személyekkel: „minden olyan személy, aki hosszan tartó mentális károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását” (Gombos, 2013).

Az érintett csoport létszámára vonatkozó adatok forrása egyrészt a 2011-es Népszámlálás, amely alkalmával 46 265 személy vallotta magát mentálisan sérültnek (KSH Népszámlálás, 2011). Azonban ez az adat már kifejezetten idejétmúlt, ennél frissebb adatokkal szolgálnak Simon és Tausz (2017) kutatásának eredményei, ez alapján 2010–2015 között a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek száma meghaladhatja a 750 000 főt, mely összesítő adat tartalmazza azon személyeket, akik járó- vagy fekvőbeteg ellátásban, illetve jórésztük (40%-uk) gyógyszeres ellátás igénybevétele miatt szerepelnek az adatok között (Simon & Tausz, 2017, pp. 125–126).

A felépülésmodellre a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek körét érintő, előremutató modellként tekinthetünk. A megközelítés Deegan nevéhez kapcsolódik (Gombos, 2013; Bugarszki, 2013), és a mentális problémákból való felépülést olyan folyamatként írja le, amely elválaszthatatlan a személyes élettörténettől (narratívától), ezzel lehetővé téve, hogy az érintett személy saját élményei, egyéni

tapasztalatai és öndefiníciói érvényre juthassanak, meghatározhassák azt. Fontos megjegyezni, hogy a felépülés alatt nem valamilyen terápiás beavatkozást, módszert értenek az elméletalkotók, ahogy a gyógyulás szinonimájaként sem tekinthetünk rá, hanem egyfajta szemléletbeli különbség kifejezésére törekszik, amely párhuzamba hozható a pszichiátriai beteg diagnózisával illetett személyek új identitásának kialakításával, a hagyományos betegszereptől elválásztva (Légmán, 2011; Bányai & Légmán, 2019) különböző narratívák megalkotásával (Bugarszki, 2013; Gombos, 2013). Wilken (2015, id. Csabai 2022) a felépülési folyamatot 3 fázisra tagolja (stabilizálódás, újraszerveződés, visszailleszkedés), s az újraszerveződés fázisában az érintett személy megérti a vele történeteket, sebezhetőségét, megismeri a betegségét, és megpróbálja kezelni az ezzel esetlegesen járó kiszolgáltatottság érzését, valamint előremutatónan új, inspiráló, motiváló lehetőségeket keres. Tapasztalatainak feldolgozására, identitásának és az élet értelmének keresésére, a személyes felépülési történet megalkotására, azaz a felépülés támogatására alkalmas lehet egy online ön- és sorstárssegítő oldalon őszintén leírni a személyes történeteket.

2. A PSZICHIÁTRIAI BETEGSÉG TÁRSADALMI ASPEKTUSAI, KÖZÖSSÉGI RÉSZVÉTEL

Foucault (2000) szerint sokat árul el egy adott társadalomról, hogyan is bánik betegeivel: kiket tart annak, és milyen szempontok alapján választja el a normális állapotokat az abnormalitástól; valamint hogy milyen következményekkel jár a kategóriatagság. Ha már előbb az orvos, aztán a társadalom is „rásütötte” a pszichiátriai betegség címkéjét az érintett személyre, az így kialakult betegségkonstrukciók következményeként beszélhetünk *betegszerepről* (*sick role*), amely fogalmat Parsons (1951) használta elsőként (id. Kálmán & Könczei, 2002). Ezt az érintett személyek akadályozó tényezőként említik (más tényezők mellett) az önálló életvitel és a közösségi részvétel szempontjából is (Bányai & Légmán, 2019) kutatásában is. Elsődlegesen az érintett személyek társadalmi részvételének terepei, „a család, a munka és a különböző formális és informális közösségek” azok (Légmán, 2017, 312), amelyeknek a minősége befolyásolja, hogy akadályozó vagy segítő tényezőként tekinthetünk-e rájuk (Légmán, 2017). A társadalmi részvételt segítő tényezők között említették a vizsgálati személyek a személyes motivációt és a kitartást, az állapot feletti kontrollt, az új megoldások iránti nyitottságot, a vallást, a támogató családi közeget, az állattal, gyermekkel való foglalkozást, a sorstársi, valamint más szervezett segítő csoportok, barátok támogatását. Az akadályozó tényezőknél pedig a betegség maga került említésre, a diagnózis „viselése”, a stigmatizáció, a gyógyszeres kezelés mellékhatásai, a megértés hiánya, valamint a céltalan, passzív időtöltés (Bányai & Légmán, 2019). A csoport erős stigmatizáltságát állapította meg egy budapesti és kiskvárosi középiskolások megkérdezésén alapuló vizsgálat is (Légmán & Kondor, 2017).

A betegszerep egy másik hozadéka, hogy azonosul az érintett személy az őt érő stigmával, címkével (Harangozó, 2009). A stigmatizáció hatására az egyén is előbb vagy utóbb stigmatizáltként, megbélyegzettként kezd tekinteni önmagára, ez az önstigmatizáció folyamata (Harangozó, 2009), amely önbeteljesítő hatást fejthet ki: a csoporttagok teljesítményére és az önértékelésére nézve negatívan hat (Smith et al., 2016).

A sorstársak szerepe különösen fontos (Goffman, 1998; Légmán & Kondor, 2017; Légmán, 2017; Bányai & Légmán, 2019; Bányai, 2019), hiszen ugyanazzal a stigmával rendelkeznek, így megértik az érintett személy helyzetét, átéltek hasonló állapotokat, szituációkat (Goffman, 1998), valamint a feldolgozásban, tanácsadásban is meghatározó jelentőséggel bírnak (Légmán, 2017). A sorstársi vagy önszolgáltató csoportoknak szerepe van az érdek- és jogvédelem, a rehabilitáció, a szakemberekkel való együttműködés, a kölcsönös segítségnyújtás területén, a közösség kialakításában és a társadalmi megbélyegzettség csökkentésében. (<https://ebredések.hu/rolunk/betegjogok-a-pszichiatriaban/>), Ezért tekinthetünk ezekre a terepekre a társadalmi részvétel előmozdítóiként is.

