



XXIII. ÉVFOLYAM
2023. DECEMBER

ÉTA-HÍREK



Tartalom

3. oldal

Adventi beköszönő 2023

4–5. oldal

Göncz Árpádné Zsuzsa néni 100



6–7. oldal

Önkéntesség és/vagy szolgálat

ÉTA Országos Szövetség zártkörű alkotói pályázata



8. oldal

Diák önkéntes közösségi szolgálat kulturális és közösségépítő programja



9. oldal

Strokeinfó Alapítvány

Stroke Világnapi online rendezvény –
Tudatosságot ébreszteni

10. oldal

Eredményes első év az ACT INCLUSIVE
nemzetközi projektünkben



11. oldal

MAGYE kettős szakosztályi ülés
az ÉTA Szövetségben



12. oldal

„Az ellátottak szükségletei a legfontosabbak”

13. oldal

Jogász válaszol – Adomány adomám...

14–15. oldal

Egészség rovat / Rövid hírek

16. oldal

Karácsonyi recept



Az újság megjelenését a Belügyminisztérium Gondoskodáspolitikáért Felelős Államtitkárság támogatta.



Adventi beköszönő 2023



Újra elérkezett Advent időszaka. Az erre való hangolódás jegyében köszöntöm szeretettel e sorok olvasóit.

Ilyenkor év vége felé sokan, így mi is próbáljuk áttekinteni, összegezni,

hogyan mit végeztünk vállalt-tervezett feladatainkból ebben az évben. Kiknek a segítségével, milyen messzire jutottunk el, mi az, ami elmaradt és tevődik át az új esztendőre, valamint melyek azok a cölöpök, amik mentén halad továbbra is Szövetségünk.

Általában, így az idén is az első hónapok adminisztrációkkal, elszámolással, aktuális évi költségvetés-tervezéssel zajlott.

Tekintettel arra, hogy idei évi költségvetési támogatásunk a szokottnál később érkezett, körültekintően kellett szervezniünk szövetségi életünket és programjainkat.

A döccenők ellenére sem loptuk a napot, mert számunkra két különösen fontos ember születésének 100. évfordulóját ünnepelhettük 2023-ban. A tavaszi időszakban Göncz Árpád Köztársasági Elnök Úrét, majd novemberben Göncz Árpádné, Göntér Mária Zsuzsanna, Zsuzsa Néniét.

Mindketten, de különösen Zsuzsa Néni a kezdetektől fogva figyelemmel kísérte, segítette az ÉTA Szövetség útját is.

Így külön öröm volt számunkra aktívan jelen lenni a rájuk emlékező rendezvénysorozaton, ezeknek helyt adni az ÉTA-ban a Kézenfogva Alapítványokkal közös szervezésben.

2023-ban ismét átadtuk Paritas-díjunkt – ezúttal Kemence polgármesterének, Pongrácz János Lászlónak –, melynek szervezése, előkészítési teendői szintén a tavaszi időszakban zajlottak, mint ahogy tisztújító közgyűlésünk is. A közgyűlés úgy döntött, hogy 3 évre ismételt bizalmat ad az ÉTA jelenlegi elnökének, valamint elnökségének és ellenőrző bizottságának. Megtízeltő számunkra tagságunk bizalma irányunkba.

Tavaly Szövetségünk ünnepelt jubileumi születésnapot, idén pedig számos tagszervezetünk ünnepelhette a 30. születésnapját. Boldogan vettünk részt ezeken az ünnepi alkalmakon. Isten éltesse őket nagyon sokáig!

További tagszervezeteink pedig, – szám szerint 8 – sikeresen pályáztak a 2.2.25. TL pályázaton. Az ő munkájukat is igyekeztünk segíteni a rendelkezésünkre álló eszközeinkkel.

Mindezek mellett a 2023-as évre vállalt, költségvetésben is megjelenített feladatainkat szerveztük, bonyolítottuk az ügyvezetés főállású és külsős munkatársaival. Így ezeket az év végére teljesíteni tudtuk.

Tülnyomó többségében fizikai jelenléttel, de az átlagnál még mindig gyakrabban vettük igénybe (szerintem) online felületeinket.

Most is, mint a korábbi években, szükség volt/van tagszervezeteink, elnökségi és ellenőrző bizottsági tagjaink, külső munkatársaink, önkénteseink, valamint a szövetségi ügyvezetésben dolgozó munkatársak együttes, összehangolt munkájára, néhol emberfeletti rugalmasságára és az olykor pillanatonként változó helyzethez történő alkalmazkodására.

A jövőt tekintve továbbra is legfőbb célunk, hogy az ÉTA látókörébe tartozó, elsősorban értelmi és halmozottan sérült embertársaink, az ő családjaik, és a velük foglalkozó szakemberek, önkéntesek számára olyan szolgáltatásokat biztosítsunk különböző programok keretében, melyek javítják életminőségüket, segítik mindennapjaikat, lehetőségük van találkozásokra, építő beszélgetésekre, pihenésre, töltődésre. Épp ezért nagy öröm volt számunkra, hogy le tudtuk bonyolítani nyári programjainkat Balatonmáriafürdön. Ezekről részletesen beszámoltunk harmadik negyedéves kiadványunkban, valamint ezúttal készítettünk egy nyári külön számot, amiben fotók segítségével próbáljuk a hangulatát átadni a nyári alkalmaknak.

Mindezek mellett igyekeztünk továbbra is figyelmet fordítani arra, hogy a tagszervezeteink között kialakult, konstruktív kapcsolat hatékony tudjon maradni a jövőben, hogy továbbra is megmutathassák egymásnak és a szélesebb nyilvánosságnak, hogy milyen értékteljesítő munka folyik a szervezeteiken belül. Ezt a célt erősítettük, támogattuk 2023-ban is a tagszervezeteinkről folyamatosan készülő bemutatkozó filmek készítésével, YouTube csatornánkon történő bemutatásával.

2024-ben folytatni kívánjuk ezt a munkát, újabb 3-5 tagszervezetünkről szóló bemutatkozó film elkészítésével.

Továbbra is fontosnak tartjuk évek óta zajló, sikeresnek mondható programjainkat folytatni, fejleszteni, újakat becsatormáztatni a felmerülő igények figyelembevételével.

Az ÉTA továbbra is tagja és állandó meghívottja az EASPD nemzetközi szervezetnek. Rendezvényein igyekeztünk tudásunkkal, tapasztalatainkkal erősíteni a szervezet munkáját, valamint az ott szerzett tapasztalatokat beépíteni szövetségi tevékenységeinkbe.

2024-ben folytatódik 3 éves ERASMUS+ programunk, melynek tartalmáról, alakulásáról, fontosabb állomásairól rendszeresen hírt adunk kommunikációs felületeinken, munkatársunk, Panyik Barbara alapos és hozzáértő munkájának köszönhetően.

A jövőt tekintve, továbbra is fontos feladat és küldetés számunkra a hazai érdekvédelmi tevékenységek végzése, a megkezdett feladatok folytatása, eredményes befejezése, a szakmapolitikával történő folyamatos kapcsolattartás, együttműködés. Ennek fontos felülete számunkra az Országos Foglalkozási Tanács.

Örömiinkre ebben az évben beválasztották az ÉTA-t további két testületbe – Szociális Ágazati Érdekegyeztető Fórum (SZÁÉF) és az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában működő Friggetlen Tanácsadó Testületbe. Mindkét felületen van módunk érdekképviseletre, érdekegyeztetésre a foglalkozással élő emberek és családtagjaik, valamint a velük kapcsolatban álló segítő és szakemberek érdekeit, igényeit, szükségleteit képviselni a jövőben.

