

Intézménytelenítés és közösségi lakhatás: Az Értelmi Fogyatékoság Kutatás Nemzetközi Társaság Összehasonlító Szakpolitika és Gyakorlat tematikus csoportjának szakmai állásfoglalása^{1,2,3}

Bevezető a magyar fordításhoz

A közelmúltban új erőre kapott az a vita, amely az értelmi fogyatékos és pszichiátriai betegek tartós bentlakást nyújtó intézményeinek kitagolásáról szól. Ennek során egyre hangsúlyosabban jelennek meg a nagy létszámú intézetek bezárását és azok közösségi ellátásokkal való kiváltását képviselő vélemények is. A témával kapcsolatban Magyarországon mindeddig nem készültek összehasonlító kutatások, külföldön azonban már kiterjedt szakirodalom áll rendelkezésre. A közreadott fordítás az értelmi fogyatékos emberek különböző bentlakásos ellátási formáival kapcsolatos kutatás főbb megállapításait összegzi, különös tekintettel a nagy létszámú intézetek és kis létszámú közösségi ellátási formák összehasonlítására. A cikkben ismertetett tanulmányok az értelmi fogyatékos felnőttek által igénybe vett ellátásokat vizsgálják, beleértve a kettős illetve többszörös diagnózisú fogyatékosokkal élő embereket, például értelmi fogyatékos és autista, illetve értelmi fogyatékos és pszichiátria beteg felnőtteket. Az anyag megjelentetésének célja szakmai érveket felsorakoztatni a kitagolás mellett, felhívni a figyelmet a tudományos igényű összehasonlító kutatások fontosságára a megalapozott szakpolitikai döntések érdekében, továbbá ösztönözni a bentlakásos ellátási formák tudományos igényű vizsgálatát Magyarországon.

A fordítók

¹ Készítette Jim Mansell és Julie Beadle-Brown az Összehasonlító Szakpolitika és Gyakorlat tematikus csoport tagjaival.

² A szervezet angol megnevezése: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID). A szervezet egy kormányzatoktól független, nemzetközi társaság, amely 1964-ben alakult. Célja az értelmi fogyatékoság és kapcsolódó fejlődési rendellenességek kutatásának előmozdítása. A szervezetben különböző tudományágak képviselői is megtalálhatók tematikus csoportokba szerveződve. A tanulmány eredeti címe Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities és eredetileg a Journal of Intellectual Disability Research 2010. februári számában jelent meg (54. évfolyam, 2. rész, 104–112. oldal). *(A fordítók megjegyzése.)*

³ Az állásfoglalást a tematikus csoport tagjai megvitatták és jóváhagyták a IASSID általános tanácsának 2009. június 26-án Szingapúrban megtartott találkozáján.

Bevezetés

A második világháború óta eltelt időszak legfontosabb változása az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos szakpolitikában az, hogy a nagy létszámú bentlakásos intézményeket⁴ fokozatosan kis létszámú szolgáltatásokkal váltják fel. Ez a változás lehetővé tette, hogy az értelmi fogyatékos emberek helyi közösségekben, jó színvonalon éljenek (Mansell és Ericsson, 1996). Ez az intézménytelenítésnek nevezett folyamat előrehaladott állapotban van Skandináviában, az Egyesült Államokban, Nagy-Britanniában és Ausztráliában. Ezekben az országokban jórészt már lezárultak azok a szakpolitikai viták, amelyek arról szóltak, hogy az értelmi fogyatékos emberek számára intézeti vagy közösségi ellátásokat biztosítsanak-e. Jelenleg a szakmai viták a megvalósítás mikéntjéről szólnak, elsősorban arról, hogy az intézetek kiváltásával létrehozott bentlakásos ellátások hordoznak-e intézeti jelleget, és emiatt ezek is reformra szorulnak-e. Más országokban az intézeti és közösségi ellátások előnyeiről és hátrányairól szóló vita sosem volt igazán jelentős, mert az értelmi fogyatékos emberek túlnyomó része családjával él, az őket támogató szolgáltatások pedig viszonylag fejletlenek. Ezekben az országokban a közösségi ellátások fejlesztése anélkül is megtörténhet, hogy a rendszer átmenjen az intézeti ellátás szakaszán. Az országok egy harmadik csoportjában még mindig az intézet a leginkább jellemző ellátási forma, és továbbra is vita tárgyát képezi, hogy egyáltalán szükség van-e az intézetek kiváltására, és ha igen, milyen módon. Több kelet- és közép-európai ország ellátórendszerére is jellemző az alacsony színvonalú szolgáltatást nyújtó nagy létszámú intézetek dominanciája. Az intézetek felújítását, korszerűsítését és bővítését nemzetközi pénzügyi források felhasználásával tervezik végrehajtani, ahelyett, hogy megfontolnák az intézetek közösségi szolgáltatásokkal való kiváltását.