A sorstársakkal való kapcsolattartás egyre gyakoribb módja a különböző ön- és sortárssegítő online fórumok használata. „Az önszolgáltató csoportokat a kölcsönös segítségre és egy speciális cél elérésére azonos élethelyzetű emberek hozzák létre. Céljuk egy közös problémán alapuló szükséglet kielégítése / elvesztett képességek miatti hátrányok leküzdése / a kívánt társadalmi illetve személyes változás előidézése” (Rubeus Egyesület, 2020, p. 14). Ezekben a fórumokon bárki részt vehet úgy, hogy mindeközben a láthatatlan és névtelen marad, elrejtheti kilétét, és nem kell szembenéznie a stigmatizáltsággal. Hátrányos lehet azonban, hogy valaki nem ismeri fel, mikor van szüksége orvosi segítségre (Karmen et al., 2015), illetve nem feltétlenül támogatja a pszichiátriai betegségek egyéni felvállalását. Katona, Sík és Németh (2021) depresszióval diagnosztizált személyek angol nyelvű online fórumainak megközelítőleg 70 000 bejegyzését vizsgálták át. Eredményeik szerint a leggyakoribb műfajok a monológok, az interakciók, illetve egy vegyes (jellemzően iskolai, munkahelyi) csoportok. Mindebből kitérünk mennyire fontos szerepe van az érintettek számára annak, hogy a saját történeteiket bemutassák és a társas támogatásuk legyen. Az elérhető monológok mennyisége és jelentősége miatt tanulmányunkban online oldalon megjelölt két monológot elemzünk.

3. A KUTATÁS CÉLJA, KUTATÁSI KÉRDÉSEK

Az elemzés fókuszában a pszichiátriai betegként diagnosztizált felnőtt személyek, azon belül pedig a bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személyek online közzétett történeteinek család- és identitásfókuszú elemzése áll. A tartalomelemzés számtalan szempontra kiterjedhetne, jelen tanulmányban azonban a családi kapcsolatokat elemezzük, mert ennek jelentősége mind a felépülést támogató, mind azt akadályozó tényezőként jól dokumentált (Pichler, 2017), illetve az önszolgálat és a nem hivatalos közösségi gondoskodás (beleértve a családot is) a WHO (2017) ajánlásában a pszichiátriai betegként diagnosztizáltak optimális szolgáltatásai között a két legnagyobb hangsúllyal szereplő támogatási forma.

A történetek elemzésekor arra kerestük a választ, hogyan jelenik meg személyes történetük által identitásuk, az érintettek családi viszonyai kapcsán milyen narratívák tárhatók fel az egyes történetekben, illetve fellelhetők-e ezen történetekben közös pontok, hasonlóságok, illetve eltérések.

A kutatásnak nem célkitűzése egy nagy populációra való általánosítás, sokkal inkább az érintett egyének átélt tapasztalatai állnak a kutatás középpontjában. A megismerés egyik leghitelesebb és informatívabb megoldása, amennyiben magukkal az

érintettekkel folytatott interakciók során történik meg mindez, participatív módon, ahogyan a CRPD fogyatékos emberképe, és a fogyatékoságtudományi kutatás-módszertani alapvetések is javasolják (Könczei et al., 2015). Éppen ezért a történetek feldolgozásában participatív kutatótársunkkal vállalkoztunk, aki maga is érintett személy.

A vizsgált csoport

A vizsgálat célcsoportja a pszichiátriai betegnek diagnosztizált felnőtt személyek köre, azon belül pedig a bipoláris depresszióban diagnosztizált személyek vizsgálatára fókuszál. A kórképet más fogalmakkal is szokás jelölni, a tanulmány a SAMSHA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) amerikai szervezet által javasolt bipoláris affektív zavar terminusként kívánja használni participatív kutatótársunkkal való egyetértésben. A célcsoport kutatásához azonban a vizsgálati egységnek magát az általuk létrehozott produktumokat, narratívákat tekintettük.

Egy sorstársi, illetve hozzátartozók számára létrehozott segítői oldalon elérhetőek a narratívák, melyek létrehozása önkéntesen, további megkötések és instrukciók nélkül történt. A kiválasztott narratívák kontextusáról elmondható, hogy széles spektrumban, különféle pszichiátriai betegségekkel kapcsolatos történetek mellett tettek közzé. A honlapon más alternatívák is nyitva állnak a regisztrált tagoknak az önkifejezésre, kapcsolatok kialakítására (pl. fórumok). A szövegek bárki számára elérhetőek, aki regisztrál az oldalra, a regisztrálásnál pedig semmilyen megkötés nem szerepel a regisztráló személlyel vagy a szövegek felhasználásával kapcsolatban. A mintába való bekerülés feltétele volt, hogy szövegszinten elhangozzék benne a *bipoláris zavar*, *bipoláris depresszió*, *bipoláris affektív zavar*, *mániás depresszió*, *bipoláris* szavak valamelyike. A történetek kiválogatása előtt fontos volt tisztázni, hogy milyen keretek között tartunk valamit egy adott történetnek, narratívának. Azaz, meddig terjed a szöveg: mit tekintünk az elejének, és mit a végének. A történetekre adott sorstársi és szerzői reflexiókat, kommenteket, kérdéseket nem tekintjük a történet részének, illetve egyéb hiperhivatkozásokat sem, amelyek másik oldalra irányítanak át, csökkentve az intertextualitást. A szövegkorpusz így mindösszesen 2 történetből áll (a mintába bekerülhetett volna egy harmadik szövegkorpusz is, azonban ezt terjedelmi okok miatt kihagytuk), ezekből egyik esetben két történet összevonásra került, minthogy a szerzője ugyanaz a személy volt. A történetek szerzői nők, ami összefügghet a népszerűség belüli többségükkel (a 2011-es népszámlálás adatai alapján), a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek között is több nő érintett, mint férfi (55%/45%). A történetek álnéven kerülnek bemutatásra kutatásaitikai szempontok figyelembevételével.

4. MÓDSZERTAN

A kvalitatív kutatás tervezésekor fontos szempont volt az inkluzív (participatív) kutatási módszertan alkalmazása, ennek elvi megfontoltságát a CRPD biztosítja, vagyis hogy az adott csoport, egyének köre részt vegyen a róla szóló diskurzusban (Semmit rólunk nélkülünk!-elv). Továbbá Goodley (2011) is kiemeli munkájában, hogy a szereplők átélt tapasztalatainak közvetítése milyen nagy jelentőséggel bír abban, hogy

a társadalom megismerhesse őket. A részvételen alapuló kutatások célja „első sorban a közös tudás konstruálása és a pontosabb megismerés” (Katona et al., 2019, p. 22), valamint lehetőséget teremt a tudományos diskurzus kiegészítésére tapasztalati „szakértelemmel” (Katona et al., 2019). Az eljárás előnye, hogy beavatkozásmentes, vagyis nem a kutató által kínált szempont- és feltételrendszer mentén bontakozik ki a kutatási folyamat, hanem a partícipatív kutatótárssal közös konstruálás alapozza meg a kutatás egészét. Az eljárás alkalmazását indokolja továbbá az is, hogy hozzájárul az érintett „fogyatékos, illetve más hátrányos helyzetű személyek hatalommal való felruházásához (empowerment)” (Katona et al., 2019, p. 49).

