

Csató Zsuzsa

Fogyatékkal élő emberek önsegítő és őket segítő csoportjai Magyarországon

Míg 1945 után a Vakok és Gyengénlátók Egyesülete és a Siketek és Hallássérültek Szövetsége a szocialista rendszer gyakorlatilag állami intézményeként ellátták a speciális állami feladatokat, működtették az iskolákat, a bentlakásos intézményeket, munkahelyeket, speciális szolgáltatásokat nyújtottak, addig a másik két (mozgásszervi és szellemi) fogyatékkal élő emberek érdekvédelmi szervei a nyolcvanas évekig még papíron sem léteztek.

1981, a Fogyatékosok Éve döntő változást hozott a mozgáskorlátozott emberek életében. Ekkor végre megalakultak egyesületeik és ezek országos szövetsége, a MEOSZ (a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége) is létrejött.

E sorban utolsóként, kezdetben a hallássérültek szövetségének szekciójaként, majd 1985-től önálló jogi személyként egyesületté vált az ÉFOÉSZ (az Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szervezete) is.

Mára mindegyikük 5–25 fős központi irodával, tagszervezetek hálózatával rendelkezik. A tagszervezetek csak a MEOSZ esetében önálló jogi személyek, bár pl. az ÉFOÉSZ alapszabálya is lehetőséget ad erre. A szociálpolitikai döntésekben való részvételen és ezek bírálatán, egyéni érdekvédelmen, információ szolgáltatáson és tanácsadáson, ügyintézésen és újságkiadáson túl, az ÉFOÉSZ kivételével a különféle jogosultságok megítélésében is részt vesznek, és hatósági feladatokat is ellátnak. Ezek közé tartozik pl. a MEOSZ-ban a lakásátalakítási hitel (a hivatalos neve nem ez) megítélése, vagy a Vakok és Gyengénlátók Szövetségének, valamint a Hallássérültek Szövetségének korábbi s máig ellátott, „állami”, intézményfenntartó feladatai.

Taglétszámuk 10–60 000 fő között változik (pontosabban hármuké 10 000 körüli, míg a MEOSZ taglétszáma, valószínűleg a hatalmi feladat átvétele miatt is, egy év alatt szinte megháromszorozódott, most több mint 60 000 fő). A taglétszám az első három szervezet esetében mintegy 10%-os szervezettséget jelent, az érintettek számáról csak becsléseink vannak. A MEOSZ esetében ez az arány most 20% körüli, de az utolsó év rohama nagyon meghamisítja (ebben az évben mintegy 10 000 LÁT-ot adtak ki.)

1988-ban az egyesülési törvény robbanásszerű változást hozott, mivel az egyesületek és alapítványok megalakulása végre valóban viszonylag egyszerűvé, reálissá vált.

Ma, négy év elteltével mintegy 36 000 jogi személyiségű csoport létezik (ezen belül 27 000 egyesület, 8–9000 alapítvány). Mivel azonban ez egyben az egyetlen „nem üzleti célú” tevékenység jogi lehetősége is, ezért a paletta meglehetősen vegyes. Hiszen ezeket a legkülönbözőbb szükségletek hozták létre. Mindazok, akik új feladatokat kívántak önállóan fölállalni, azok, akiket a jelenlegi szabályozások lehetetlenné tettek, és ezért kevésbé szabályozott utakat kerestek, és akik új pénzforrások után kutattak, egyaránt egyesületté vagy alapítvánnyá alakultak. Így kerültek most ebbe a kategóriába a magánszolgáltatások és az adótörvényeket kijátszani kívánók vagy éppen a jövedelemmenekítők. Az eddig is meglévő (kényszerszolgálaton alapuló) tűzoltó-, sport- és vadászegyesületek is idetartoznak.