A nemzetközi jog elismeri a fogyatékosokkal élő személyek jogát a közösségi élethez. Az Egyesült Nemzetek Szervezete (ENSZ) Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezménye (ENSZ, 2006), amely 2008 májusától hatályos⁵, 16. cikkében elismeri ezt a jogot, és a következőt mondja ki: [hozzáférési lehetőséget biztosítanak] „többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges”. Az Egyezmény kötelezi a részes államokat, hogy fejlesszék azokat a közösségi szolgáltatásokat, amelyek „fokozatos bevezetése” majd az intézményi ellátások felváltásához vezethet. Ez azt kívánja meg az egyes államoktól, hogy az egyezményben foglalt jogok érdekében az összes

⁴ Az „intézmény” kifejezésnek több jelentése van. Jelenthet társadalmi gyakorlatokat, amelyekhez értékek és eljárások kapcsolódnak. Ebben az értelemben sok társadalmi szervezet „intézménynek” minősül. Itt azonban az intézmény kifejezést más értelemben használjuk, olyan tartós bentlakást nyújtó ellátások leírására, amelyek rendelkeznek a Goffman (1968) által leírt „tömegintézmények” egy vagy több jellemzőjével.

⁵ A magyar Országgyűlés 2007. június 25-én fogadta el a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezményt és az ahhoz kapcsolódó fakultatív jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvényt. (A fordítók megjegyzése.)

elérhető forrásukat a fokozatos megvalósítás szolgálatába állítsák. Tehát a fogyatékos emberek jogainak elismerése irányába kell haladniuk, de ezt a haladást részben befolyásolhatja saját elérhető erőforrásaik nagysága.

A hiteles és megalapozott információ központi szerephez jut ebben a reform- és szolgáltatásfejlesztési folyamatban. A döntéshozók, akik a változások ütemezéséről és mértékéről, a létrehozandó szolgáltatások fajtáiról, megszervezésükről és irányításukról döntenek, gyakran nagyon határozott véleményekkel találják szemben magukat a különböző szolgáltatási formákat támogatók részéről. Jelen állásfoglalásnak az a célja, hogy a közösségi és intézeti ellátások közötti különbségeket tényszerűen összefoglalja, és kiemelve a fontosabb megállapításokat a döntéshozók számára.

A bentlakásos intézet definíciója

Az intézménytelenítés kezdetén a nagy intézményeknek számos megkülönböztető jegyük volt:

- Nagy létszámú intézmények voltak, több tíz, száz, de akár több ezer embernek adva szállást.
- Térben és szociálisan is a tágabb társadalomtól elszigetelten működtek.
- Akár szakmapolitikai okok miatt, vagy azért, mert alternatív szolgáltatások nem voltak elérhetőek, a bentlakók számára nehéz volt az intézmények elhagyása.
- A mindennapi élet anyagi/tárgyi körülményei rosszabbak voltak, mint amik az adott társadalomban a többség által megszokottak.

Az ezekben az intézetekben nyújtott szolgáltatások általános jellemzője volt az elszemélytelenedés (a személyes tárgyaktól való megfosztottság, az egyéniség megnyilvánulásának korlátozása), a rugalmatlan napi időbeosztás (kötelezően megállapított időpontok reggeli ébresztőre, étkezésre, esti lefekvésre, amelyek nincsenek tekintettel az egyén választására és szükségleteire), az uniformizált bánásmód (csoportcentrikus ellátás, a privát szférába való beavatkozás és az egyéniség megnyilvánulásának korlátozása) valamint a társadalmi távolság (amely a dolgozók és a bentlakók különböző státuszát szimbolizálja) (King, Raynes és Tizard, 1971).