Fontos megemlíteni, hogy szoros együttműködésben és rendszerességben tudunk együttműködni partnereinkkel is a mindennapokban. Különös tekintettel a HSOÉSZ-re és a CÉHálózatra.

Tevékenységeinkről igyekeztünk folyamatos tájékoztatást adni azok számára, akik figyelemmel kísérik munkánkat. Tájékoztatási felületeink változatlanul a honlapunk, Facebook oldalunk, YouTube csatornánk, valamint a negyedévente megjelenő ÉTA Hírek című újságunk.

Ismét szeretném felhívni a figyelmet online kommunikációs felületeink folyamatos nyomon követésének fontosságára, hiszen nagyon sok lényeges információt teszünk itt közzé, pótolva ezzel valamelyest a fizikai jelenlét bonyolított programok esetleges csökkenését, ami a korábbi járványhelyzet „maradványtüneteként” kezelendő tapasztalataim szerint.

Összefoglalva, a teljesség igénye nélkül, a Szövetség összességében 2023-ban is tartalmaz, eredményes, de kihívásokkal teli évet zárhat.

Köszönhetően az összefogásnak, közös munkának, valamint a kormányzati finanszírozásnak.

Reményeink szerint mindezekben részünk lehet 2024-ben is, aminek köszönhetően tovább tehetjük a dolgunkat az általunk képviselt populáció, családtagjaik és segítőik érdekében. Köszönet érte!

Az ÉTA Országos Szövetség felelős vezetőjeként bízom abban, hogy 2024-ben tovább tudunk haladni az általunk helyesnek vélt úton annak érdekében, hogy továbbra is a ránk bízott emberek szolgálatában állhassunk a mindennapokban.

Mielőtt azonban nekivágunk együttes erővel a következő esztendőnek, előttünk áll az adventi időszak és karácsony ünnepe.

Kívánom mindannyiunknak, hogy minden körülöttünk zajló nehézség ellenére igyekezzünk méltó módon készülni az ünnepre, együtt lenni szeretteinkkel kicsit feledve a gondokat, nehézségeket az élet adta lehetőségekhez mérten.

Áldott Karácsonyi Ünnepeket, békességet és jó egészséget kívánok Mindenkinek!

2023. december

Papp Ágnes

Göncz Árpádné Zsuzsa néni 100



Fotó: Szaffner Gyula

Göncz Árpádné, Göntér Mária Zsuzsanna (1923–2020) születésének 100. évfordulója alkalmából a *Kézenfogva Alapítvány* emlékező rendezvénysorozatot szervezett.

Ennek aktív résztvevői voltunk Szövetségi és Tagszervezeti szinten egyaránt, hiszen szakmai és sok esetben magánemberi vonatkozásban is lényeges szerepet játszott *Zsuzsa Néni* az életünkben

November 10-én a *Szép Jelen Alapítvány* gánti üdülőhelyén jártunk, amit *Zsuzsa Néni* alapított, és ahol fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik pihenheték ki a mindennapok fátadalmait az elmúlt 30 évben.

November 14-én a *Szociális Munka Napjának* ünneplésével egyidőben – Szövetségünk székhelyén szülők, szakemberek személyes élményei, emlékei kerültek megosztásra.

Szó esett arról is, hogy az ÉTA Szövetség megalakulása 2007-ben szintén *Zsuzsa Néni* erős inspirálására, támogatásával alakult meg annak érdekében, hogy az akkoriban gomba mód szaporodó szervezeteket valaki összefogja, szakmailag koordinálja és szükségszerűen támogassa ezek tevékenységét.

November 24-én Emlékkonferencia és díjalapítás zajlott le az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán annak együttműködésével. Ezúttal is megemlékezve, bemutatva *Zsuzsa Néni* szakmai és emberi elkötelezettségét az elesett emberek és családjaik irántába.

Igazán tartalmas konferencia volt, mely felkészült előadókka, tartalmas előadásokkal méltó módon elevenítette fel *Zsuzsa Néni* szakmai munkásságát, elért eredményeit az értelmi és halmozottan fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik érdekében végzett tevékenysége során.

Jó volt ennek kapcsán találkozni rég nem látott szakember társakkal, oktatókkal, régi kedves ismerősökkel és természetesen felköszöntöttük az emlékező sorozatot szervező idén 30 éves Tagszervezetünket, a *Kézenfogva Alapítványt*.

Köszönjük *Zsuzsa Néni*nek, az általa tanítottakat, közös élményeket és tapasztalatokat.

Sok erőt, kitartást és jó munkát kívánunk a következő 30 évre a *Kézenfogva Alapítványnak*. Isten éltesse őket sokáig!



Fotó: Szaffner Gyula



Fotó: ÉTA



Fotó: Fecskepalota



Fotó: Szaffner Gyula



Önkéntesség és/vagy szolgálat ÉTA Országos Szövetség zártkörű alkotói pályázata

2023. december 1.



Az ÉTA Országos Szövetség a Fogyatékos Emberek Világnapjához kapcsolódóan megrendezte 2023-ban meghirdetett Önkéntesség és/vagy Szolgálat elnevezéssel meghirdetett alkotói pályázatának ünnepélyes díjátadóját. Az alkotói pályázatra a szövetséggel szerződéses jogviszonyban álló diákok önkéntes és/vagy közösségi szolgálatot teljesítő diákok vehettek részt irodalom-esszé, fotó-videó, rajz-képzőművészet kategóriában. Papp Ágnes elnök megnyitóját követően sor került a kategóriánkénti díj átadására.

A szakmai zsűri irodalom-esszé kategóriában

I. helyezést Tóth Zsófi Fanni Mezőkovácsháza, Hunyadi J. Gimnázium,

II. helyezést Haskó Veronika Mezőberény, Petőfi Sándor Evangélikus Gimnázium, Kollégium és Általános Iskola,



III. helyezést Krisfalusi Emma Budapest XV. kerületi László Gyula Gimnázium diákjainak ítélte oda.

A díjakat az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala Fogyatékek-szolgálat Főosztály vezetője Dr. Vizelei Ákos és Papp Ágnes az ÉTA Országos Szövetség elnöke adták át.

Fotó/videó kategóriában

I. helyezést Rostás Gusztáv és Tóth Roland a Martonvásári Pápay Ágoston EGYMI,

II. helyezést Kustra Balázs az Újpesti EGYMI,

III. helyezést Pálvölgyi Lilla a XV. kerületi László Gyula Gimnázium közösségi szolgálatos diákja vehette át Nemeskéri János és Csada Péter zsűritagoktól.

Rajz/képzőművészet kategóriában

I. helyezést Krisfalusi Emma Budapest XV. kerületi László Gyula Gimnázium diákjának horgolt életképe az Egy nap a klubban.

II. helyezést az Esztergomi Montágh Imre EGYMI közösségi szolgálatos diákjainak (Gyöngyi Kitti, Kniezl Kevin és Ángyán Gábor) Az idős otthon kertjében című közös munkája.

III. helyezést Gyöngyi Kitti az Esztergomi Montágh Imre EGYMI diákja lett Segíteni boldogság mindenkinek című alkotása lett.

A jutalmakat a szakmai zsűri adta át.

A rendezvényt támogatta a Belügyminisztérium.



Különdíjak is kiosztásra kerültek

Az ÉTA Országos Szövetség által felajánlott képzőművészeti tárgyjutalmat *Baják Tímea Esztergomi Montágh Imre EGYMI* diákja kapta.

A *csolnoki Pollushoff* étterem és panzió évek óta szponzorálja alkotói pályázatunk diákjait. Az ő felajánlásukból a szakmai zsűri által *Kniezl Kevin Esztergomi Montágh Imre EGYMI*, illetve a közönség szavazatok alapján *Kustra Balázs Újpesti EGYMI* és *Krisfalusi Emma Budapest XV. kerületi László Gyula Gimnázium* diák önkéntes és közösségi szolgálatot teljesítő alkotói részesültek.

