

## KIK VAGYUNK?

Az ÉGISZ Lelki Sérültek  
Országos Családi Egyesületének programja

*Nevünk:* ÉGISZ Lelki Sérültek Országos Családi Egyesülete.

*Névadónk:* Zeusz pajzsa.

*Születési időnk, helyünk:* 1993. április (hírósági bejegyzés július), Budapest.

*Taglétszámunk:* 150 fő.

*Céljaink:* a pszichotikus és neurotikus betegek életkörülményeinek javítása családtagjaik összefogásán keresztül. A pszichiátriai szakmával való szoros együttműködésben a gyógyítás és a rehabilitáció elősegítése. Távolilag: hozzájárulás gyógyotthon létesítéséhez, ahol a betegek, az egyéni anyagi áldozatvállalás alapján is, a rendelkezésre álló krónikus intézmények feltételeinél otthonosabb körülmények között, orvosi felügyelet és egyénre szabott, aktív terápia mellett élhetnek. Rövid távú céljainkat lásd később.

*Bankszámlánk:* 516-037509-6 (OTP József körúti fiókja, Budapest).

*Címünk:* ÉGISZ Egyesület, 1464 Budapest, Pf. 1582.

*Felvilágosítás telefonon:*

*Napközben:* Gombos Gábor elnökségi tag: 169-2100/224 mellék

Anginé Szántó Ibolya elnökségi tag: 176-0922/199 mellék.

*Este:* Anginé Szántó Ibolya: 138-9178

Dr Rózsáné Széll Rita: 137-8286

### Miért alakultunk?

Mielőtt rátérünk az ÉGISZ Egyesület Alapszabályban rögzített céljainak ismertetésére és arra, hogy milyen eszközökkel óhajtjuk azokat civil szerveződésként megvalósítani, beszélnünk kell arról a mélyen személyes motivációról, amely néhány elkeseredett (s éppen ezért hallatlanul nagy energiákat mozgósítani képes) emberben megálmodta egyesületünket.

Valószínűleg mindenki, akinek hozzátartozói, barátai, munkatársai között akad pszichiátriai beteg, ismeri a következő „forgatókönyvet”: a beteg ismételt kórházi ápolása után „eltűnnek” azok a rokonok, barátok, akik addig „idegkimerültségre” utalva vigasztalták a szűk családi kört. Szerencsés esetben két, de igen gyakran egyetlen hozzátartozó folytatja az egyre nehezebben kezelhető gyerek, férj/feleség stb. ápolását. És a „látszat fenntartását”: ne-

hogy a szomszédok, iskolatársak, kollégák megtudják az igazságot. Rögtön hozzátesszük, nemcsak alacsonyabb iskolázottságú és szégyenlős nagymamák jellemző magatartása ez! Szép dolog a nyitottság és a haladó szellem, de amíg a társadalom e kérdésekben olyan prúd és előítéletes, mint ma nálunk, addig a titkolózás a beteg végletes kirekesztését megelőző szükséges rossz.

Röviden: a beteg s az őt közvetlenül gondozó magukra maradnak. Ha a betegség súlyosbodik, egyre több nehezen megoldható konfliktusba kerülnek a társadalom különböző szervezeteivel: fölmerül a rokkantosság szükségessége. A dolgok rendjénél fogva a beteg leggyakrabban gyerek, gondozója a szülő. Az idő feltartóztathatatlan múlásával aggodalom ébred: mi lesz a gyerek sorsa a szülei halála után? S ha időközben átettek a gyámosítás mindkét felet megrázó, ámde gyakorta ki nem kerülhető aktusán: ki lesz a gyámja, ha végleg elmennek?

Olyan egzisztenciális és szorongató kérdések ezek, amelyekre a társadalom (melynek nagyobbik, szerencsés hányada nem ismeri ezen marginális és gyilkos élethelyzeteket) nem kínál megnyugtató feleletet. A beteg, éppen betegsége miatt, nincs abban a helyzetben, hogy sorsát egyedül elrendezze, a helyi társadalomból kiszorulván, onnan segítségre nem számíthat. Hozzá tartozója az öregedéssel természetesen (s a fokozott stressz révén természetellenesen gyorsan) veszít energiájából, a tágabb család már régesrég nem elérhető. Don Quijote szélmalomharcának utánzására ritkán képes. Ha mégis: mi a biztosíték az eredményre?