Az intézeti ellátás gyakorlata, az intézetek mérete valamint szegregációja közötti kapcsolat nem volt véletlen. Az ellátás gyakorlata olyan attitűdöket és hiedelmeket tükrözött, amelyeket a dolgozóknak sajátjuknak kellett vallani, ha meg akartak birkózni a feladattal (Goffman, 1968). Ezek a gyakorlatok azután újra megerősítették a bentlakókkal kapcsolatos attitűdöket és hiedelmeket, miszerint ők mások, és kevésbé értékesek a többségnél (Wolfensberger, 1975). Ennek a nyomásnak még azok az intézetek sem tudtak ellenállni, amelyeket humanitárius szándékkal alapítottak.

A fenti leírás a nagy létszámú intézet ideáltípusát mutatja be. Ugyanakkor intézetek között is nagy lehet az eltérés méretben, az elszigeteltség fokában, tárgyi környezetben vagy az ellátás gyakorlatában. Azokban az országokban, ahol a nagy intézeteket közösségi szolgáltatásokkal váltották fel, azt tapasztalták, hogy az intézetek jellemzői az újonnan létre-

hozott szolgáltatásokban is megjelenhetnek. Ez a tapasztalat vezetett az intézetek más szempontú meghatározásához, amelyre példa a kanadai People First önérdékvényesítő csoport által javasolt definíció:

„Intézet bármilyen ellátás, amelyben elkülönítenek, szegregálnak és/vagy összegyűjtenek olyan embereket, akik az értelmi fogyatékoság címkéjét kapták meg. Intézet minden olyan hely, ahol az egyénnek nincs vagy nem lehet joga a saját életének irányítására és mindennapi döntéseinek meghozatalára. Az intézetet nem csak mérete teszi intézetté.”

A közösségi élet definíciója

A közösségi élet támogatását célzó intézkedések célja, hogy az értelmi fogyatékossgal élő egyént képessé tegyék a társadalom többsége számára átlagosnak tekintett lakhatás, életvitel és életmód elérésére, hogy életminősége jó legyen, és teljes jogú polgárként részt vehessen közösségi, kulturális vagy gazdasági tevékenységekben olyan mértékben, ahogyan azt maga az egyén megválasztja. Ennek értelmében a közösségi életet a következők jellemzik:

1. Olyan lakhatás, amely területileg a többségi társadalom lakóhelyén helyezkedik el, az egyén igényeinek megfelelő, és akadálymentes.
2. Olyan ingatlantípusok használata, amelyet a társadalom többsége is jellemzően igénybe vesz, az egyén igényeinek megfelelő, és akadálymentes.
3. Az ingatlan jellege általánosan megfelel a tágabb társadalom által használt ingatlantípusoknak.
4. Megengedi, hogy mindenki a lehető legnagyobb mértékben maga dönthessen arról, hogy hol, kikkel, és hogyan szeretne élni.
5. Bármilyen segítséget megad ahhoz, hogy az egyén a közösség életében részt vegyen.

A „közösség” fogalom használata arra utal, hogy a társadalom tagjai mint szomszédok, barátok, bolti eladók, munkatársak stb. a fogyatékos személy számára fontos támogató kapcsolatot jelentenek, amelyek nem elsősorban fizetségen alapulnak. A közösségi szolgáltatások pedig sokkal inkább kiegészítik és támogatják ezt a fajta segítséget, mintsem helyettesítik azt. Ugyanakkor felismerve, hogy a helyi közösségeknek nagy nehézséget jelent az értelmi fogyatékos személyek ilyen támogatása (különös tekintettel a súlyos vagy halmozott fogyatékossgal élő emberekre), illetve ismerve a fogyatékos emberek társadalmi elutasítottságának és kirekesztésének történetét, a közösségi életet támogató megoldások többféle szolgáltatást is magukba foglalnak. Egyfelől jelenthetik a közszolgáltatások (közlekedés, egészségügy és oktatás) átalakítását és akadálymentesítését annak érdekében, hogy azokat az értelmi fogyatékossgal élő emberek a többségi társadalom által megszokott szinten vehessék igénybe; és jelenthet speciális szolgáltatásokat, mint például tanácsadás, gyakorlati segítség, támogatás a mindennapi tevékenységekben és életvitelben.