A díjátadón színvonalas műsorszámokkal léptek fel a martonvásári *Pápay Ágoston EGYMI Harangvirág* csengettyűs csoportja, a *XV. kerületi László Gyula Gimnázium diákjai* és az *Újpesti EGYMI énekkara* tanári és diák gitár kísérettel. A díjátadót megtisztelte jelenlétével *Hajdu László* nyugalmazott országgyűlési képviselő is. A program teljes időtartama alatt a *Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület* saját készítésű egyedi termékeiből vásárolhattak az érdeklődők.



Diák önkéntes közösségi szolgálat kulturális és közösségépítő programja

Az ÉTA Országos Szövetség Diák önkéntes és közösségi szolgálatában részt vevő fiataloknak 2023. október 21-én kulturális-szabadidős és közösségépítő programot szerveztünk a Miniszterelnöki Kabinetiroda támogatásával. A program célja a többségi és speciális iskoláinkhoz tartozó közösségi és önkéntes szolgálatot végző diákok egy kulturális-szabadidős program keretében alaposabban megismerhessék egymást.

A program a Hősök terén kezdődött ahol a XVII. kerületi *Balassi Bálint* 8 évfolyamos gimnázium diákjai mutatták be a tér és a Városliget nevezetességeit vidékről érkező társaiknak. Itt közös fotók készültek. Ezután átsétáltunk a *Magyar Zene Házába*, ahol megnéztük a „*Nekiünk írták a dalt – A magyar populáris zene hőskora és társadalmi hatásai 1957-től a rendszerváltozásig*” interaktív időszaki kiállítást. Itt lehetőségünk nyílt kipróbálni egy stúdióban való éneklést, gitározást, dobolást, szintetizátoron való zenélést. A fent említett korszak jellegzetes utca- és városképét is megnézhetjük. A kor jellegzetes boltjainak kirakatában rácsodálkoztunk a *KERAVILL*-ban kapható „Rakéta” porszívóra, a diavetítőre, kávédarálóra, az akkor újdonságnak számító nagy képernyős tv-re, míg a *Röltex* kirakatában a korra jellemző ruházati és rövidáru termékekre. A másik teremben a nagy lemezek borítóinak színes kavalkádja fogadott, valamint az akkor ritkaság számba menő *MK27-es kazettás magnó* és *szalagos magnók* hívogatták az érdeklődőket. A színpadon *Omega*, *Illés* koncertfelvételek, míg a sarokban zenegép ontotta a régi idők nagy slágereit. A *Barkas* turnébusz sem maradt ki a látnivalók közül, valamint a

zenei korszakokat bemutató terem is nagy érdeklődésre tartott számot. Egy, a korra jellemző hangulatosan berendezett szobában pihenhetünk egy keveset. A kiállítás végén a retro boltban, ha akartunk vásárolhatunk konyhai retro képeket és rádiót, *Melba csokit*, *Párizsi kockát*, *Turbo rágót* (benne autós matricával), *Duna kavicsot*, felhúzható ugráló békát, tollat, bakelit- és CD-lemezeket valamint rácsodálkoztunk arra, hogy itt még bambi is kapható.

A kiállítás végén közös fotózást követően a Stefánia úton végig sétálva megcsodáltuk a *Stefánia Palotát* a *Magyar Földtudományi Intézetet* és a *Puskás stadiont*, majd a Kerepesi úti Burger Kingben megebédeltünk. Ebéd közben jókat beszélgettünk és program végén mindenki mosolygós vidám arccal egy kellemesen eltöltött nap élményeivel és emlékével tért haza. A program folytatása és lezárásaként az Újpesti EGYMI-ben tapasztalatösszegző koordinátori találkozóra került sor november 20-án. A koordinátorok ezen a közös megbeszélésen elmondták tapasztalataikat a közösségépítő nappal kapcsolatosan. Javaslatot tettek arra, hogy érdemes lenne ezt a programot a következő években továbbvinni, ötletek születtek arra vonatkozóan, amennyiben lehetőség és anyagi fedezet lenne rá, melyek legyenek az újabb helyszínek a közösségépítés megvalósulásához és megerősítéséhez.

Köszönjük az ÉTA Országos Szövetségnek és a Miniszterelnöki Kabinetirodának akik támogatták a program megvalósulását.

Pápai Hajnalka
DÖKSZ programfelelős



Strokeinfó Alapítvány – Stroke Világnapi online rendezvény – Tudatosságot ébreszteni

A *Strokeinfó Alapítvány* az egyetlen országos stroke betegsége Magyarországon. Küldetésük, hogy az érintettek közösség építésével, reményt, hitet és hasznos információkat adjanak egymásnak, melyek segítenek a felépülésben és a másodlagos megelőzésben egyaránt.

Céljuk: megfogni a gyógyulni akaró ember kezét, és végigvezetni a felépülés és az újrakezdés rögzös útján.

Az Alapítvány állandó és 2023. évi konkrét programjai:

A „*Strokeinfó Alapítvány* stroke-os hősei és szeretteik” Facebook privát csoport 2014-ben alakult, jelenleg több mint 4500 taggal Magyarország legnagyobb stroke önszorgító csoportja. A csoport tagjai tapasztalataikkal, tanácsaikkal, lelki támogatással, releváns cikkek felkutatásával segítik egymást.

2017-ben indult útjára az első budapesti stroke-túlélő klub, mely jelenleg az *ÉTA Országos Szövetségben*, Budapesten a XV. kerületben havonta kétszer, minden második szerdán 15 órától működik, melyre minden érintett szeretettel várnak!

Az idei évben két működő stroke klubbal, betegségezzel kötöttek együttműködési megállapodást, az egyik az *Érbetegek Rehabilitációja Alapítvány*, stroke klub, mely Budapesten, Kőbányán működik, a másik pedig a *Szegedi Stroke Klub*.

„Élet a stroke után, mentor program”-juk 3 kórházban indult el: *Budapesten a Bajcsy-Zsilinszky Kórházban*, *Miskolcon* és *Kisvárdán*. A program kapcsán, mely a spasztikus bénulást segítő botulinum toxin terápiára épül, tájékoztató anyagok készültek. Ezekről e-mail címükön (info@strokeinfo.hu) kérhetnek tájékoztatást, illetve a *Strokeinfó Alapítvány* Youtube csatornáján találhatnak segítő anyagokat.

Folytatódik „Információs és rehabilitációs program”-juk a *Jahn Ferenc Dél-pesti Kórházban*, ahol irodájuk is megtalálható. Az idei évben a kórház neuropszichológusával az agysérülés következményeként létrejövő emlékezet zavaraira foglalkoznak. Egyik logopédusával pedig elkészítenek egy hiánypótló arctornát beszédzavarokkal küzdőknek. Valamint traumával kapcsolatos megküzdési stratégiákat mutatnak be.

Ehhez kapcsolódik mentálhigiénés programjuk is, ahol ingyenes segítő beszélgetésekkel nyújtanak támogatást mind a gyógyulóknak, mind a hozzátartozóknak.

A *Stroke Világnapjának* (október 29.) alkalmából rendezték meg október 30-án online rendezvényüket, melyet hagyományosan az *Afázia Egyesület Hangadó Énekegyüttese* nyitott meg. Aztán *Sarkadi Gabriella* az Alapítvány elnökének ünnepi bejelentkezője után *Dr. Folyovich András*, az *Észak-budai Szent János Centrum Kórház Neurológia Osztály* – *Stroke Centrum* osztályvezető főorvosa, a Nemzeti Stroke Prevenció és Rehabilitációs Liga elnöke mondott néhány gondolatot

és adatot a Stroke Világnapja vonatkozásában.