A szövegek vizsgálata tartalomelemzés vagy diskurzuselemzés módszerére épült, amely széles körben használt, beavatkozásmentes eljárás és releváns módszer a fogyatékoságtudomány szempontjából, továbbá összhangba hozható a felépülésalapú megközelítés azon törekvésével, amely az egyéni perspektíva létjogosultságát, fontosságát hangsúlyozza a narratívák megalkotásánál. A módszertanban fellelhető kvalitatív és kvantitatív eljárások egyaránt, azonban jelen kutatásban a kvalitatív eljárási mód a domináns. A tartalomelemzés módszerének kiindulópontja, hogy a nyelv nem pusztán információt közvetít, szerepe a társas jelentésadásban, -konstruálásban rejlik (Géring, 2015), és általa közelebb kerülhetünk a társadalmi folyamatok, cselekvések, szereplők működésének megértéséhez (Géring, 2015). Az eljárás lényege, hogy nem előre kialakított szempontrendszer, kategóriarendszer alapján vizsgálja a kutató a szöveget, hanem a kategóriarendszer a szövegelemzés folyamatából bontakozik ki (Géring, 2015). Jelen tanulmányban partícipatív kutatás lévén bekerültek partícipatív kutatótársunk szempontjai is a vizsgálatba, a konkrét szövegekhez kapcsolódó megjegyzéseit szövegdobozban jelenítjük meg. Fontos megjegyezni, hogy így a módszertanban többszempontú iteráció valósult meg.

Az elemzéshez tartozó szövegek kiválasztását követően, a szövegek első feldolgozásába, megismerésébe már partícipatív kutatótársunkat is bevontuk, azonban a kutatás ezen fázisát még önállóan, reflexiók készítésével, saját benyomásaink alapján közellítettük meg, majd folyamatos egyeztetést követően alakult ki a közös szempontrendszer, amely szerint a vizsgálatba emelt narratívák elemzése történt. Elemezni kívántuk a narratívákban a család megjelenési módjait, mint a felépülést akadályozó vagy támogató tényezőjét, illetve a narratívák felütéseit és lezárásait.

A szövegekből kibontakozó hasonló tartalmak, jelenségek, vagyis a közös pontok megtalálása komplex feladatnak bizonyult, mert a szövegek létrehozásának nem voltak kritériumai, így a szövegkorpusz heterogénnek mondható szándékoltóságában, stílusában, kidolgozottsági fokában egyaránt. A történetek közös pontjai lehetnek gyakran visszatérő szavak, amelyek manifeszt módon megjelentek (pl. *bűntudat*, *őrült*, *szuiciditás*), azonban azokat az eseteket is idesoroltuk, melyekben szó szerint nem jelent meg a jelenség, de szinonimával, körülírással (látens módon) azonosítani lehetett (pl. szuiciditásnak tekintettük: „...*miközben arról fantáziáltam, hogy metró elé kéne ugrani*”). Továbbá közös pont volt a történetekben a család szerepe, a társadalmi részvétel színtereinek megjelenítése, valamint a bipoláris affektív zavar hátterében álló okok tulajdonítása, azonban itt csak a családdal kapcsolatos eredményeket közöljük. Az elméleti kiindulásokhoz kötődve a kutatásban mindvégig szem előtt tartottuk a történetekben a felépülésalapú megközelítéshez kapcsolódó utalásokat is.

5. MÓDSZERTANI DILEMMÁK

Az egyik legfontosabb kérdés az volt, hogy a vizsgált történetek igazságtartalmához kutatási szempontból hogyan viszonyuljunk. Azért fontos ez a kérdés, mert nem spontán narratívákat elemzünk, hanem olyan tervezett narratívákat, amelyeket a szerző akár többször is módosíthatott (törölhetett, bővíthetett, átalakíthatott). A cél viszont nem az objektív „valóság” feltárása, hanem az érintett személyek által kialakított konstrukciók megismerése. A szövegek elemzéséhez, illetve a szövegekkel való foglalkozáskor tehát szükséges elfogadni a szerző történetét abban a formában, amelyben azt közölte. Egy másik fontos kérdés, hogy kik hoznak létre ilyen bejegyzéseket, és milyen funkciót tölthetnek be. Ebben fontos szempont lehet a „kiírás” jótékony szerepe (pl. Pennebaker, 2001), illetve hogy a láthatatlanságban maradvá képes a szerző másokkal (pontosabban sorstársakkal) való kapcsolódásra az online közösségen keresztül, s feltételezzük, bár igazolni nem tudjuk, hogy ennek a kiírásnak felépülést támogató szerepe van. Ugyanakkor, megjelenhet a segítségnyújtás, tanácsadás, ismeretterjesztés is az ilyen szövegek létrehozásának hátterében.

A partícipatív kutatás megvalósításához támpontokként szolgáltak Katona és munkatársai (2019) módszertani ajánlásai: az érvényesség megvalósulásában kiemelt szerepű a kutatási célok többszöri megvitatása, a kritikai és reflektív szubjektivitás (Csillag id. Katona et al., 2019), a kutatásban résztvevő személyek között létrejövő folyamatos, akadálytalan interakció. A megbízhatóság megvalósulását segíti elő a kutatási tér értelmezése, a kutatási folyamat (lépések, döntések) átláthatósága és koherenciája (Géring, 2015), a kutatói gyakorlat, az ellentmondások keresése, az önismeret és az önreflexió, a trianguláció szem előtt tartása.

Továbbá figyelembe kell venni kutatóként azokat a tényezőket is, amelyek a partícipatív kutatásban részt vevő kutatótársra vonatkoznak: a terhelhetőség, az elvárások mértéke, a hatalmi viszony kérdése, a nézőpontok ütközése.

Jelen elemzésnek nem célja az általánosítás az alapsokaságra nézve, hiszen az elemzési szempontok a történetekbe ágyazottak, attól nem elválaszthatóak. Nem függetlenek továbbá a kutatók személyétől sem, akik a kódolási kategóriákat felállították.