A lakhatás tekintetében, az intézménytelenítésre tett korai kísérle-

tekben viszonylag nagyméretű bentlakásos otthonok jöttek létre, mint például az egyesült államokbeli átvezető gondoskodás programban (Rotegard, Bruininks és Kranzt, 1984), az angliai Wessex kísérleti programban (Kushlick 1976) és a svédországi bentlakásos otthonok programban (Ericsson, 1996). Ezek nyomán olyan lakóotthonok jöttek létre, ahol segítők támogatásával 3–8 fő élt együtt, köztük fokozott ellátási igényű, súlyosabban fogyatékos emberek is. Ez a lakhatási forma jelenleg is jellemzőnek mondható és ezt honosították meg modellprogramok a világ különböző részén, például az Andover program Angliában (Felce és Toogood, 1988; Mansell et al., 1987a), Cardiffban (Lowe and de Paiva, 1991), Oregonban (Horner et al., 1996), Svédországban, illetve Norvégiában (Ericsson 1996; Tossebro, Gustavsson és Dyrendahl, 1996). A közelmúltban a lakóotthonokkal kapcsolatos növekvő elégedetlenség segítette annak a lakhatási formának az elterjedését, amit általában „támogatott életvitelnek” nevezünk, és amelynek lényege a lakhatás és a személyes segítségnyújtás szétválasztása. A támogatott lakhatást igénybe vevők maguk dönthetik el, hogy kikkel élnek együtt, saját tulajdonú vagy bérelt ingatlanban, amely független az őket támogató szervezettől (Allard, 1996; Kinsella, 1993; Stevens, 2004). Ez a lakhatási modell gyakran társul személyes költségvetéssel, amely a fogyatékos személyek és képviselőik kezébe adja az irányítást és a döntést azáltal, hogy lehetővé teszi a szükséges szolgáltatások közvetlen megvásárlását, ahelyett, hogy azokat egy közigazgatási szerv határozza meg és engedélyezi.

Az intézeti ellátás és a közösségi életvitel összehasonlítása

A közösségi alapú ellátások összehasonlítása az intézetekkel viszonylag egyértelmű képet ad. A kutatások újra és újra azt bizonyítják, hogy a közösségi alapú szolgáltatások jobbak az intézeti ellátásnál.

A nagy számú, idevágó kutatást szakirodalmi áttekintésekből is ismerjük, amelyek összefoglalják a tanulmányok fontosabb eredményeit. Kim, Larson és Lakin (2001) huszonkilenc az Egyesült Államokban végzett összehasonlító és longitudinális kutatást tekintett át az 1980 és 1999 közötti időszakból. Az adaptív magatartás tekintetében tizenkilenc kutatás számolt be az intézetből történő kiköltözést követően statisztikailag szignifikáns fejlődésről és két kutatás romlásról. A magatartászavarokkal kapcsolatban öt kutatás talált szignifikáns javulást a kiköltözés után, míg két kutatás a viselkedési problémák romlásáról számolt be. Az áttekintésben szereplő további tanulmányok eredményei statisztikailag nem voltak szignifikánsak, ám ezek közül is nyolc az említett szempontok esetében javuló trendről számolt be, és hat talált romló tendenciákat.

Emerson és Hatton (Emerson és Hatton, 1994) hetvenegy 1980 és 1993 között megjelent kutatást tekintett át, amelyek az intézeti ellátásból a közösségi alapú ellátásokba való átköltözés hatásait elemezték az Egyesült Királyságban és Írországban. A hat terület közül ötben (kompetencia és személyes fejlődés, megfigyelt magatartászavar, közösségi részvétel, tartalmas tevékenységekben való részvétel és a segítőkkel való kapcsolat) a kutatások többsége pozitív irányú hatásokról számolt be. Csak egyetlen