A programban bemutatták 2023. évi Interaktív tréningjüket a stroke rehabilitációs terápiákról, melyet Balatonmáriafürdön rendeztek meg augusztus 25. és 27. között.

Továbbá *Sarkadi Gabriella* hálás köszönettel és gratulációjával bejelentette a Strokeinfó Alapítvány József-gálai nagykövet – *Kállai-Tóth Anett*, *Papp Ágnes* és *Dr. Mező Róbert*, valamint a Sorstársakat segítő révész – *Blank Judit* címek 2023. évi díjazottjait.

Néhány információ a világnap és a stroke, mint betegség kapcsán:

- A Stroke Világkongresszus először Vancouverben ült össze 2004-ben.

- Itt elhatározták a WSO – World Stroke Organization – Stroke Világszervezet létrehozását, mely 2006-ban jött létre, és az egyetlen olyan globális szervezet, amely kizárólag a stroke-ra összpontosít. Körülbelül 3000 egyéni és 90 társasági taggal, minden globális régióban, több mint 55 000 stroke specialistát képviselnek klinikai, kutatási és közösségi környezetben.

- A Közép- és Kelet-európai Stroke Társaságot *Prof. Dr. Nagy Zoltán* kezdeményezésére hozták létre.

- A WSO kampányának céljai: felhívni a figyelmet a stroke súlyosságára és magas arányára, hogy hogyan csökkenthetjük a stroke okozta terheket a stroke kockázati tényezőinek és jeleinek jobb megismerése révén. Ez egyben lehetőség a döntéshozók globális, regionális és nemzeti szintű fellépésére is, amelyek elengedhetetlenek a stroke megelőzése, az akut kezeléshez való hozzáférés, valamint a túlélők és gondozók támogatása érdekében. Röviden: a WSO céljai a stroke jeleinek tudatosítása és a minőségi stroke-kezeléshez való időben történő hozzáférés.

- A szélütés már járványos méreteket öltött. Világszerte minden negyedik 25 év feletti felnőttnek élete során stroke-ja lesz. Világszerte 12,2 millió ember szenved el idén az első agyvérzést, és 6,5 millióan halnak meg ennek következtében.

- A gutaütés vezető a rokkantságot okozó betegségekben.

- Okai: elsősorban magas vérnyomás, dohányzás, szív- érrendszeri betegségek, fizikai inaktivitás, egészségtelen táplálkozás, hormon tartalmú tabletták, fokozott stressz.

A rendezvény kapcsán *Sarkadi Gabriella* elmondta: „Nagyon fontos, hogy az emberek ismerjék a stroke előjeleit, tájékozottak legyenek a betegség és következményei kapcsán, már csak azért is, mert, ha lecsap, az az érintett és egész családjának életét megváltoztatja.”



Eredményes első év az ACT INCLUSIVE nemzetközi projektünkben



Az ACT INCLUSIVE „Actors of Change Towards Inclusive Education” egy Erasmus+ által támogatott projekt, amely felhívja a figyelmet a befogadó (inkluzív) oktatásra és a fogyatékossgal élő tanulók helyzetére iskolán belül. A 3 éves nemzetközi projektben partnereinkkel az inklúziót támogató oktatási szemlélet megerősítésén dolgozunk, melyhez többek között szemléletformáló képzési anyagok kidolgozásával, azok helyi tesztelésével és meglévő innovatív gyakorlatok összegyűjtésével, megosztásával igyekszünk hozzájárulni a résztvevő országok (Ciprus, Franciaország, Magyarország, Szlovénia, Spanyolország) együttműködő szervezeteivel.

A projekt első évének vége felé közeledünk, ennek apropóján nagyon tartalmas és eseménydús utolsó negyedévet tudhatunk magunk mögött. Korábbi ÉTA-Hírekben is beszámoltunk arról, hogy a *pályázat első évének kiemelt feladata volt az egyes országok Országlapjának elkészítése*, amely eredményeire és tapasztalataira nagy mértékben támaszkodunk a projekt későbbi tevékenységeinek megvalósítása során. *Örömmel osztjuk meg veletek, hogy az Országlapok elkészültek, és nyilvánosan elérhetőek* az EASPD és az ÉTA honlapján minden ország saját nyelvén és angolul. Ajánljuk minden szakembernek, érintettnek, érintett családnak, valamint minden érdeklődőnek olvasásra!

Az Országlapokról röviden: az ACT INCLUSIVE projekt résztvevői adatgyűjtéseket végeztek többségi iskolákban, amelyek segítségével megismerhettük az iskolai dolgozók, tanárok, pedagógusok és diákok véleményét és tapasztalatait a befogadó oktatáshoz kapcsolódóan. Az adatgyűjtések minden résztvevő országban kicsit másképp, de azonos módszertan szerint zajlottak, majd minden ország az összegyűjtött információkat saját országára vonatkozóan dolgozta fel és elemezte. Az Országlapok összeállításában az adatgyűjtés mellett hangsúlyos szerepe van annak, hogy háttér kutatások segítségével leírások készültek az egyes országok oktatási rendszeréről, az oktatási környezet legfontosabb jellemzőiről, szabályozási kereteiről és kihívásairól. Összességében láthatóvá válnak az egyes országok egyedi és közös legnagyobb kihívásai, amelyek feloldására, megoldására szükség lenne az inkluzív oktatáshoz vezető út során az adott országban és globálisan egyaránt.

Az Országlapok mellett másik nagy feladata volt az első évünknek, hogy egy olyan gyűjteményt hozzunk létre, amelyben *a nem formális oktatáshoz kapcsolódó, könnyen használható és alkalmazható jó példákat, gyakorlatokat mutatunk be*. Büszkéek vagyunk rá,

hogy a 12 példából álló gyűjteményben az ÉTA Országos Szövetség 2 tevékenysége is helyet kapott, így a nagyközönség számára is lehetőségünk van bemutatni az *a)* iskolai érzékenyítő programunkat és a tapasztalati szakértők fontosságát, valamint a *b)* diákönkéntes és közösségi szolgálati programunkat. *A gyűjtemény – egyelőre – csak angol nyelven érhető el* az EASPD és az ÉTA honlapján decembertől, de szeretnénk magyar nyelven is elérhetővé tenni az érdeklődők számára. A gyűjteményt nagyon ajánljuk minden szakembernek, akár csak inspirációnak, gondolatébresztőnek is!

Ezekén túl az *ősz folyamán újabb személyes találkozón (TPM) vehettünk részt, ezúttal a spanyol partnereinkhez, a COGAMI-hoz látogattunk el, és töltöttünk el két napot székhelyükön, Santiago de Compostelában*. A személyes találkozásnak köszönhetően lehetőségünk volt a COGAMI helyi munkásságát jobban megismerni, valamint összegezni az eddig elvégzett, és a jövőbeli tervezett feladatokat. A 2 napos szakmai találkozón nagy erővel kezdtünk bele a projekt fő tevékenységének tervezésébe, az iskolai közösségek számára kidolgozandó útmutató (*TAR Manual*) és eszköztár (*Toolbox*) kidolgozásába. Az útmutató és eszköztár mellett egy szemléletformálást segítő képregény és hangoskönyv is készül, de ennek részleteiről egyelőre nem árulunk el többet.

További információkért, hírekért kövessetek minket a projekt facebook oldalán (ACT INCLUSIVE), valamint az ÉTA honlapján és facebook oldalán.