6. SZÖVEGMINTÁK ELEMZÉSE

6.1. Éva története

„9 éves voltam, amikor először erőszakolt meg az apám, és 18 éves amikor utoljára tette ezt velem.”

A narratíva jellemzése

Éva a fenti mondatral kezdi írását. Történetének narratívája nőtörténetnek nevezhető, ám egyben felépüléstörténet is, ha a zárását is figyelembe vesszük: nem lineáris úton, de egyre inkább a pszichiátriai betegséggel, a múlt traumatikus eseményeivel való együttélés irányába halad. Éva története egyrésztes, és (a terjedelmét tekint-

ve) a legrövidebb a mintába beválogatott történetek közül. Terjedelme ellenére sűrű, mély benyomást kelt az olvasóban, tematikája, nyelvezete miatt. Éva elmondása szerint 9 éven át (9 és 18 éves kora között) szexuálisan bántalmazta édesapja, és ebben az időszakban hol kevesebb, hol több sikerrel tudott aktívan fellépni helyzete javításáért (elszökött, hirtelen megházasodott).

„18 évesen elszöktem otthonról, de sajnos két hónappal később megtalált az apám rendőr barátja. [...] Nagyon hamar, már három hónap múlva vőlegényem volt, és rövidesen össze is házasodtunk, elköltöztem otthonról.”

Történetét az abúzus okozta traumák, illetve az egyre romló bipoláris affektív zavar következményei (pl. kudarcok, hangulatingadozás, szuiciditás) határozzák meg. A pszichiátriai betegség kialakulásának háttérben a családon belüli erőszakot jelöli meg, legalábbis erre tudunk participatív kutatótársunkkal következtetni, az alapján, hogy a pszichiátrián is erről beszél a terápia alkalmával, valamint a felütésben is már hangsúlyosan jelentkeznek.

A gyakran használt kifejezések között megjelenik az „apám” szó, 6 alkalommal, ami így a leggyakoribb szónak számít Éva történetében. A „depresszió” szót 5 esetben említi, ezeken kívül még jelentőségteljes a történetben a „férj”, „család”, „kórház” „erőszak” kifejezések jelenléte, amelyek 3-szor fordulnak elő a szövegben. Mindezek közül a szerző kiemelt jelentőséget tulajdonít az abúzus, a depresszió és a családi háttér szerepének, hiszen a kulcsszavak között is elhelyezi a szövegben ezeket a kifejezéseket.

Felütés

Az erős felütés ellenére (lásd Éva első mondatát), Éva nem mutatja ki érzelmeit, tárgyilagosan ír, távolabb lép az eseményektől, szinte csak tudósít helyzetéről. Azonban ahogy megfogalmazza, egyre inkább nyilvánvalóvá válik, hogy milyen passzív helyzetben is van, és nem tudja befolyásolni a vele történő eseményeket. Ennek tudata és a tehetetlenség kíséri 9 éven keresztül.

Családhoz, társas kapcsolatokhoz való viszony

A családon belüli kapcsolatok közül talán a legrelevánsabb az apjával kialakult bántalmazó kapcsolat, amelyről nem sokat árul el Éva, de az „apa” szó mint leggyakrabban előforduló kifejezés a történetben, utal arra, hogy ez a kapcsolat befolyásolja leginkább az életét. Éva elmondása alapján az apja szökése ellenére sem kívánta abbahagyni az abúzust, kerestette lányát, és fenyegette, hogy hírverésbe kezd:

„Kész körözés volt ellenem, azzal fenyegettek, hogy beraknak a TV-be, ha nem megyek haza.”

Félt apjától, de mégis nemet bírt mondani neki, mikor hazaérkezett a szökését követően:

„Az apám ott akarta folytatni, ahol a szökésemmel abbamaradt, de – nem tudom honnan vettem a bátorságot – sikerült nemet mondanom.”

Még sok évvel az apjával való utolsó találkozást követően is intenzív érzések, fájdalom kíséri a visszaemlékezését, mikor sorstársai között, terápiában mesél róla („*fájt rendesen az apám viselt dolgairól beszélni*”). Illetve azt is megtudhatjuk, hogy a szöveg írásakor Éva már hosszú évek óta nem látta apját, de ezen változtatni kíván egy esetleges per megindítása esetén:

„Az apámról immár 15 éve nem tudok, bár lehet, hogy ez a közeljövőben változni fog, hiszen ha minden igaz beperelhetem, talán nem évült el a bűncselekmény, amelyet ellenem elkövetett.”

Az édesanyjával kapcsolatban mindösszesen egy mondat található Éva történetében, amely egy rendeződő viszonyról tanúskodik. Írásában kiemeli, hogy kifejezetten törekedett az anyjával való kapcsolat stabilizálására, mely a múltban valószínűsíthetően még rosszabb lehetett. A konfliktusok forrására nem tér ki a szövegben, de feltelezhetjük, hogy édesanyjára mint apja büntársaként tekint, illetve a szülők közötti viszonyról sem árul el semmit:

„Sikerült elérnem, hogy az anyámmal viszonylag normális kapcsolatomban legyen, hetente egyszer telefonon beszélek vele.”

Erőtéljes, pozitív személy Éva életében a nagymamája, akit úgy ír le mint megmentőt vagy elsődleges támogatóját, aki segítette akkor, amikor számára nem volt más visszatartó erő, és önkárosító életvitelbe kezdett:

„A nagymamám két hónap kérés után (fejezzem be) ultimátumot adott: vagy a züllés, vagy a lakhatás nála. Őt választottam. Szerencsére.”

Éva családi kapcsolatai mellett érdemes megemlíteni házasságait is. Az első férjjel való házasság egy friss kapcsolatból származott, és tisztavirág-életű volt a maga 6 hónapjával, ugyan a férfi jól bánt vele, a szexualitás terén különböztek, amit Éva nem tudott elfogadni:

„Nagyon hamar, már három hónap múlva vőlegényem volt, és rövidesen öszzese is házasodtunk, elköltöztem otthonról.”

„Az első férjem nagyon rendes volt, gyengéd, és megértő, csak elfelejtett szólni, hogy a fiúkat is szereti. Miután rajtakaptam egy férfival, elhagytam. 6 hónapig voltunk házasok.”

Az ismerős közeg ebben az esetben nem a bántalmazásra vonatkozhat, hanem a bántalmazás vagy a biszexualitás miatti szégyenérzet és az ebből fakadó magatartás, az elhallgatás lehetett ismerős közeg Éva számára.