területen (a segítők által közölt magatartászavar) nem számolt be a kutatások többsége semmilyen változásról. Young et al. (1998) tizenhárom ausztráliai, az intézménytelenítést elemző kutatást tekintett át az 1985 és 1995 közötti időszakból és hasonló eredményeket talált. A kilenc vizsgált szempont közül hatban (adaptív magatartás, személyes elégedettség, közösségi részvétel, barátokkal és családdal való kapcsolat, segítőkkel való interakció és szülői elégedettség) a kutatások többsége pozitív változásokról számolt be, a maradék három szempont esetében (viselkedésproblémák, közösségi elfogadás és egészség/mortalitás) a vizsgálatok általában nem mutattak változást. Kozma, Mansell és Beadle-Brown (Kozma, Mansell és Beadle-Brown, 2009) vizsgálatukban hatvanhét, 1997 és 2007 között készült kutatást tekintett át. Itt tízből hét szempont esetében (közösségi jelenlét és részvétel, társas kapcsolatok és barátságok, kapcsolat a családdal, önálló döntéshozatal és választás, életminőség, adaptív magatartás, életminőség, személyes és családi elégedettség) a kutatások túlnyomó többsége azt mutatta, hogy a közösségi alapú ellátások magasabb színvonalat jelentenek az intézeti ellátáshoz képest. Három területen (magatartászavar, pszichotróp gyógyszerek használata és egészség, veszélyek és halandóság) a kutatások vegyes képet mutatnak, illetve rosszabb eredményeket találtak.

Ezek alapján általánosan megállítható, hogy a közösségi alapú ellátások jobb eredményeket nyújtanak felhasználóik számára, mint az intézeti ellátás.

A támogatott életvitel és a kiscsoportos lakóotthonok közötti összehasonlításról kevesebb kutatás áll rendelkezésükre. Howe, Horner és Newton (1998) húsz lakóotthonban élő személyt hasonlított össze húsz támogatott életvitelben részesülő személlyel és az eredmények azt mutatták, hogy ez utóbbi csoport többféle integrált tevékenységben vett részt, nagyobb gyakorisággal és az egyén személyes preferenciáinak jobban megfelelő területeken. Több személlyel tartottak kapcsolatot, és több közös programban vettek részt velük. Emerson et al. (2001) közvetlenül hasonlította össze a támogatott életvitelt lakóotthonokkal és nagy létszámú intézetekkel, és csupán néhány különbséget talált a támogatott életvitel és a kiscsoportos lakóotthonok között. A támogatott életvitelben résztvevőknek a lakóotthonban élőkénél jellemzően több döntési lehetőségük volt a lakóhelyük és a velük élő személyek megválasztásában, valamint mindennapi ügyekben. Nagyobb eséllyel érték ugyanakkor az otthonukat rongálások, és azt vették észre, hogy esetükben komolyabb volt a veszélye annak, hogy a lakókörnyezetük kihasználja őket. Ugyanakkor nem volt különbség a támogatott életvitel és a lakóotthoni ellátás között a családdal való kapcsolattartás, a társas kapcsolati háló nagysága, az egészség, valamint a nem a helyi közösség tagjai által elkövetett abúzus és egyéb kockázatok tekintetében.

Az intézeteket a közösségi ellátásokkal összehasonlító, aránylag nagy számú kutatás az eredmények szóródását is mutatja. Az azonos szolgáltatási modellhez tartozó ellátások megadott szempontok szerinti összehasonlítása erősen eltérő eredményeket mutat. A különböző szolgáltatási modellek által elért eredmények között jelentős átfedés is van (Mansell, 2006). Az elért eredmények szóródása részben a szolgáltatást igénybe vevők képességével és egyéb jellemzőivel áll összefüggésben. A fokozott

ellátási igényű személyek – akár értelmi fogyatékoságuk vagy mozgás-sérülésük természete, akár viselkedési zavarai és eltérő szociális képességeik miatt – kisebb mértékben részesülnek a közösségi ellátás pozitív hatásaiból (Felce and Emerson, 2001). Az intézménytelenítés kontextusában pedig ez a csoport az, amely jellemzően utoljára hagyja el a nagy létszámú intézetet (Wing, 1989), és amennyiben a közösségi ellátások használata esetén nehézségeik vannak, legnagyobb eséllyel ők kerülnek vissza intézeti ellátásba (Intagliata and Willer, 1982).