Csodás teremtmény az ember! Néhány szülőt a vázolt kutyaszorító helyzet nemhogy elzárt a többi embertársától, de hozzájuk hasonló sorsú partnereket kerestek. Nem kímélve egészségüket, idejüket és pénzüket, nekiláttak: telefonoztak, leveleket írtak és postáztak, találkozásokat szerveztek, kilincseltek. Felkerestek kompetensnek hitt szakembereket. Addig próbálkoztak, amíg egyértelmű szimpátiát vagy elutasítást nem kaptak. Számptalan egyéni tragédiával szembesültek, számos felemelő helyzetet átéltek. És munkájukat siker koronázta: hivatalosan is megalakult, megszületett Magyarország első olyan civil szerveződése, amelyik a lelki sérülteket a hozzátartozókon keresztül kívánja segíteni.

Megszületett tehát valami. Most éppen kezdi kinőni első ruháit. Úgy érzi, nagy szükség van rá, csak hát ezt a felnőttek oly nehezen veszik észre. Olvasónk – hiszen eljutott anyagunkhoz – olyan képviselője a „felnőtt társadalomnak”, akinek e füzetben szeretnénk megmutatni magunkat, értékeinket s egyelőre szerény lehetőségeinket, nehézségeinket. Ha támogatásra érdemesnek ítéltetünk, láthassák, miben és hogyan lehetnek segítségünkre.

Köszönjük, hogy megelőlegezi nekünk azt a bizalmat, hogy „önismertetésünket” elolvasásra érdemesíti. Minden segítőre és tagra szükségünk van.

### Mit és hogyan? Távlati célok

Tagságunk egyetért abban, hogy távlatilag két fontos célt kell sikerre vinnünk, pontosabban ezekből a ránk eső feladatokat megoldanunk. Ezek egyike gyógyotthonok világra segítése, majd annak működtetésében bizonyos terhek vállalása.

Jelenleg az önálló életvitelre alkalmatlan pszichiátriai betegek sorsa hozzátartozóik „kiöregedésével” nagyon szomorúan alakul. Ha nincs módjuk jelentős pénz fizetésére, útjuk az elme szociális otthonba vezet. Közismert, hogy ezen a helyen a gyógyításra a legnagyobb orvosi jóindulat esetén sincs lehetőség. Aki ide került, azt „defekt betegként” kezelik. Sokan fiatalemberként „elfekvőbe” jutnak. Megengedhetetlen az is, hogy például a budapesti elmebetegek számára „rendszeresített” otthonok elérhetetlen távolságban vannak (Szentgotthárdon). Ha még él a hozzátartozó, akkor sem engedheti meg idős, beteg emberként, hogy rendszeresen látogassa betegét.

A betegek kaszárnyaszerű körülmények közt, hajdanvolt gyönyörű kastélyokban, ingerszegény környezetben töltik napjaikat, éveiket. Még a gyógyító személyzet odaadó munkája ellenére is, a „tömeggazdálkodás” elidegenítő körülményei között megszűnik az idő. A maradék kapcsolat is megszűnik a realitásokkal. A beteg teljesen elveszti kapcsolatát a világgal, betegségének folyamata – az egyetlen, aminek még van ható törvényszerűsége és saját ideje – felgyorsul.

Lehetővé kell tenni, hogy a még nem végstádiumban levő betegek – anyagi lehetőségeiktől is függően – olyan gyógyotthonba juthassanak, ahol humanus körülmények között, aktív terápia (munka-, szociál-, művészetterápiák stb.) mellett, emberi kapcsolatokban, a valahová tartozás tudatában élhetnek. Egyesületünk alapítvány létrehozásával, szakmai, rászorultsági és egyéb érdekközösségekben végzett egyeztető és szervező munkával, szakmai előkészítő program kidolgozásával mindent megtesz egy ilyen otthon érdekében. Fontosnak tartjuk ugyanakkor az egyeztetést és az együttműködést az állami szervekkel, mivel e célunk elérése állami segítség nélkül lehetetlen.

Illúzió lenne azt gondolnunk, hogy a gyógyotthon a legközelebbi jövőben feltétlenül létrejön. Másrészt bizonyos, hogy mind a jelenlegi gazdasági körülmények között, mind a közeljövőben lesznek olyanok, akik semminemű anyagi áldozatvállalásra nem lesznek képesek. Ezért az egyesület együttműködik mindazokkal a meglévő erővel, amelyek Budapesten létre akarnak hozni egy elme szociális otthont.