Második férjével az új munkahelyén ismerkedett meg, 13 évig voltak házasok, mikor a férfi új párt talált magának. Neheztel még volt férjére Éva a szöveg írásakor, azonban írása szerint a kezeletlen „*mindent megmérgező depresszió*” volt az egyike a válóokoknak. Éva észleli, hogy milyen nehézségeken kellett keresztülmennie férjének, mialatt őt nem megfelelő módon kezelték. Amikor ennél a résznél a bipoláris affektív zavarról ír, megszemélyesíti azt, önálló, emberi tulajdonságokkal bíró entitásként tekint rá:

„Két év múlva összeházasodtunk, és 13 évig együtt voltunk. Ennyi sikerült, három éve külön élünk, mindkettőnk hibájából. Ma már tudom, hogy a bi-

poláris depresszió volt a harmadik a házasságunkban. [...] A férjem sokáig elviselte a hangulaingadozásaimat, az akkor még kezeletlen állandósult roszkedvemét. Aztán egy idő után belefáradt, és mire a depressziót kezelni kezdték, már volt valakije.”

Baráti vagy egyéb támogató kapcsolatokról nem tesz említést Éva a történetében.

Befejezés

„A múlt sötét, de már nem fenyegető; a jelen jó - járok a terápiára. S a jövő? A jövő még jobb lehet: egy per az apám ellen, ha sikerül.”

Éva narratívájára felépüléstörténetként tekintünk. Ennek oka, hogy a felépülésalapú megközelítésben kifejezetten hangsúlyos az egyéni, betegnarratívától különböző narratívák alkotása, az *empowerment*, a sorstársak szerepe. A per az apja ellen kiemelt jelentőségű ebből a szempontból, Éva ezen lépésében tetten érhető a múltjával, apjával történő szembenézés, valamint az érdekeinek az érvényesítése, amely a felépülését elősegíti. A történet befejezésében betekintést enged aktuális érzéseibe, míg a múlt leírásánál leggyakrabban csak az események, szituációk leírására hagyatkozott. A felütést és a zárást az apa megjelenítése fűzi össze, keretbe foglalja a történetet tovább erősítve azt a benyomást, hogy az apja bűne határozta meg narratívájának alakulását.

Egyéb megfigyelések

A kettősség ebben a történetben a bipoláris hullámban érhető tetten, az egyes események leírásában váltják egymást hipomániás és depressziós szakaszok.

Éva történetében például jól megfigyelhető volt a betegségtudat, amely egyrészt a gyakran használt szavak alapján mondható ki (5-ször is használta a *depresszió* szót a történetében), valamint az E/1. személyben vonatkoztatta magára több esetben is a pszichiátriai betegséget. Továbbá minősíti a depressziót és magyarázóokként tekint rá, mikor kudarcairól mesél:

„[...] bipoláris vagyok.”

„[A] vizsgadrukk mindent tönkretett, mániákusan akartam teljesíteni, aminek kudarcsozogat lett a vége.”

„Arról, hogy a házasságunk tönkrement, a mindent megmérgező depresszió is tehet.”

Szintén a betegségtudat meglétét támasztja alá, hogy Éva elmondása alapján a megfelelő gyógyszeres kezelés számára segítséget jelent, hisz benne. Viszont az ellátórendszer (kórházi, illetve az azt megelőző ellátása) nem megfelelő működését is hangsúlyozza történetében.

6.2. *Ida története*

„[A]z végképp fel sem merült, hogy bipoláris depressziós lehetek, már csak azért sem, mert sem a gyógyszerekben, sem a betegségekben nem hitt, viszont erősen tanácsolta, hogy váljak el a férjemtől. Elváltam.”

A narratíva jellemzése

Ida története két részből tevődik össze, amelyeket különböző időpontokban publikált a szerző, így sorrendjükét is a feltöltés ideje határozza meg. Fontos megjegyezni módszertani szempontból, hogy Ida történetének első része egy kommentre történő válaszként vált a szöveg részévé, amelyet meg is fogalmaz, és jelzi, hogy hol kezdődik az eredeti bejegyzés. Így ezt, a betoldott szakaszt nem tekintettük a történet részének.

Ida első története, ahogy a címben is jelzi (Hogyan lettem bipo2), a diagnózishoz vezető útról szól, azonban emellett a pszichiátriai ellátórendszer (hazai és külföldi) diszfunkciójáról, medikalizáltságáról is tanúbizonyságot tesz: végigkíséri az olvasót az egyén kálváriáján, intézményrendszereken és az ellátásért felelős szakembereken keresztül.

Ida mindkét történetében erősen jelen van a betegszerep („betegségem”), de emellett második történetében megjelenik egy nagyon fontos másik identitás, az anyaság is. Ebben a részben narratívájának kulcsfontosságú kérdése, hogy lehet-e jó anya, tud-e jó anya lenni egy bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személy, valamint ezzel összefüggésben olyan releváns társadalmi kérdésre kíván válaszolni, mint hogy „szabad-e gyermeket vállalnia valakinek, aki pszichés beteg”. Valamint mindehhez viszonyítva ő milyen anyaként van/volt eddig jelen gyermeke életében. Önmagán túl mindazon sorstársaihoz is szól, akik gyermekvállaláson gondolkoznak, vagy már anyaként olvassák írását. Mindezt olyan módon teszi Ida, hogy felsorolja mindazokat az eseményeket, amelyek büntudattal gyötrik, és azokat az elveket, amelyeket előnyben kívánt részesíteni saját gyermekének nevelése kapcsán, és sikerült is megvalósítania őket. Emellett hangsúlyosan megjelenik második történetében az élete értelmetlenségének az érzése, a szuiciditás, a büntudat.

A két történetben együttesen vizsgáltuk a gyakran ismételt szavakat. A leggyakrabban használt szó az „*orvos*” volt, amely 26 alkalommal szerepelt Ida történetében, illetve az „*anya*” szó, melyet 18 esetben használt. Továbbá a gyakori szavak között található: a „*depresszió*” (15-ször); a „*gyerek*” (15-ször); a „*kórház*” (14-szer); a „*terapeuta*” (14-szer); illetve a „*szuicid*” vagy „*szuiciditás*” (10-szer); a „*bipoláris*” vagy „*bipolaritás*” (9-szer); a „*fiam*” (9-szer) és a „*szeretet/szeret*” (9-szer) kifejezések is. A két történet közül ez volt a hosszabb terjedelmű, az ellátása útvesztőjét szinte határidőnapló-szerű részletességgel illusztrálja. Míg második történetében szenvedélyessége kerül előtérbe, amelyet az anyaság élménye fűz össze.