Együttműködő partnereink:

COGAMI (Spanyolország)

Center VAL (Szlovénia)

CARDET (Ciprus)

L'ADAPT (Franciaország)

EASPD (Belgium)

A projekt azonosítója: ERASMUS-EDU-2022-PCOOP-ENGO-101090038

További információ a projektről magyar nyelven Szövetségünk honlapján és Facebook oldalán, angol nyelven pedig az EASPD honlapján, valamint az ACT INCLUSIVE hivatalos Facebook oldalon található.



Co-funded by
the European Union

A projekt az Európai Unió Erasmus+ programjának társfinanszírozásával valósul meg.

MAGYE kettős szakosztályi ülés az ÉTA Szövetségben



A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Súlyosan és halmozottan fogyatékosokat segítő szakosztálya és Felnőtt Fogyatékosügyi Szakosztálya 2023. november 17-én tartotta Szakosztályi napját „Kapcsolódások” címmel, partnerségben az ÉTA szövetséggel.

A két szakosztályon kívül kapcsolódtak még ezen a napon programunkhoz azok az országos szakmai szervezetek, intézmények is, amelyek különböző szintű és tartalmú szolgáltatásokat nyújtanak a fogyatékosokkal élő és családtagjaik számára.

Tapasztalt előadók, szakemberek, szakmapolitikai képviselők tartottak tartalmas és interaktív előadásokat.

Így lehetőség nyílt a párbeszédre, a gyakorlati életből hozott problémák megvitatására és további feladataink, fontos tevékenységeink felvázolására. Számos ötlet született, erősödött, szélesedett kapcsolati hálónk.

A szakmai napon előadóként vettek részt:

Papp Ágnes az ÉTA Szövetség elnöke, aki az Ombudsmani Hivatal Fogyatékosügyi Feladatok ellátásáért Felelős Főigazgatóságán belül létrejött Független Fogyatékosügyi Tanácsadó Testület megalakulásáról, ennek a testületnek a funkciójáról, tartalmáról és tagságáról beszélt (www.ajbh.hu).

Matus Ágnes a Mozgássérült Emberek Integrált Intézményének szakmai helyettese, aki a szociális szakmatámogatási hálózatot mutatta be és vázolta a lehetséges szakmai kapcsolódási pontokat (<http://www.buszszh.hu/>).

Reményi Csaba a *Schlachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet* módszertani munkatársa, aki fogyatékosügyi tanácsadási tevékenységről, annak alakulásáról, jelenlegi helyzetéről számolt be (<https://www.efiportal.hu/a-projekt-szolgáltatasai/fogyatekossag-ugyi-tanacsadoi-halozat/>).

Prohászka Csaba a Belügyminisztérium Gondoskodáspolitikáért Felelős Államtitkárság Fogyatékosügyi Főosztályvezetője, aki az együttműködési lehetőségekről beszélt a felnőtt fogyatékosokkal élő emberek és családtagjaik érdekében.

Szilvássy-Rajczai Bernadett a *Bárczi Gusztáv EGYMI Győr* gyógypedagógusa, aki az SHF tanköteles korú gyermekek fejlesztő nevelés-oktatásban töltött idejének szakmai, módszertani kereteit, történeteit mutatta be.

Némethné Varga Viktória a Bp., XV. *GÁSZI Fejlesztő Gondozó Központ* egységvezetője, aki a férfi, női fogyatékos és szexualitás témakörében tartotta meg gondolatébresztő előadását.

A kettős szakosztályi nap alkalmával kirajzolódott az út is, hogyan tudja egy országos érdekvédelmi szervezet, nevezetesen az ÉTA Országos Szövetség szakmai háttérrel, segítségnyújtással és hatékony együttműködéssel segíteni ennek a két szakosztálynak a tevékenységét.

Bizakodva nézünk a jövőbe közös munkánk eredményességét és hatékonyságát illetően.

Némethné Varga Viktória
szakosztályvezető
Felnőtt Fogyatékosügyi Szakosztály

Papp Ágnes, elnök
ÉTA Országos Szövetség



„Az ellátottak szükségletei a legfontosabbak”

Jelentős uniós támogatást, 789.601.851 forint vissza nem térítendő támogatást nyert a debreceni *Fény Felé Alapítvány* a „Fény Felé Esélycentrum bővítése és korszerűsítése” című, EFOP-2.2.25-22-00020 azonosító számú projekt megvalósítására. A pályázat célja közösség alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – támogatott lakhatás kialakítása, szociális alapszolgáltatás fejlesztése. Ennek szellemében a *Fény Felé Alapítvány* Debrecen egyik legdinamikusabban fejlődő kertvárosias részében, a belvároshoz, bevásárlóközpontokhoz közel építette ki ellátó hálózatát. Intézményeik gyalogosan vagy autóbusszal megközelíthetőek, beépülnek a józsi közösségbe.

Kimondhatatlanul nagy ez az összeg, ennek köszönhetően lehetőségük volt három családias légkörű ház építésére, akadálymentesítésére, egy 307 négyzetméteres új akadálymentes napközi megépítésére, az *Esélycentrum* bővítésére, korszerűsítésére, elektromos mikrobusz vásárlására, valamint terápiás szoba kialakítására is. Az alapítvány már harminc éve segíti a fogyatékkal élő és halmozott fogyatékkal élő emberek számára a minőségi életkörülmények biztosítását.

– Az elmúlt 24 évben arra törekedtünk, hogy Magyarországon ne csak nagy bentlakásos intézményben tudják a szülők elhelyezni gyermekeiket, ahol a személyi odafigyelés nem olyan, mint egy kiscsoportos lakóotthonban, új nevén támogatott lakhatásban. Az alapítvány 1999-ben azért hozta ki első fogyatékkal élő lakóit a debreceni Egészségügyi Gyerekotthonból a Böszörményi út 148. szám alól, hogy az egyéni fejlesztést biztosítani tudja úgy, hogy az ellátórendszer az ő szükségleteikre fókuszáljon – idézte fel *Suller Attiláné Márta*.

Az alapítvány elnöke kiemelte: harminc év alatt sikerült két támogatott lakhatást létrehozniuk, 56 fős nappali ellátást, foglalkoztató műhelyt, valamint az előállított termékeik értékesítésére Debrecen belvárosában egy akadálymentesített üzletet a Nagy Imre utca 3. szám alatt. Az általuk nyújtott szociális szolgáltatás kétszeresére növekszik.

– Három hét alattadtunk be 2022 decemberében egy olyan pályázatot, amivel 18 támogatott lakhatásos férőhelyet, harminc fős nappali ellátást és házi segítségnyújtást is meg tudtunk pályázni. 2023 áprilisában vált valósággá, hogy nyertünk a pályázaton, melynek végső befejezése 2023. december 31. Tudtuk, hogy ez a pályázat óriási lehetőség férőhely bővítésre, de gigantikus munkát jelent. Fantasztikus érzés, hogy ekkora összeggel támogatta a kormány az ellátottjainkat. Bizott abban, hogy a *Fény Felé Alapítvány* meg fogja tudni valósítani a vállalt feladatot – mutatott rá *Suller Attiláné Márta*. Az összesen öt ház megépült, szeptember végére befejeződik az átalakítás, akadálymentesítés, berendezés.

– Minden házat kifizettünk, alapítványunk nevére megtörtént a tulajdonjog átrása. Jelenleg a már meglévő intézményeink energetikai korszerűsítése zajlik. A *Profil Alapítvány* sikeres pályázatán 10 millió forintot

nyert alapítványunk. Ez egészült ki a kapott adományokkal, így az új és a régi házak is napelemt kaptak. Száznál több szakember (ügyvéd, projektmenedzser, kőműves, szerelő, festő stb.) volt segítségünkre, hogy zökkenőmentesen öt hónap alatt eljussunk idáig.

Köszönet érte.