### Mit és hogyan? Rövid távú célok

A hosszú távú célok eléréséig meg kell erősödnünk. Sikerekre van szükségünk. Ennek biztosítása nem is olyan nehéz. Jelen és leendő tagságunk a hétköznapi élete során rendszeresen szembesül olyan helyzetekkel, amelyeket képtelen egyedül megoldani. Jogi, munkaügyi kérdések, a családtag „reaktív pszichózisa”, mind olyan gyakori nehézségek, melyek eredményes megoldása más emberek szervezett közreműködését igényli. Egyesületünk segíteni

tud a megoldásban. A legtermészetesebb forma az, hogy a hasonló problémákkal küszködő, de különböző „korú”, a probléma eltérő stádiumát megélt emberek rendszeresen összejönnek, és megbeszélik azokat a „megoldhatatlan” helyzeteket, amelyek eléjük tárulnak. Ezt megvalósítandó, már egy esztendeje működik minden hónap első hétfőjén egy kiscsoportunk (Bp. VII. Kertész u. Családsegítő Központ).

Civil személyek a legnagyobb jóakarat mellett sem képesek megoldani bonyolult jogi szituációkat. Emiatt szerveztük meg jogsegélyszolgálatunkat.

A krízishelyzetbe jutott családtagok pszichiátriai szolgáltatásunkat vehetik igénybe.

Terveinkben szerepel közös hétvégi programok, kirándulások szervezése is, ezeken a családtagok betegekkel közösen vehetnének részt.

A pszichiátriai betegség által érintett családtagok lelki problémáinak kezelésében hívó emberek és azok gyülekezetei természetes módon vehetnek részt. Minden ilyen kezdeményezést támogat az egyesület.

Rendszeres klubfoglalkozásainkon (minden hónap harmadik hétfője) előadásokat, kerekasztal beszélgetéseket szervezünk a pszichiátria számunkra fontos tudnivalóiról, az ÉGISZ Egyesülethez tartozó külföldi szervezetek munkájának tapasztalatairól.

Rehabilitációs jellegű munka végzésére alkalmas betegeinket segítjük a munkához jutásban.

Jelenlegi legégetőbb feladatunk a beteg hozzátartozóihoz való eljutás. A külföldi tapasztalatok szerint egy – a miénkhez hasonló profilú – civil szerveződés akkor működhet igazán hatékonyan, ha a problémában érintettek legalább tíz százalékát képes tömöríteni. Folyamatosan keressük a kapcsolatot a pszichiátriai gondozókkal, illetékes kórházi osztályokkal, házi orvosokkal. Arra kérjük őket, hogy segítsenek az érintettekhez (betegek és családtagjaik) eljuttatni a szórólapjainkat.

Szeretnénk minél több pszichiátriai gondozóval kapcsolatba lépni. A külföldi tapasztalatok is megerősítik, hogy a betegek sikeres utógondozását jelentősen segíthetik a hozzátartozókból verbuválódott egyesületek.

Tervezzük nyitott fórumok megrendezését olyan témákban, melyek a társadalom szélesebb körű érdeklődésére is igényt tarthatnak. Csatlakozunk olyan egyesületi hálózatokhoz, melyekben az ÉGISZ Egyesületnek helye van.

### Civil egyesület és gyógyítás-rehabilitáció

A pszichiátriai megbetegedés a beteg személyétől koncentrikus körökben haladva tovaterjed a környezetére. A legközelebb állók – érzelmi kötődésük szorossága folytán – érintettek lesznek, esélyük van rá, hogy maguk is tüneteket fognak produkálni. A távolabbi környezet reakciója tévesen felfogott önvédelem: kirekesztés. A beteg maga is hajlamos izolálni magát a környező világtól, aktívan hozzájárul egy ízig-vérig beteg környezet kiépítéséhez. Az ilyen környezetbe szorultak (beteg és legszorosabb hozzátartozója) esélytelenek a „reális világgal” való kapcsolattartásra. Enélkül pedig pszichés re-

akcióik tovább torzulnak. Kész az ördögi kör, melyből a családtag még meglévő szociális kapcsolatrendszere ritkán enged kitérést.

A betegség akut tüneteinek kezelése, a heveny problémák olykor okszerű megoldása, a családtag személyiségének építése a szakorvos elsődleges segítségével történik. Az akut ellátást nem igénylő beteg gondozásában a pszichiátriai gondozókra hárul alapvető feladat. Itt több helyütt családterápiára is van lehetőség. A szomorú tapasztalatok alapján azonban mindez nem elegendő. A családtag csak ritkán primer beteg. Gyenge lelki állapota reakcióként alakul ki. A beteg a kórházból kikerülve abnormális környezetbe kerül, ami gyógyulása ellen hat. Mint minden embernek, a lelki betegnek is szüksége van szerető, barátságos környezetre, amely a beteg lehetőségeihez mértén kontrollál, és segít a hétköznapi kisebb-nagyobb feladatainak megoldásában. Nem szabad, hogy félrevezessen bennünket a beteg beszűkült és torz (gyakran agresszív) reagálási „technikája”. Épp a beszűkülttség miatt valójában az egészséges embernél is nagyobb szüksége van olyan reális környezetre, melybe aktuális nyitottsági szintje, közlekedőképessége szerint integrálódhat, amelyhez köze van, s mely ugyanakkor a megfélemlítettség vagy más illúzió irrealitásával nem „jóváhagyja” betegségét, hanem a realitások talaján átvállalja annak a harcnak egy részét, melyre a beteg egyedül képtelen. Ha már nincs a környezetben a beteg ápolását vállalni képes rokon, a beteg útja az elme szociális otthonba vezet. Ez az intézmény „elfekvő” jellegű, a gondozottak az ország valamelyik eldugott sarkában, a világtól végleg elzárva készülnek a halálra.