Felütés

A „*Hogyan lettem bipo2*” felütésében Ida visszatekint a bipoláris affektív zavar gyerekkori jeleire, mégis orvoshoz (feltehetően pszichiáterhez) csak 29 éves korában fordult a problémáival. A fent idézett sorok alapján a korábbi (kezeletlen) időszakhoz

képest némi pozitív hatást gyakorolt állapotára nézve az ellátás, mégis nyitva hagyja a „de” után a gondolatot, és a továbbiakban felvázolja betegségkarrierjének egyes állomásait, amely alapján a felütés értelmezése megkérdőjeleződik az olvasóban az ellátás hatékonyságát illetően:

„Jelenleg 45 éves vagyok. Kb. 8 éves koromban kezdődtek a bajok, nem igazán emlékszem persze mindenre pontosan, de van néhány élénk emlékem. Orvoshoz csak 29 éves koromban kerültem. Ez nagyon sokat segített, de...”

Ida második története mintha egy fiktív beszélgetést írna le, már a felütésben megszólítja olvasóját. Erős önreflexióval kezdődik, melyben élete legboldogabb periódusát az anyasággal azonosítja, azonban rögtön meg is kérdőjelezi benne magát, amely a történetének továbbiakban is szerves része lesz.

„Ha azt kérdezed, volt-e életemben boldog periódus, s mi volt az, a válasz egyértelmű: legboldogabb várandós anyaként voltam, de az anyaság minden aspektusát nagyon szerettem, még ha gyakran nem is éreztem adekvátnak magam vagy elegendőnek az erőmet. Ha viszont azt kérdezed, van-e olyan periódusa az életemnek, amellyel kapcsolatban a legtöbb bűntudat élt bennem, akkor megint csak a gyermeknevelést kell említenem.”

Családhoz, társas kapcsolatokhoz való viszony

Ida házas volt története alapján, azonban kapcsolatuk válással végződött. Az első részből kiderül, hogy egyik terapeutája sugalmazta, hogy váljanak el. A pszichiatere által felírt gyógyszer (antidepresszáns) felerősítette a hipomániás szakaszt, amely Ida elmondása alapján hozzájárult a kapcsolat megromlásához.

„[...] és pszichiáterhez mentem [...] nem jobbá tettem a közös életünket, hanem szétvertem: az antidepresszáns kihozta belőlem a mániát, ami felborította az életünk és végül a házasságot is az apjával.”

Ida édesanyját meglehetősen nehéz személyiségként mutatja be, aki hozzá hasonlóan szintén depresszióval küzdött (szuiciditás, migrén, szorongás stb. jelentkeztek nála). A vele kapcsolatos élmények meghatározó jelentőséggel bírtak gyereknevelési elveire (például hogyan ne bánjon gyermekével), valamint az anyasághoz fűződő viszonyára.

„Sok évnek kellett eltelnie, míg idáig jutottam, de most anyámat szerencsétlen depressziós nőnek látom, akinek nem volt elég ereje és energiája ahhoz, hogy empatikus, odaforduló anya legyen, és képes legyen kezelni a fájdalmaikat vagy a félelmeit.”

„[...] némileg jobb anya voltam, mint amilyen az én anyám tudott lenni.”

A nagymamáját Ida egyszer említi, amikor a családjukban, a felmenők között jelentkező jeleket, tüneteket írja le: „a szorongásra való hajlam és a szuiciditás mind jelen volt anyám életében, és talán az ő anyjánál is”.

Családja és tágabb környezete számára láthatatlan volt Ida súlyos állapota a története alapján. Ha családja észlelte is, elutasító attitűddel fordultak az irányába Ida elmondása alapján, ami még inkább hátráltatta a tájékozódást, az ellátáshoz való hozzáférést.

„A családom azonban nem akart tudomást venni arról, mennyire rosszul vagyok, többnyire inkább szemrehányásokat kaptam érte. Mivel egyébként képes voltam teljesíteni az élet elvárásait – jól tanultam, versenyeket nyertem –, a tágabb környezetem sem érzékelte, milyen súlyos állapotban vagyok.”

A fiával való kapcsolat Ida életében a legrelevánsabb kérdés második története (Gyerekrevelés és depresszió: *Ida története*) alapján. Anyai szerepén keresztül határozza meg önmagát, ami már a felütésben is jelentkezik. Szeretettel, odaadással ír fiáról, és a kettejük kapcsolatáról, azonban ambivalens viszony fűzi anyai szerepéhez. Az önbeteljesítés mellett a „legtöbb bűntudat élt bennem”, írja Ida, és több alkalommal is megkérdőjelezi önmagát ebben a szerepben.

„Magam is meg vagyok dőbbenve ezen, de a 22 éves fiam »a lehető legjobb« anyának tart, »büszke rám« és csodálkozva tapasztalja, hogy a barátai sokkal kevésbé állnak közel a szüleikhez, mint mi egymáshoz. Ha ezt mondja, akkor sikeresnek érzem az életem [...] mintha a legfontosabb feladatot minden nehézség ellenére mégis megoldottam volna. Jó anya szerettem volna lenni, mindenképpen jobb viszonyt szerettem volna a gyermekemmel, mint ami nekem jutott, és ez sikerült.”

Nagyon meghatározó Ida történeteiben a medikális szemlélet: egyrészt önmagát betegként azonosítja, másrészt első története egészében véve az medikalizált ellátórendszerben történő hányattatását eleveníti meg. Ezen kívül tetten érhető abban a momentumban, mikor elsődlegesen genetikai okokra vezet vissza a bipoláris affektív zavart.

„[N]em raktam össze a fejemben a nyilvánvalót: nem kötöttem össze anyám depresszióját a magaméval, nem láttam a genetikai veszélyt.”

Ida szeretettel ír továbbá fogadott gyerekeiről, ahol előnyként tünteti fel, hogy nem vér szerinti gyermekei, így a bipoláris affektív zavar genetikai úton történő átadása nem lehetséges.

Az egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatos történetnek egyik meghatározó mondata:

„a bipolaritást nem vették észre, ugyanolyan szuicid állapotban jöttem ki, ahogyan bementem.”