Ebből az óriási számból pusztán körülbelül 1–2000 tevékenykedik valóban a szociális és egészségügyi szférában. Ha ebből is csak az egészségkárosodott embereket és segítőtöket emeljük ki, úgy ez a szám kb. 1000 lehet. Csupán becslések vannak, hiszen a bírósági kategorizálás bizonytalan, és a csoportok, egy-egy új, konkrét feladatra gombamód szaporodnak. Akadnak olyanok, ahol egyetlen munkacsoport mögött 3–4 jogi személyiség is van, növelve a pénzszerezési lehetőségeket, és/vagy megosztva a munkafeladatokat.

Mire is szövetkeznek ezek a csoportok?

A sokszáz csoport között nemigen találunk két azonosat. Vagy a pontos cél, vagy a tagok, avagy a pénzlehetőségek, vagy valami más, de biztosan eltér. Mégis jól látható néhány dolog.

A csoportok zöme kislétszámú. Átlagosan 5–10 aktív ember munkacsoportja köré max. 50–100 tag vagy érdeklődő kerül. A pártolók száma a külföldi mintákhoz képest elenyésző.

Más a helyzet a többnyire egy-egy konkrét feladatot megvalósító alapítványokban, ahol a szponzorok és a szakemberek szerepe is nagyobb. Mégis általános, hogy nem alakul ki belső munkamegosztás, még nincsen meg, kit miért fizetnek, zömében részmunkaidős, elsősorban könyvelői státuszok vannak. Már az ügyintéző fizetése is gond, hát még a menedzseré.

Már ebből is jól látható a tény: e szervezetek döntően önkéntes munkára épülnek.

Bár a kategorizáló felosztás mindig önkényes, és a határok sem igazán tisztázhatók, tevékenységük alapvetően *érdekvédő, szolgáltató, információtanácsot adó, lelki támaszt nyújtó és szakemberek önértékeit védő*.

Természetesen ez a felosztás tovább finomítható. Így az érdekvédelem belül van döntően lobbizó, politikai vagy „jogvédő” tevékenységű, egyéni tanácsokat adó szervezet is, s alig van tiszta profilú. Az utóbbira ma még nincs is szükség.

A szolgáltatás lehet többértű. Néhány magyar példa: napközi otthoni ellá-

tás, gyermekfelügyelet, oktatás, munka, munkára előkészítés, sport, orvosi ellátás, pszichológiai segítség, a szállítás megoldása stb.

Az információ is ezerféle lehet: pl. szakmai kérdésekről, szervezetekről, menedzserfeladatokról, technikai eszközökről, konferenciákról, szakemberekről stb.

Leleki támaszt adhat vallásos közösség és önszolgáltató csoport, de lehet ez pszichológiai-szakmai tanácsadás, terápia is.

A szakemberek vagy önmaguk érdekeinek védelmére, szakmai tudásuk fejlesztésére, vagy a másikat segítő, új szolgáltatásokat indító programokra szövetkeznek.

Sokan közülük hivatalos állami feladatot vállalnak fel, mások a jövő feladatait, vagy másképpen fogalmazva a Nyugat-Európában már államivá vált feladatokat tűzik ki célul. Vannak, akik alternatív ellátásra törekednek (ld. kínai orvoslás), mások szülők egymást segítő közösségeit szervezik. Külön világ a sport, a maga sajátos módszereivel, igényeivel, az oktatás, a gyerekek képességeinek fejlesztése, az otthoni, családi élet könnyítése, a szociális ellátás jobbítása, a nyaralások szervezése, a munkára összpontosítók, a lelki telefonszolgálatok stb. A paletta olyan színes, ahányféle feladat van. Alapvetően az *oktatás-fejlesztés, a munka, az önálló élet, a család és a szabadidő tartalmas eltöltése köré csoportosíthatók*.

Tagságuk többnyire érintett emberekből, családtagjaikból, szakemberekből, jóérzésű segítőkiből és mindezek keverékéből adódik össze.

Vezetőik általában felsőbb iskolát végeztek, gyakran rendelkeznek irányítói tapasztalattal. Általában vagy érintett emberek, vagy szakemberek. Pl. egy orvos vagy gyógypedagógus rendszeres jelenléte önmagában egyfajta vezetés szerepét előlegez meg. A lelkipásztorok, a hagyományosan közösségi vezető értelmiségiek is könnyen jutnak, még akaratlanul is, ilyen helyzetbe. Pl. mert szebben, könnyebben beszélnek, több gyakorlatuk van a vitákban, a tisztviselőkkel való tárgyalásokban stb. A családi „menedzserek”, a valódi családfők is gyakran vezetnek csoportot (nem láttam példát a fordítottjára).