Az alapítványnak december 31-ig működési engedélyt kell kapnia a megvásárolt, átalakított házakra. A projekt során két új otthon jött létre: Józsan, az Alkotás utca 100. alatt 12 főt tudnak elhelyezni, míg a Hadvezér utca 26. szám alatti házba 6 értelmi fogyatékkal élő, autista bentlakót várnak. A támogatás révén két józsi otthonukban is fejlesztettek: a Deák Ferenc utca 6., valamint a Függetlenség utca 4. szám alatti ingatlanokban fűtés-korszerűsítés, hűtő-fűtő klíma kiépítése és energetikai korszerűsítés is megvalósult. Fontosnak tartják, hogy fenntartható, magas színvonalú műszaki tartalommal ellátott szociális intézményhálózatot hozzanak létre.

Fejlesztések zajlottak a Függetlenség utca 60. szám alatti, valamint a Harmat utca 41. szám alatti házaikban is, utóbbiban terápiás szoba növeli majd az ellátottak kényelmét.

Az új és a régi házakban a bentlakók egy-, valamint kétágyas szobákban élhetnek, emellett a foglalkoztatást is biztosítja az alapítvány számukra. Céljuk, hogy a fogyatékkal élőknek saját keresetük legyen, ezzel hozzájáruljanak életszínvonaluk növeléséhez, saját ellátásukhoz. A családokban élőkre is figyelmet fordítanak, őket is segítik munkájuk során: ez azért is fontos, mert – mint a nemrégiben kiadott *Fénykapu* című könyvükben is megjelent – hazánkban félmillió fogyatékkal élő személy él, legtöbbjük családban. Ezek a családok felnevelték fogyatékkal élő gyermeküket, megöregedtek és biztonságot keresnek a családtagjuknak, ha ők már nem tudják ellátni őket.

– Biztonságot ad a családnak az a tudat, hogy ha be szeretnék adni a gyermeküket, nem egy több száz fős intézményt kell választaniuk, hanem akár egy kis józsi családi házat, ahol kényelmesen élhet, s ahol a szülők is látogathatják. Innen a lakóink bármikor hazamehetnek, dolgozhatnak, fejlesztő foglalkozásokon vehetnek részt. Azt szoktuk javasolni a szülőknek ezt a lépést ne az utolsó pillanatban hozzák meg, hanem még életükben. Így könnyebb a családtól való leválás, lehet előre takarékoskodni, hogy megfelelő életminőségben tudják szeretettüket.

Hogy lehet a házakba bekerülni lakónak? – Már elkezdődött az előjelentkezés a támogatott lakhatásba és a nappali ellátásba is, az új ellátottak megismerése, felkészítése az ESZA programon belül megkezdődött. Zajlik a szakemberek kiválasztása, felkészítése, a családok szükségleteinek, igényeinek megismerése.

Adomány adomám...



Dr. Limbach Viktória

Ez ugyan nem egy mulatságos eseményt elbeszélő csattanós történet, de beszéljünk róla.

Június eleje óta okoz fejtörést a belügyminiszter 16/2023. (VI. 9.) BM utasítása, a belügyminiszter irányítása, felügyelete alatt álló szervek és intézmények részére felajánlott adományok elfogadásának rendjéről szóló szabályzat, azoknak a civileknek, akik iskolákat, kórházakat, szociális intézményeket szoktak, vagy szeretnének támogatni. Júniusig ezek a szervezetek tették, amit az alapító okiratuk célként meghatározott és adományoztak ezeknek a támogatott szervezeteknek, akiknek a vezetői köszönettel és hálás szívvel elfogadhatták az adományokat. A fenti szabályzat azonban ebbe az eddig kétszereplős játékba, beépített egy harmadik szereplőt, akinek az a dolga, hogy eldöntse, hogy az adományt elfogadja-e, vagy sem.

Akik a régi módon adhatnak, mert a rendelet hatálya nem terjed ki rájuk, azok csak azon magánszemélyek, akik köznevelési vagy szociális és gyermekvédelmi intézmény részére, az egészséges életmódot vagy a szabad idő hasznos eltöltését elősegítő, legfeljebb bruttó 50 000 forint értékű, adományt adnak eseményenként vagy havonta, és ezt természetbeni adomány juttatásával teszik. A természetbeni adomány bármi lehet, ami nem pénz. Belátható, hogy ez rendkívül szűk kör.

A szabályzat rögzíti, hogy adománynak tekint gyakorlatilag minden ingyenes juttatást, magyarul, amiért a támogatott szervezetnek nem kell ellenszolgáltatást nyújtania, lett legyen az pénz, ingatlan, munkavégzés, szolgáltatás, ingó-, vagy ingatlan dolog vagyoni értékű jog stb.

A szabályzat szerint a Belügyminisztérium gazdasági helyettes államtitkára dönt értékhatártól függetlenül minden esetben a külföldi, nemzetközi szervezet, valamint a nemzetközi megállapodás, egyezmény alapján külföldi kormány, minisztérium által felajánlott adományok elfogadásáról vagy visszautasításáról.

Minden más esetben a szabályzat melléklete rögzíti, értékhatártól függően azt, hogy ki jogosult a Támogatott szervezet nevében elfogadni az adományt.

Adományozók figyelem! Célszerű meghatározni az adomány felhasználásának célját, mert, ha ezt nem teszi meg az adományozó, akkor a kedvezményezett szerv gazdasági, pénzügyi vezetője javaslatainak figyelembevételével – az adomány elfogadására jogosult személy dönt arról, hogy milyen célra lehet az adományt felhasználni.

Az adományozónak nem lehet köztartozása, és ezt az elfogadásra jogosultnak vizsgálnia kell, tehát célszerű az adományozási szerződésben erről nyilatkoznia az adományozónak.

Az adományozás folyamatát kétlépcsősé teszi a szabályzat.

Az adomány elfogadásával kapcsolatos döntés előkészítését, a kedvezményezett szerv gazdasági szervezete végzi (pl. iskola gazdasági vezetője). Ez gyakorlatban azt jelenti, hogy elkészül egy adományozási szerződés-tervezet. Ezt a tervezetet a támogatott megküldi az elfogadásra jogosultnak, és ha megkapta a jóváhagyást, akkor a támogatott szervezet az adományozóval megkötö az írásbeli megállapodást a tervezet szerint.

Többen kérdezték civilek, hogy milyen szabályok vonatkoznak rájuk a szabályzattal kapcsolatban, amire az a válasz, hogy a szabályzat a támogatott szervezetekre vonatkozik, persze ad feladatokat a Támogató civileknek is.

Nincs jelentősége annak, hogy mit adnak a támogatott szervezetnek, csak annak, van jelentősége, hogy ez milyen értékű adomány, mert így derül ki, hogy ki fogadhatja el.

A szabályzat szerint minden adományt nyilván kell tartaniuk a támogatott szervezeteknek, és a bruttó 50 000 forintnál nagyobb értékű adományra és az adományozóra vonatkozó adatokat az adomány elfogadásától számított 8 napon belül kötelesek honlapjukon közzétenni, és annak megismerhetőségét 3 éven keresztül biztosítani.

dr. Limbach Viktória

Alvási zavarok és megoldások

Az alvás a mindennapi élet fontos része, hiszen életünk egyharmadát ezzel töltjük. Fontos regenerálódási folyamatok zajlanak le szervezetünkben ilyenkor (pl. fokozódik a sejtosztódás, a sejtelhalás üteme mérséklődik), feldolgozzuk és rendszerezzük az aznap tanultakat, valamint idegrendszerünk ekkor készül fel a másnapi fizikális és mentális kihívásokra.