BEFEJEZÉS

Az első rész befejezése keretbe zárja Ida történetét: életének múlását, életéveit bemutatva jelzi, hogy milyen tortúra volt a diagnózisig eljutni, az állapotának a stabilizálása, illetve hogy mennyi szenvedésen ment keresztül. Megjelenik benne az ellentmondásosság, a kettősség (amelyet a *de* kötőszó használata is jelez az olvasónak), hiszen állapota javult valamennyit, azonban az elpazarolt időre irányítja a figyelmet.

„Ekkor voltam 43 éves. Kezdtem jobban lenni, de 15 évet nehéz már behozni.”

Második történetében többször is említést tesz Ida az életének az értelmetlenségéről, azonban ezt is az anyai szerepével definiálja újra. A befejezésben, mint ahogy

a felütésben is, megjelenik a közlésében a kettősség: érdemes volt megszületnie a fia miatt, mégsem gondolja így mindig, néha megkérdőjelezi önmagát.

„Mondhatom-e, hogy a legjobb az lenne, ha meg sem születtem volna? Gyakran így gondoltam, néha még most is így gondolom, rosszabb pillanataimban. De ha én nem születek meg, nem születik meg a fiam sem, és azt borzasztóan sajnálnám.”

Egyéb megfigyelések

Visszatérő motívum Ida történetében a büntudat (4-szer fordult elő a második történetben a szógyakoriságot vizsgálva), a felütésben is már jelentkezik, valamint nemcsak fogalomként használja, hanem többször is leírja, hogy mit jelent számára. Leírja, azokat az eseményeket az életében, amelyek miatt büntudatot érez:

„Rettenetes büntudatom van a valamivel későbbi öngyilkossági kísérletek miatt is [...] amelyeknek tanúja, és elszenvedője volt.”

„Emlékszem, a 2-es villamoson mentünk egyszer az akkor talán hatéves fiammal, és egész úton zokogva kértem a bocsánatát, amiért rossz anya vagyok. Nem éppen az az anyai magatartás, amittől egy gyermek biztonságban érezheti magát.”

ÖSSZEZÉS

Tanulmányunkban arra kerestük a választ, hogy milyen narratívákat alkotnak bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történeteik során elsősorban a családi kapcsolataikra és identitásukra vonatkozóan. Az elemzett két történet sok tekintetben igazolta a már korábbiakban bemutatott szakirodalmak eredményeit, következtetéseit.

A betegszereptől betegségidentitástól különböző narratívák segítő szerepét hangsúlyozza a felépülésmodell (Bugarszki, 2013), és az ahhoz kapcsolódó kutatások (pl. Légmán, 2017b). A következő szereplehetőségekre találtunk participatív kutatótársunkkal példát: a másoknak, sorstársaknak való segítségnyújtás mint lehetséges új szerep, a pszichiátriai betegség egyedi jellemvonásként való értelmezése, valamint az anyai szerep betöltésének lehetősége.

A narratívájukhoz, identitásukhoz szorosan kapcsolódik, hogy állapotuk hátterében, milyen okokat fedeznek fel az egyes szerzők. Ida történetében a medikális szemlélet jelent meg („genetikai veszély”), de a környezet szerepére is felhívta a figyelmet, Éva pedig szerzettként ábrázolta állapotát, és a bipoláris affektív zavar kialakulását a hosszantartó bántalmazásra vezette vissza.

A történetek között hasonlóságnak bizonyult a maladaptíven működő család képe, amelynek következtében az érintettek gyermekkoruk viszontagságosan alakult. Az anyával való rossz kapcsolat mindkét történetében egyaránt jelentkezett. Érdekes volt számunkra, hogy az apafigura az egyik történetben hiányozott, míg a másikban kifejezetten negatív szerepben tűnt fel. A pozitív családképhez Éva a nagymama személyét kötötte, míg Ida számára felnőttként a fia személyében volt keresendő a támogató jelenlét. Az erőteljes támogató kapcsolatok (családi háttér, szociális

háló) jelenléte tehát jórészt hiányzott történeteikből, amelyet pedig számos korábbi kutatásban a segítő tényezők között említettek a társadalmi részvételre vonatkozóan (többek között Nagy, 2011; Bányai & Légmán, 2019; Bányai, 2019). Akadályozó tényezőként említették a szerzők az egyes történetekben magát a pszichiátriai betegséget, azzal összefüggésben bizonyos tünetek megjelenését, melyek gyakran együttjárnak a bipoláris affektív zavarral (például a bűntudat, a szuiciditás, a szorongás vagy a megfelelési kényszer).

Éva narratívája kifejezetten a felépüléstörténetekhez sorolható: traumatikus múltjával sikeresen szembenézett egy sorstársi közösség közreműködésével, ahol saját képességeit megerősítve a nagyfokú bűntudattól eljutott az önérvényesítésig. Írása azzal a pozitív jövőképpel zárul, hogy feltehetően megindítja a bántalmazó apja ellen eltervezett pert.

Az online történetek elemzése relevánsnak bizonyult a felépülésalapú megközelítés szempontjából, mert a kiválasztott eljárás elősegítette az érintettek egyéni narratíváinak megismerését (jelen esetben a bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személyekét). Emellett az egyik legjelentősebb segítségként értékelték az online sorstársi, valamint más segítő csoportok, barátok támogatását a pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek, így további kutatásoknak az online közzétett bejegyzések elemzése mindenképpen egy fontos területét képezheti. Szükséges azonban reflektálni arra, hogy kutatóként annyi betekintést nyerhetünk ezen szerzők narratíváiba, amennyit láttatni engednek belőlük. Így participatív kutatótársunkkal közös elemzésünk nem ad teljes körű képet a bipoláris affektív zavar megéléséről, társadalmi részvételre gyakorolt hatásairól, de azt mégis megmutatja, hogy a történet szerzői olyan személyek, akik bizonyos terepeken önállóan megállják a helyüket, míg bizonyos területeken, támogatásra szorulnak. Számos akadállyal kell megbirkózniuk, amelyeket akár közösségi összefogás útján, akár rendszerszinten megkönnyíthetne a társadalom a számukra, amennyiben tud róluk, meghallja hangjukat, történeteiket. Ehhez járul hozzá tanulmányunk, amely a participatív kutatásnak köszönhetően gazdagodott kutatótársunk reflexióival, aki érintettként több szempontból is a fenti történetekben foglaltakéhoz hasonló élményekről számolt be.