A hagyományok, a csoportélet tapasztalatainak hiánya nehézséget jelent egy demokratikus közösség kialakításában. Így a kis közösségek sokkal inkább együttérző, jól működő munkacsoportok, mint az egymásnak érzelmi támaszt nyújtó, egyenlő tagok önszolgáltató csoportjai. Ez utóbbi funkció is jelen van, de többnyire csökevényesen, és néhány, a csoportban kezdődött egyéni barátságra korlátozódik. A lélekre nincsen idő, és a közösségek belső élete, kultúrája inkább csak a vallásos közösségekben és egy-egy csoport szűk magjában, munkacsoportjában jelent valódi erőt.

A magasabb iskolák elvégzésén túl a vezetők jellemzője, hogy erős bennük a közösség iránti igény, és amint a fentiekben már következik, a vezetés iránti készség (a csoportvezetői tapasztalatok azonban szinte kizárólag antidemokratikusak). S mégis: a csoportok vezetői gyakran csak a legagilisabb, s néha a legagresszívabb, de nem a legalkalmasabb emberek, s jócskán akad csoporton belüli probléma, sérelem mindenütt. E tekintetben is tanulódókat élünk.

A csoportok pénzforrásai

Továbbra is az állami források a legjelentősebbek, akár mint kormánypályázatok, akár mint államilag kimenekített alapok pályázatai. Néhány éve még jelentős, sőt, akár döntő szerepe volt a bankok adakozásának. Ez a bankok belső problémái, valamint az adományozással való visszaélések óriásivá duzzadt rémhírei, botrányai miatt ma elapadóban van. A magánvállalkozások (és ez a bankokra is igaz) megpróbálnak csak „megbízható”, hiteles csoportokat, tehát gyakorlatilag egyes embereket támogatni. Azaz egy-egy csoport presztízse, vezető embereinek kapcsolatai, az irántuk érzett bizalom határozza meg a szponzorok véleményét. (A csoportok tevékenységének valódi feltérképezéséhez óriási apparátus kellene.)

A magánadományozás szintje természetesen jóval alacsonyabb a Nyugat-Európáinál – persze, a tőke is hiányzik, a megfelelő adókedvezmények és a nonprofit törvény is.

A pénzügyi problémák oda vezetnek, hogy a csoportok vezetői idejük nagyobbik részét töltik pénzszerzéssel. Egyre nagyobb szükség van e téren specialistákra is. (A kalandorok már megjelentek.)

A csoportok legfontosabb problémái

Természetesen szinte mindannyian első helyre teszik a pénzhiányt. Érthető, hiszen jobbra hiánypótló tevékenységre vállalkoznak, s attól fogva, hogy nem csupán beszélgetni kívánnak, a többi bizony pénzbe, munkába kerül. További nehézség a bizonytalan, nem nyilvános, lobbizásra, belső kapcsolatokra épülő pályázati rendszer, ami szinte lehetetlenné teszi a hosszú távú tervezést. Az adózás nem segíti, az új adótervezet pedig tönkreteseti a magán szponzorálást.

A kormány alapjai továbbra is elsősorban a meglévő állami intézményrendszert szolgálják (ld. Népjóléti Minisztériumi belső pályázatok stb.).

A másik alapvető gond a szervezés.

Egyrészt hiányzik a tapasztalat, másrészt a szervezés oktatása. Így rengeteg a felesleges erőfeszítés, a hibás „munka”, a lelkesedést követő, értetlen kiábrándulás. Pl. nem ismerik, hogyan érdemes kiválasztani egy találkozót, helyét, időpontját, mi kell ahhoz, hogy az emberek feloldódjanak egy csoportban, hogy jól, egyenlőnek és erősnek érezzék magukat, hogyan kell úgy befejezni egy találkozót, hogy senki se távozzék üres kézzel, hogyan érdemes a munkát megosztani stb.