Az ÉGISZ Egyesület olyan, a kórház és a „normális” társadalom közötti „köztes” vagy „félúti” közeget nyújthat, amely ma még hiányzik a lelki sérültek gyógyításának folyamatából. A hozzátartozók saját történetük alapján már sok mindent megtanultak betegükhöz való kapcsolatukról. Egymást segítve, alkalmanként szakember segítségével létrehozhatják ezt a környezetet, és ennek révén saját életük is gazdagodik. Munkájukon keresztül a „nagy társadalom” számára ismét hasznos, azzal szükség esetén harcot is felvállalni képes polgároknak érezhetik magukat.

A beteg azt veszi észre, hogy hozzátartozója megerősödik, terhelhetősége nő. Jobban rábízhatja magát, tudva azt is, hogy a háttérben, esetleg a jól látható, elérhető közelségben hasonló sorsú családtagokból álló, sokszínű és működőképes egyesületre támaszkodhatnak.

Naivitás lenne azt gondolni, hogy egy ilyen közösség működtetése „fájdalommentes”. Számtalan konfliktus keletkezik, ezek kezelése azonban a legemberibb feladataink közé tartozik. S ebben nem különbözünk semmilyen más, akár egészséges emberek hobbija köré szerveződő egyesületektől.

Összefoglalva: a pszichés betegségek komplex jellegénél fogva az ÉGISZ Egyesület az orvosi szakmai háttérre támaszkodva igenis szerepet játszhat a gyógyító-rehabilitáló munkában. Ebben a reá háruló kötelesség (ön)segítő emberi közösség kimunkálása, annak működtetése a hétköznapi feladatainak menedzselésén keresztül.

## Munkaterv

A legsürgetőbb feladat az érintett betegek hozzátartozóihoz való eljutás. Folyamatosan kapcsolatot építünk a kórházi pszichiátriai osztályokkal, pszichiátriai gondozókkal és a háziorvosokkal arra kérve őket, hogy juttassák el szórólapjaikat az érintettekhez. Folytatjuk megkezdett kampányunkat az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet osztályain: nagycsoportok alkalmával tájékoztatót adunk munkánkról a betegeknek. Ezek az alkalmak a betegek véleményének megismerése révén egyúttal céljainkat és módszereinket is finomítják. Támogatjuk vidéki tagszervezetek megalakulását, segítjük őket a szervezésben és az egyesületi munkában.

Fejleszteni kívánjuk önszorgó kiscsoportunkat, célunk, hogy a különböző rokoni fokú hozzátartozók rendszeresen össze tudjanak jönni azonos rokoni fokú hozzátartozókkal. (Az Anonim Alkoholisták kiscsoportjai is mutatják ennek szükségességét, hatékonyságát). A klubfoglalkozáson folytatjuk a meghívott szakemberek által tartott előadásorozatot a pszichiátriai betegek otthoni gondozásáról. Az illetékes szakmák bevonásával fórumot szervezünk betegeink jogairól. Beadványt nyújtunk be az Országgyűlés illetékes bizottságához. Megszervezzük betegeink látogatását, és részt vállalunk rászoruló tagjaink hétköznapi gondjainak megoldásában. Folytatjuk jogi, pszichológiai, szociális, grafológiai és pszichiátriai tanácsadásainkat. Megszervezzük évi rendes közgyűlésünket.

Látogatásokat szervezünk vidéki tagszervezeteinkhez, valamint néhány pszichiátriai intézménybe. Részt vállalunk pszichiátriai betegek részére rendezett „Ki mit tud?” megszervezésében és lebonyolításában.

Kerekasztalt szervezünk a budapesti (idős)szociális otthonok vezetőivel és az önkormányzatok szociálpolitikai ügyosztályának vezetőivel.

Folyamatosan dolgozunk a gyógyotthon létesítésének szervezésén, a lehetőségek felkutatásán.

Mіндеzen munkák elvégzése szükségessé teszi egy ügyintéző alkalmazását és egy iroda fenntartását. Jelenlegi eredményeinket csak így tudjuk meghaladni.