Irodalomjegyzék

- Akin, D. & Huang, L. M. (2019). Perceptions of College Students with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 32(1), 21-33.
- Bányai B. & Légmán A. (2009). Pszichiátriai betegek integrációjának lehetőségei egy szociális intézeti környezetben. *Publicationes Universitatis Miskolcensis. Sectio Philosophica*, 15(1), 147–161.
- Bányai B. (2014). Intézmények a munkaerőpiaci rehabilitáció területén. Pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak a munkaerőpiacon (Doktori értekezés). Budapesti Corvinus Egyetem, Szociológia Doktori Iskola.
- Bányai B. (2019). Életminőség, akadémizáltság pszichiátriai diagnózissal. *Metszetek*, 8(1), 32–57. <https://doi.org/10.18392/metsz/2019/1/3>
- Bányai B. & Légmán A. (2019). Életutak a társadalomban pszichiátriai betegség diagnózissal. *Lege artis medicinae: Orvostudományi továbbképző folyóirat*, 29(8–9), 371-380. <https://doi.org/10.33616/lam.29.038>
- Bugarszki Zs. (2013). A mentális problémák felépülés alapú megközelítése. *Esély*, 24(5), 68–85.
- Csabai L. (2022). Felépülés a helyi közösségben. Közösségi alapú működés vizsgálata a támogatott lakhatási szolgáltatás, valamint az igénybe vevő, pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek körében (Doktori disszertáció). ELTE TÁTK.
- Edwards, V. (2004). *A depresszió és a bipoláris betegségek*. Hajja és Fiai Könyvkiadó.

- Foucault, M. (2000). Elmebetegség és pszichológia. Corvina Kiadó.
- Géring Zs. (2015). A vállalati társadalmi felelősségvállalás online vállalati diskurzusa. Avagy mit és hogyan kommunikálnak a hazai közép- és nagyvállalatok honlapjaikon a társadalmi szerepükről és felelősségükről (Doktori disszertáció). Budapesti Corvinus Egyetem.
- Goffman, E. (1998). Stigma és szociális identitás. In Erős F. (szerk.). *Megismerés, előítélet, identitás* (pp. 263–295). Új Mandátum Könyvkiadó – Wesley János Lelkészképző Főiskola.
- Gombos G. (2013). Mi a pszichoszociális fogyatékoság? k.n. <https://pszichoszoc.wordpress.com/2013/10/06/mi-a-pszichoszocialis-fogyatekossag> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Sage.
- Gurbai S. (2017). Jogszabályi környezet. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 9–17). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Harangozó J. (2009). A pszichiátria missziója a XXI. században. *Magyar Tudomány*, 170(8), 906–913.
- Harangozó J., Reneses, B., Brohan, E., Sebes J., Csukly G., López-Ibor, J. J. & Thornicroft, G. (2014). Stigma and discrimination against people with schizophrenia related to medical services. <https://doi.org/10.1177/0020764013490263>
- Katona V., Cserti-Szauer Cs., & Sándor A. (2019, szerk.). *Együtt oktunk és kutunk! – Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetostól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Karmen C., Hsiung R. C. & Wetter T. (2015). Screening internet forum participants for depression symptoms by assembling and enhancing multiple NLP methods. *Comput Methods Programs Biomed*, 120(1), 27–36. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2015.03.008>
- Kauer S. D., Mangan C. & Sanci L. (2014). Do online mental health services improve help-seeking for young people? A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 16(3), e66. <https://doi.org/10.2196/jmir.3103>
- Könczei Gy., Heiszer K., Hernádi I., Horváth P. L., Katona V., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi I. & Könczei Gy. (szerk.). *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Légmán A. (2011). Az örület és az örültek helye a társadalomban (Doktori disszertáció). Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar.
- Légmán A. & Kondor Zs. (2017). Hol a helyük a pszichiátriai betegek diagnosztizált embe-
reknek a társadalomban. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 297–300). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Légmán A. (2017). Pszichiátriai betegek diagnosztizált személyek társadalmi részvétele – Narratív interjúk elemzése. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 301–317). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Máté F. (2021). Társas támogatás megjelenése egy depresszió és szorongás témájú online fórumon. *Szociológiai Szemle*, 31(1), 57–86. <https://doi.org/10.51624/SzocSzemle.2021.1.3>
- Nagy Z. É. (2011). A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és az egészségkárosodott emberek életében. In Nagy Z. É. (szerk.). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 161–185). Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Németh, R., Sík, D. & Katona, E. (2021). The asymmetries of the biopsychosocial model of depression in lay discourses — Topic modelling online depression forums. *SSM — Population Health*, 14, 100785. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100785>
- Ucok, A. P., Sartorius, N., Erköc, S. & Atakli, C. (2004). Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 58(1), 89–91. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2004.01198.x>
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. The Free Press.
- Pennebaker, J. (2001). A stressz szavakba öntése: egészségi, nyelvészeti és terápiás implikációk. In László J. & Thomka B. (szerk.). *Narratív pszichológia. Narratívák* 5 (pp. 189–205). Kijarat.
- Pichler Zs. (2017). Pszichoszociális fogyatékoság és prevenció. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 66–92). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.

- Prescott, J., Hanley, T. & Ujhelyi, K. (2017). Peer Communication in Online Mental Health Forums for Young People: Directional and Nondirectional Support. *JMIR Mental Health*, 4(3), e29–e29. <https://doi.org/10.2196/mental.6921>
- Rubeus Egyesület, „Szedervessző” (2020). Összefoglaló beszámoló. Az önéngítés ereje Feltáró vizsgálat az önéngítő csoportok működéséről. EMMI. http://rubeus.hu/wp-content/uploads/2019/08/osszefoglalo_onsegito_2020.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Savolainen R. (2011). Requesting and providing information in blogs and Internet discussion forums. *Journal of Documentation*, 67(5), 863–886. <https://doi.org/10.1108/00220411111164718>
- Simon D. & Tausz K. (2017). A pszichoszociális akadályozottsággal élők az adatok tükrében. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 107–130). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Smith, E. R., Mackie, D. M. & Claypool, H. M. (2016). *Szociálpszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó.
- World Health Organization (2007). The optimal mix of services. World Health Organization.

Egyéb internetes források

- Ébredések Alapítvány honlapja. <https://ebredések.hu/rolunk/betegjogok-a-pszichiatriaban/> Letöltés ideje: 2020. 03. 02.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. <https://www.samhsa.gov/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.

Jogforrások

- Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. Törvény. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv> Letöltés ideje: 2020. 02. 20.
- A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (Fot.)