Gondot jelentenek a csoportok belső életében fölmerülő konfliktusok is. Az amúgy is túlterhelt emberek között az egyet nem értés, a hatalmi harc gyakran szinte feloldhatatlan gyűlöletté válik. Az anyagi függőség, a munkaviszony, a pénz jelenléte még nehezebbé teszi a korábban egyenlő emberek közti együttműködést. És ez még csak a jéghegy csúcsa. Csupa kiragadott példa.

A nyilvánossághoz jutás, egy-egy szórólap megírása, csoporttagok toborzása, interjúadás további tanulnivalókat jelent.

A kilencvenes évek csoportjai részt vesznek mind a politikai életben, mind a sajtóban, mind az oktatásban, az építészetben, a szociális és egészségügyi szférában, így vezetőiknek e téren is ismeretekkel kell rendelkezniük.

A csoportok közötti kapcsolatok

A csoportok többnyire önállóan dolgoznak, egymás közti kapcsolataikban az a legfőbb, hogy tudnak a többiek létezéséről. Mégis, két-három év elteltével, természetesen így is vannak együttműködések.

Ezek legtöbbször egy-egy konkrét tevékenységre összpontosító *ad hoc munkakapcsolat*.

Ugyanakkor egyre-másra alakulnak *szövetségek*. Így az ESZEM, az Egészségkárosodottak Tanácsa, a BEROE (Belső Beteg és Rokkantak Egyesülete), a Sérült Emberek Egyesülete, a Lánc, azaz az Egészségkárosodottak Szervezeteinek Szövetsége, a Szociális Tanácsban az Egészségkárosodottak Szekciójá, és még sorolhatnánk. A politikai tevékenység, a lobbizás, a közös érdekek védelme egyaránt azt követelné meg, hogy ebben a szférában egyetlen valóban közös munkacsoport legyen. Véleményem szerint a helyzet egyszerűen nem érett meg az állandó együttműködésre. A kis- és nagycsoportokat olyan emberek hozták létre, akik azért vállalkoztak a feladatra, mert már senki másra nem bízhatták. Rengeteg energiát öltek abba, hogy megálljanak a saját lábukon. Így igazán – tapasztalataik szerint többnyire jogosan – csakis önmagukban bíznak. A kölcsönös bizalom alapuló együttműködésekben lassan majd kialakulnak a valódi szövetségek. Akkor, amikor a csoportok többnyire létükért küzdenek, amikor kiélesednek az érdekellentétek, amikor vezetőik között gyakori a hatalmi harc, amikor a nagyhalak megeszik a kishalakat, de legalábbis ennek állandó a veszélye, akkor lehet, hogy elkerülhetetlenül szükséges a gyorsítás, de semmiképpen sem vezethet természetes, bizalom alapuló szövetségekhez.

Állami intézményekben és helyenként magánkezdeményezésként is, találunk *információs- és menedzserközpontokat*. Ilyenek a Nonprofit Kutatócsoport, a Kurázsi szerkesztősége, a főváros tervezett nonprofit (szociális) központja, a Humán Szolgáltatók Kamarája, a NEVI Csoporttájékoztató Szolgálat, és a lista szintén hosszú lenne. (Pl. az összes előzőleg felsorolt szövetség és a fogyatékkal élők nagy szövetségei mind ellátnak hasonló feladatokat.)

Ami fontos: bármely információs szolgáltató köré gyülekezhetnek a hasonló célú civil szervezetek. Megismerhetik egymást, s maguk dönthetnek, kivel s hogyan kívánnak együttműködni. Így a konferenciák, találkozók legfontosabb célja, hogy megismerjék egymást az emberek, s tudják, mikor kihez érdemes fordulniuk. Tanácsért, de panaszkodni is. És dicsekedni is.