Az alvás hiányának vagy az alvásminőség romlásának első jeleit és *rövidtávú* tüneteit valamennyien megtapasztaltuk már. Ilyen a fáradtság érzet, koncentrációs zavar, reakcióidő romlás, szédülés. *Hosszútávon* viszont komolyabb károkat is okozhat a rendszeres és teljes megvonás. Idővel mély depresszió alakulhat ki, érzelmi instabilitás, rendszeres hangulatingadozás és az immunrendszer is legyengül, anyagcserezavarok léphetnek fel. Állatkísérletek alapján végső esetben a halál kockázata is fennáll.

Az *alvás-ébrenlét ciklus* illeszkedik a Föld forgásához, belső cirkadián ritmusunk evolúciósan a nappalok és éjszakák váltakozásához állt be (akár az állat- és növényvilágban). E ritmusnak felborulása, könnyen összezavarhatja idegrendszerünket. Ez lehet környezeti hatás, például az időzónák közötti utazás során kialakuló jetlag, vagy hosszabb ideig folytatott váltott műszakos munka, de belsőleg is számos pszichés, vagy mentális állapot okozhat alvászavart.

Az *éjszakát kb. másfél-két órás ciklusokban alusz-
szuk át*. Egy cikluson belül megfigyelhetünk mély és felületes alvást (NREM-fázisok), illetve álomalvást (REM-fázis). Ha utóbbit nem érjük el valami miatt és megszakítjuk rendszeresen (felébredések), az alváshiány ugyanolyan súlyosan jelentkezhet annak ellenére, hogy a többi alvásszakaszt végigjártuk. De lássuk milyen alvási zavarok léteznek:

Női alvászavarok

A nők és férfiak közötti különbségek itt is jelen vannak, így mára egyre nagyobb figyelmet fordítanak a női szervezetre jellemző sajátos alvásmintákra, alvászavarokra és a nők változó alvásigényére a kutatók.

Alvás a terhesség alatt és után

A nőkre jellemző alvászavarok gyakran jelentkeznek a terhesség alatt, különösen az utolsó harmadban amikor bizonyos testhelyzetekben ellehetetlenül az alvás. A szülést követően ezt felváltja az újszülöttnel való éjjelnappal történő foglalkozás, ami ismételten többszöri felébredésre és felkelésre kényszeríti a kismamát. Ez a hosszú hetekig, hónapokig tartó „alvásmegvonás” a gyermek növekedésével általában megszűnik, ám egyes esetekben maradandónak bizonyul, és alvászavarok, például inszomnia kialakulásához vezethet.

Alvás a változó korban

Leginkább veszélyeztetett időszak a változó kor, mikor a jelentős hormonális változások miatt az alvás felületesebb és töredezettebb lesz. Az idősebb nők kevesebb időt töltenek mély alvásban és gyakrabban ébrednek fel éjjel. Ilyenkor alakulhat ki az alvásfüggő légzészavar is, melynek jelei közé tartozik a hangos hörkolás és a fokozott nappali aluszékonyosság.

Inszomnia (álmatlanság)

A népesség minimum egyharmada szenved álmatlanságban. Ez az elalvási és/vagy átalvási képesség legalább egy hónapig fennálló zavara, amely napközbeni mentális deficit, stresszel és/vagy aluszékonyossággal jár. Az álmatlanság elsősorban tünet, mely lényege, hogy az alvás nem felel meg az alapvető funkciójának, folyamata megzavart, tartama megrövidült, így nem vezet a szellemi-fizikai készenléti állapot megújításához. Bármely életkorban jelentkezhet, néhányan hetekig, hónapokig vagy akár évekig is szenvedhetnek benne. A betegség leginkább a nők és az idősebbek körében gyakori.

Narkolepszia

A narkolepszia általában fiatal felnőttkorban jelentkezik, és egyaránt érinti mindkét nemet. A központi idegrendszer ismeretlen eredetű krónikus betegsége, amelyet kémiai folyamatok zavara okoz és az alvás-ébrenlét ritmusát érinti. Lényege az alvás (álom fázis) ismétlődő betörése az éber állapotba, ami nem függ sem az előző éjszakai alvás mennyiségétől, sem a minőségétől. Legfontosabb jellemzője a hirtelen, feltartóztatatlannul, legtöbbször rohamokban jelentkező nappali álmoság és elalvás.

Gyakran kíséri *kataplexia* is, azaz a narkolepsiás beteg hirtelen elveszti izmai felett az irányítást, és a szó szoros értelmében lebénul, magatehetetlenül csuklik össze. Az esemény nem minden esetben jár elalvással, a tudat ép, de a beteg képtelen parancsolni az izmainak.

Másik tünete az *alvásparalízis*, ami az elalvás előtti, illetve a reggeli ébredés utáni sajátos állapot. Ilyenkor a beteg képtelen akaratlagos izommozgásokra, és a bénulás érzését éli át.

Végül a narkolepszia negyedik jellemző tünete az alvás-ébrenlét határán kialakuló, gyakran alvásparalízishez társuló *hallucináció*, melyek élénkek, színesek, valóságheűek, sokszor rémisztőek.

Nyugtalan láb szindróma

A nyugtalan láb szindróma egy mozgási rendellenesség, ami az európai lakosság mintegy 10%-át érinti, nőknél másfélszer gyakoribb mint férfiaknál. Egy nehezen körülírható, bizsergéshez, szibbadásérzéshez, ami csak akkor szűnik meg, ha a beteg megmozgatja vagy megmasszírozza a lábait. Ez megnehezíti vagy ellehetetleníti az elalvást.

Az esetek háromnegyedénél társul az úgynevezett *periodikus végtag mozgászavar* betegség, ami az alvás alatti ismétlődő végtagmozgással jár.

Alvási apnoe-szindróma

Az alvási apnoe szindróma a leggyakoribb alvásfüggő légzészavar, amely a garat alvás alatti ismételt elzáródása következtében alakul ki. A légzéskimaradás következtében fellépő „fulladásoknak” minden esetben az idegrendszer vet véget egy ébresztési mechanizmussal, amikor az agyunk néhány másodpercre ott hagyja az alvást a levegővételért. Ez az ébresztő mechanizmus már csecsemőkorban kialakul (hiányában jön létre a bőlcsőhalál). A biztonságot jelentő ébresztő mechanizmus miatt azonban másnap megfizetjük az árát, illetve a fokozatosan felgyülemelő alváshiányban.

A szindróma miatt nagyobb a kockázata számos be-

tegség kialakulásának: Magasvérnyomás, szívinfarktus, agyi infarktus, elhízás, cukorbetegség stb.

Az alvási apnoe okozta éjszakai oxigénhiány károsítja az agy- és a szív működését, gyakran okoz éjszakai infarktust és stroke-ot.

Horkolás

A horkolás, bár meglehetősen zavaró hangjelenség, önmagában nem feltétlenül jelent veszélyt. Becslések szerint a felnőtt lakosság 10-30%-a horkol, ám legtöbbjüknek ennek nincs komoly gyógyászati jelentősége. Azonban 100 emberből 5-nél a rendkívül hangos horkolás komolyabb rendellenességet jelez.

A garat izmai, amelyek napközben feszesek, elalvás után ellazulnak, aminek hatására a garat összeszűkül. A szűkebb keresztmetszetű garaton gyorsabban áramló levegő megremegteti az ellazult garatot, melynek rezonálása a horkolás.

Ha a halk horkolást napközben fáradékonyság, feledékenység, váratlan elalvások kísérik, alvászavar is állhat a háttérben, amit csak műszeres alvászvizsgálattal lehet biztosan megállapítani. A horkolás akkor kóros ha hangos, minden testhelyzetben jelentkezik, horkantásokkal jár együtt és a horkantásokat hosszabb szünet előzi meg.