Az együttműködések érdekében ma sokat tesz, tehet a sajtó, a nyilvánosság is. (Csak a legjelentősebb műsorokat említve: Civil Kurázsi, Sorstársak, Napközben, Polgár s ember vagyok, Kapaszkodó – Értelmi fogyatékosok műsora; továbbá a Kurázsi című havilap, a Népszabadság, a Vasárnapi hírek cikkei stb.)

Nyilván sokat segítene, ha az etnikai kisebbségek érdekében az Ill Márton vezetésével most induló irodához vagy a NEVI-beli párjához hasonlóan ingyenes, menedzserfunkciót betöltő szervezetek alakulnának.

A szakemberek szerepei az érintettek csoportjaiban

Egy szakember elvileg csakis szakmai tudásával, ilyen irányú információival segít egy csoportot. Teheti ezt előadások, konzultációk, tanácsadás formájában. Ehhez képest a valóság az, hogy ha a szakemberek – akár orvosok, gyógypedagógusok vagy pszichológusok – folyamatosan jelen vannak a csoportban, akkor vezető szerephez jutnak a csoporton belül. Ennek a szakmai tekintély tisztelete az alapja. Más szóval az értelmiséginek „kijáró” vezetői szerep, az önállóságtól való félelem, a humán szolgáltatásban dolgozók természetes módon paternalista munkakapcsolata, egy szóval a hagyományok feltétel nélküli követése. Ehhez járul még hozzá a gyakori vezetői tapasztalat. Ők egyébként sokszor valóban jó vezetők, hiszen a szakmai tudás és a részleges kívülállás valódi segítséget jelent. Mégis, a magyar szervezetek jelenlegi szervezettségi fokán azt kellene hangsúlyozni, hogy az érintett emberek maguk valósítsák meg, amit kívánnak, s ebben a szakmai tanácsadó szerepe legyen a szakemberé. Tegyük hozzá, hogy ennek vannak etikai következményei. Pl. egy szülőkből álló vezetőség nem dönthet, vagy inkább nem dönthetne szakmai kérdésekben, szakemberekről, más szakvélemények számbavétele nélkül. (Akad erre is példa.)

Mi segítheti a csoportok életét?

1. Bár az 1988-as egyesülési törvény valóban az egyesülés, a civil szervezkedés szabadságát jelentette, mivel azonban az érdekvédelmi szervezetek, a humán szolgáltatók stb. gyakorlatilag egy kaptafa szerint adóznak, azonos könnyítéseket kapnak, ezért az érdekvédő (többnyire kispénzű) csoportok ugyan könnyen megalakulhatnak, de az örökös anyagi nehézségek, a bonyolult könyvelés és az ezzel járó plusz kiadások miatt annál nehezebben maradhatnak életben. A könyvelés, az adózás előnyösebb szabályozása sokat könnyíthetne a szervezetvezetők helyzetén.

2. A csoporton belüli és a csoportok közötti kölcsönös bizalom még alig létező folyamat.

A közösségi életből hiányzik a tapasztalat, így aztán a csoporttagok között is nehezen alakulnak ki a bizalmasabb kapcsolatok. Ehhez jön a több nemzedékre is beivódott félelem a spionoktól, a szólásszabadság félévszázados hiányával járó gyakorlatlanság, és egy sor lelket nyomorító tényező. Ezek hatása csak lassan múlik, hiszen az emberek védekezéshez, álarchoz, védőbástyákhoz szoktak, s a csoportban oly fontos kölcsönös bizalomhoz ezt most lépésről lépésre le kell bontani. Idő, fáradság, tapasztalat kell hozzá.

Ugyanakkor az éppen csak önálló lábra álló kisservezetek foggal-körömmel védik nehezen szerzett önállóságukat, apró, de létfontosságú „saját” ér-

tékeiket. S így nehezen alakulnak ki az együttműködések. Itt is türelem szükséges, és az alkalmi munkakapcsolatokon, egymás megismerésén, a szabályok megtanulásán keresztül alakulhatnak ki a hosszabb-rövidebb valódi szövetségek.

S most ez a folyamat is veszélyben van. A kormány, a pártok érdeke egyaránt az, hogy kis csoportok helyett egy-egy nagy szövetséggel tárgyaljanak, s így sorra létre is jönnek ezek. Csakhogy a politikai és a gazdasági kényszer még nem jelent kölcsönös bizalmat. Így a gyorsítás ugyan kényelmes lehet a felsőbb szerveknek, de egy természetes folyamat megerősökölését jelenti.

A bizalom kialakulását az is akadályozza, hogy nem egyenlő felek szerződéséről, együttműködéséről van szó. Vannak kishalak, nagyhalak és bálnák is. S bizony, a kishalak többnyire joggal félnek.

A vezetői autokratizmus szintén nehezíti az egyesületek életét és az együttműködést is. Hiányzik az együttműködés kultúrája, etikettje, viszont annál előbb az „egy csárdában egy dudás” hagyománya.

A felsorolt nehézségek persze többnyire nem ilyen tisztán jelentkeznek, de sajnos a háttérben még fontos szerepet játszanak.

Ugyanakkor világosan érzékelhető: elindult a csoportokon belüli és a csoportok közti közeledés. Az emberek érzik ennek szükségességét.

3. Jobb szakember– csoport kapcsolatok

Már szó esett róla, hogy a szakember lehet tájékoztató, tanácsadó, és lehet vezető. Mégis, a hierarchiára épülő egészségügyben ennek a harmadiknak már a lehetősége is olyan fenyegető, hogy megnehezíti az egyenlő felek „barátkozását”, a barátságos munkakapcsolatokat. A jobb kapcsolatokhoz szükség lenne arra, hogy a szakemberek jobban ismerjék ezeket a csoportokat, tudják, mi az, amit felvállalhatnak, hol van a szakmai kompetencia határa. S hogy ez nem keverendő össze az emberi kompetenciával. E téren az első lépések a legnehezebbek. Ha már mindkét fél látja, milyen előnyei származhatnak a feladatok megosztásából, akkor könnyebb megbeszélni a továbbiakat.

Az őszinte tárgyalások ellen hat a betegek kiszolgáltatottsága. A krónikus betegeknek többnyire nincsen hová menniük – így hogyan is szállhatnak vitába azzal, akitől életük vagy hozzátartozójuk élete függ!

Ha azonban egy csoport képviseli a betegek érdekeit, ennek fellépése személytelenebb lehet, kevésbé veszélyes egy-egy betegre nézve, s objektívebb, jobb hangulatú tárgyalásokhoz vezethet.

4. A nyelvtudás hiánya

A legtöbb csoport örül, ha megleti a hasonló célú társakat, s a tagok kicserélik tapasztalataikat, nem érzik magukat egyedül. A kezdőknél a legfontosabb, hogy minél több náluk többet megélt, több tapasztalattal rendelkező csoportot találjanak, s tanulhassanak mások kudarcaiból, sikereiből. Ugyanakkor éppen a tapasztaltabb külföldi társak megtalálása ütközik a legtöbb akadályba, elsősorban azért, mert hiányzik hozzá a nyelvismeret.

A kispénzű, beteg emberek csoportjaiban a nyelvtanulás nagyon nehezen megvalósítható feladat.

Ha mégis sikerül megszervezni, az nem csupán a csoport presztízsét emeli, hanem egyúttal jobb közérzetet is teremt.

5. Több segítő, pártoló tagra lenne szükség.

A nyugat-európai szervezetek jelentős részében több a pártoló tag, mint az érintett. Csupán egyetlen irigylésre méltó példa: a dán CF (Mucoviscidosis) Egyesületnek 400 CF-es tagja van, és négyszer annyi a pártolója. Nálunk alig akadnak ilyenek, holott éppen itt, az átlagosnál rosszabb erőnlétű, nagyobb lelki terhelésnek kitett, krónikus betegségekkel és fogyatékkal élők érdekvédő szervezeteiben van a leginkább szükség egészséges emberek együttértézésére, s olykor csak a jelenlétére. Ma még a magyar pártolók rokonok vagy szakemberek.