A felsorolt problémákra gyors megoldást jelenthetnek az altatók, de nem tekinthetők gyógymódnak. Néha csak egy másik rendellenességet kezelnek tüneti szinten. Mindegyik tartósan fennálló alvászavar pontos

diagnózist igényel, és a kezelési alternatívákat fontos megvitatni orvossal. Gyors megoldásnak érezhetjük a *koffeint*, ami ugyan csökkenti az álomosságérzetet, azonban a napi alvásigény mértékét nem befolyásolja. Az *alkoholos italok* pedig segítik az elalvást, azonban légzéskimaradást (apnoe) és felületes alvást idéznek elő. A *stressz*, az *aggódás*, az *esti aktív tevékenység* mind olyan anyagokat szabadít fel az agyban (például kortizol), amik az ébren maradást segítik elő.

Ha szeretnénk inkább elkerülni az altatók használatát, segítségünkre lehetnek a gyógynövények:

Levendula: nyugtató, altató hatású.

Községes orbáncfű: az egyetlen gyógynövény, melynek kifejezetten idegrendszeri, antidepresszáns, feszültségoldó hatása van. Emiatt fogyasztása csak kúraszerűen javasolt!

Orvosi citromfű: nyugtató gyógynövényként ismert, stressz csökkentésére és az alvás elősegítésére használják.

Macskagyökér: ismert gyógynövény álmatlanság ellen, ha ideges kimerültség és szellemi túlterhelés a rossz alvás oka.

Komló: sokakat nem hiába álmosít a sör, ez a komlóban lévő vegyületcsoportnak köszönhető.

Golgotavirág: altató hatású gyógynövény, melyet már ősidők óta használnak. Nyugtató hatása van, de nem okoz reggeli kábultságot.

Néhány hír a mögöttünk álló hónapokból – válogatás nélkül

2023 szeptemberében a HSOÉSZ-szel közösen szakmai tematikus napot szerveztünk, ahol megismerhettük a legfontosabb tudnivalókat a sokakat érintő *Panasztörvényről*, majd különböző csodás segédeszközöket ismerhettünk meg a *Rehab Zrt.* képviselőjének előadásában. A szakmai nap zárásaként együttműködési megállapodást írt alá az *ÉTA Országos Szövetség, a Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége (HSOÉSZ)*, valamint a *Rehab Zrt.* Az együttműködési megállapodásban foglaltaknak megfelelően a 3 szervezet vállalja a jövőbeli közös munkát a fogyatékossgal élő emberek és családjaik életminőségének javítása érdekében.

Októberben tagszerkezeti találkozóval egybekötött szakmai napot tartottunk Szövetségünk székhelyén, amely fókuszában a szabadidő hasznos eltöltése, az egészséges életmód és a sport állt. Nagyon örülünk, hogy megismerhettük az *Aranykert Egyesület* munkásságát, valamint bepillantást nyerhettünk a *Magyar Paralimpiai Bizottság* és a *Fogyatékosok Országos Diák-, Verseny- és Szabadidősport Szövetségének (Fodisz)* munkásságába.

Októberben kulturális és szabadidős közösségépítő programot szerveztünk a diák önkéntes és közösségi szolgálati programunkban résztvevő diákok és koordináló pedagógusok számára. A programon 7 iskolából (3 többségi és 4 speciális) összesen 36 fő vett részt, és töltött el egy közös napot *Budapesten*. A program célja, hogy a többségi és speciális iskoláink DÖKSZ programban résztvevő diákjai alaposabban megismerhes-

sék egymást, és élményszerzéssel egybekötve, kötetlen keretek között is megoszthassák tapasztalataikat egymással.

Tagszerkezeti, a *Szimbiózis Alapítvány* kitartó munkájának köszönhetően, 15 év lobbis tevékenység eredményeképp megjelent a szociális farmok könnyített létrehozását és működését szabályozó joghely! A *Baráthegeyi Majorság* modellje mások számára is adaptálhatóvá válik, és a jövő évben pályázati felhívás keretében lehet majd pályázni szociális farmok létrehozására.

A *Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület* immáron hetedik alkalommal rendezte meg a jótékonyági estjét, ami egyben a 30 éves megalakulás jubileumi ünnepe is volt. Az ünnepségen díszvendégként volt jelent Szövetségünk elnöke, *Papp Ágnes* is. Ezúton is boldog születésnapot, és további sikeres munkát kívánunk nekik!

A diák önkéntes és közösségi szolgálatos programunk egyik speciális iskolája, a martonvásári *Pápay Ágoston Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola és Kollégium* idén ünnepelte fennállásának 50. évfordulóját. Ez alkalomból 2023. november 9-én ünnepi megemlékezést tartott az intézmény, amelyre a dolgozók és a tanulók közösen készültek. A megemlékezések, szakmai előadások mellett az iskola diákjainak műsorai is helyet kaptak, valamint műhelymunkák keretében lehetőség volt az intézmény működését és több különleges szakmai programot is mélyebben megismerni. Ezúton is gratulálunk az intézménynek, és további sikeres szakmai munkát kívánunk nekik!



Kanelbullar – svéd fahéjas csiga

HOZZÁVALÓK

A tésztához:

- 2,5 dl tej
- 1 teáskanál cukor
- 25 g élesztő
- 100 g vaj
- 80 g cukor
- 1 db tojás
- 470 g finomliszt
- 1 csipet só
- 0,5 teáskanál kardamom

A töltelékhez:

- 50 g vaj
- 2 ek fahéj
- 0,5 teáskanál kardamom

A tetejére:

- 3 ek jégcukor, 1 db tojás

ELKÉSZÍTÉS

• A langyos tejbe tegyünk egy teáskanál cukrot, kavargatjuk el, majd morzsoljuk bele a friss élesztőt, és hagyjuk felfutni.

• Keverjük habosra a puha vajat a cukorral, üssünk hozzá egy tojást, és keverjük simára. Folyamatos keverés mellett apránként öntsük hozzá az élesztős tejet, és keverjük simára.

• Szitáljuk bele a lisztet, adjunk hozzá egy csipet sót, valamint a kardamomot, és gyúrjuk össze a tésztát. Konyharuhával takarjuk le, és egy óra alatt kelesszük a duplájára.

• A megkelt tésztát gyúrjuk át, majd nyújtjuk ki nagyjából 50×30 cm-esre. Kenjük meg a puha vajjal, szórjuk meg fahéjjal és kardamommal.

• A tészta rövidebb oldalát hajtsuk be egyharmadig, majd hajtsuk rá a másik felét is. Nyújtófával óvatosan gyúrjuk át. Az így kapott tésztából vízszintesen két centi vastag darabokat vágunk.

• Fogjunk egy csík tésztát, és kezdjük el feltekerni a bal kezünk mutató és középső ujjunk köré, amikor már csak 7-8 centis csík maradt, akkor a két ujjunk között húzzuk át, majd dugjuk be a tésztacsomó aljába.

• A süttőt melegítsük elő 180 fokra, a csigákat tegyük sütőpapírral bélelt tepsire. A tetejüket kenjük meg felvert tojással, szórjuk meg jégcukorral, és süssük 25 percig, amíg szép aranybarna nem lesz.



ÉTA-HÍREK

A lap egyes írásainak tartalma nem minden esetben egyezik a szerkesztőség véleményével.

Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alapítványok Országos Szövetsége (ÉTA) kiadványa

1158 Molnár Viktor u. 94–96. • Telefon/fax: (06 1) 414 0500 • e-mail: iroda@eta-szov.hu • honlap: www.eta-szov.hu • www.facebook.com/ETASzovetseg/

Felelős: Papp Ágnes, elnök

Szerkesztő: Bíró Hajnalka • Telefon: (06 20) 252 1256 • e-mail: biro.hajnalka@eta-szov.hu

Nyomda: Keskeny és Társai 2001 Kft. ISSN 1788-2877