6. Persze, több pénz is kellene!

Itt is az unalomig ismételhetjük: most itt kevés a pénz, pontosabban nincs is. Ha az adózás szabályai kedvezőbbek lennének, a szféra is életképebb lenne.

De nemcsak a tőkehiány és az adózás a gond. Baj van az emberek ada-kozókedvével. Ennek a hagyománya is hiányzik, de csúnyán meglovagolták a nonprofit szféra visszaélési lehetőségeit is.

7. Jobb, olcsóbb, de még inkább ingyenes infrastruktúra kellene.

Ma még a kulcsemberek „ezermesterek”. Egyszerre kell ismerniük a menedzselés, szervezés, a PR, a könyvelés, az adózás, a titkárnői feladatok, a jogszabályok, a csoportdinamika és a pályázatírás szabályait is.

Ez persze azt is jelenti, hogy igazán egyik téren sem lehetnek profik, s több energiát, fáradságot jelent a dolgok intézése.

Ráadásul a feladatok elvégeztetése másokkal – kis „cégekről” lévén szó – aránytalanul drága, többnyire megfizethetetlen. Az önkéntes munkára épül hát szinte minden. Csakhogy ez az önkéntes munka a pártolók hiányában ismét csak ugyanannak a néhány embernek a vállát nyomja. A megoldás csakis a közös, nagyon olcsó, ingyenes infrastruktúrák kiépítésében lenne.

7. Hiányzik a nyilvánosság.

Miközben vannak már fórumok a rádióban, a tévében és a napilapokban is, mindez mégis kevésnek bizonyul. Egyrészt a rászoruló szervezők nem ismerik sem azt, hogy honnan, sem azt, hogy hogyan kellene segítséget kérniük.

S akik a csoportokat keresik, ma még többnyire véletlenül bukkannak rájuk. Nincsenek benne a köztudatban ezek az információk.

8. Több közhasznú információ

Egyelőre sem az információk mennyisége, sem a minősége, sem a hozzájuk vezető utak nem elégségesek.

Információs bázisok ugyan léteznek itt-ott, de esetlegesek. Általában egy-egy betegség, probléma körül csoportosulnak, az ezekre vonatkozó számítógépes programok többsége laikus munka. Ennélfogva az adatok sokkal kevésbé és sokkal bonyolultabban használhatók.

Mit jelent a csoport léte?

1. Aktív részvételt jelent.

Eltelt öt év. Megszületett, újjászületett a civil világ. Mivel az egészségügy szférájában nagyobb volt a szükség, hát gyorsabb volt a folyamat, stabilabbak voltak a csoportok. S mára ezek a szervezetek, közösségek, ha jóval kevesebb hatalommal, tapasztalattal is, de részt vesznek a társadalom életében, a jelentősebb politikai döntések kicsiny részében. S a részvétel formái egyre bővülnek. Három éve még elsősorban „kivonultunk”. Ma kinek jutna ez először, s kinek utoljára eszébe?

S ez a részvétel jelenti a demokrácia megvalósulását is.

2. Közösséget jelent.

Azok, akik e csoportokban tevékenykednek, többnyire éppen életük legnehezebb problémájával szembenézve, nem érzik magukat többé egyedül. Megtalálták sorstársaikat. Ez több erőt ad, mint ahogyan azt egy kívülálló valaha is elképzelheti.

3. Új utakat, feladatokat, új intézményeket jelent.

Ezek a csoportok többnyire hiánypótlók, így létük ma még az egyetlen modell. Ma még csakis így, primitív módon lehet itthon újat kezdeni.

4. Érdekvédelmet jelent.

Az emberek ritkán képesek saját érdekeik védelmére. Legkevésbé az egészségügyi és szociális szférában. Így e szervezetek, még a legrosszabbul működők is, valódi csoportérdekeket védenek. Teszik ezt a politikától az egyéni tanácsadásig. Más kérdés, hogy mennyire eltérő a minőség, mennyire sok függ az itt dolgozók tudásától, személyiségétől, s mennyi a „baki”, a kudarc. De végeredményben mégis egyre biztatóbb az érdekvédelem.