Az eredmények szóródása ugyanakkor nem csupán a felhasználók képességeivel magyarázható. Modellprogramok bizonyították, hogy még a legsúlyosabb fokban sérült személyek esetében is (Mansell, 1995) lehetséges jelentősen jobb eredményeket elérni közösségi szolgáltatással, mint bármilyen intézeti ellátással. Az eredmények szóródása a vizsgált szolgáltatás struktúrájával is összefügg (Felce és Perry, 2007). A legfontosabb a segítő személyzet teljesítményével való összefüggés. Korábbi kutatások arra hívták föl a figyelmet, hogy a segítők által nyújtott támogatás jellege alapvetően meghatározza az egyéni kimeneteket. Ezeket az eredményeket egy adott szolgáltatáson belül működő lakóegységek összehasonlítása (Felce 1996, 1998; Felce, de Kock és Repp, 1986; Felce et al. 1991; Mansell 1994, 1995; Mansell et al., 1984), lakóegységeken belül végzett kísérleti vizsgálatok (Bradshaw et al., 2004; Jones et al., 2001; Mansell et al., 2002), és regressziós elemzések (Felce et al., 2000; Hatton et al., 1996; Mansell et al., 2003) is megerősítették. Általánosan megállapítható, hogy ha az intézetekre jellemző tárgyi és szociális deprivációt megszüntetjük az intézet közösségi ellátási formákkal történő kiváltásával, két tényező válik meghatározóvá az egyéni kimenetek szempontjából: a szolgáltatást igénybe vevő, fogyatékos személy támogatási igénye (vagyis az adaptív magatartás foka), és a segítő személyzet által nyújtott támogatás (kiváltépp az, hogy milyen mértékig hajlandóak személyi kísérést vagy aktív támogatást nyújtani) (Brown, Toogood and Brown, 1987; Felce, Jones and Lowe, 2000; Jones et al., 1996).

A fentiekből következően az intézeti ellátás felváltása közösségi alapú szolgáltatásokkal szükséges, de nem elégséges feltétele a bentlakásos ellátásokat igénybe vevők életminősége javításának. A lakhatási körülmények megváltoztatása mellett szükséges a segítő személyzet által nyújtott támogatás jellegén is változtatni.

Más intézetek vagy új intézetek

Az összehasonlító kutatások jelentős része azokból az országokból származik, amelyek az elsők voltak a nagy létszámú intézetek kiváltásában, és amelyeknek ezért jól fejlett közösségi szolgáltatásaik vannak. Ezek az országok Svédország, Norvégia, az Egyesült Államok, Kanada, az Egyesült Királyság és Ausztrália.

Az intézeti ellátás ugyanakkor továbbra is domináns bentlakásos ellátási forma számos más országban. Egy közelmúltban végzett vizsgálat becslése szerint még mindig közel egymillió ember él bentlakásos intézetekben Európában (Mansell et al., 2007).

Habár ezen intézetek egy része nagyon hasonló azokhoz, amelyeket

más országokban már bezártak, vannak, amelyek kisebbek, modern épületekben működnek, magasabb az egy lakóra eső segítők száma, illetve az egy főre jutó költségek. Gyakran felvetődik, hogy ezek az intézmények mások, mint amelyekre a már idézett tanulmányok hivatkoznak, és hogy ezek az intézetek jó minőségű szolgáltatást nyújtanak az ott élőknek. Ez az álláspont azonban nem támasztható alá a rendelkezésre álló empirikus adatokkal. Nagyon kevés kvantitatív kutatás vizsgálta ezeket az intézeteket a korábban tárgyalt eredménymutatók vonatkozásában – Kozma, Mansell és Beadle-Brown (2009) hatvanhét tanulmányt tartalmazó szakirodalmi áttekintésében mindössze kilenc tanulmányt talált, amely nem angol nyelvű országban készült. Ezen túl egy közelmúltban elvégzett, Franciaországot, Magyarországot, Lengyelországot és Romániát érintő kutatás (Mansell, Beadle-Brown és Clegg, 2004) azt mutatta, hogy habár vannak különbségek az egyes országokban található intézetek között, az ott mért eredmények hasonlóan gyengék, mint amiket a hetvenes években az Egyesült Királyságban, Svédországban vagy az USA-ban mértek.

Az intézménytelenítés korai szakaszában alapított kisebb méretű, de intézeti jellegű ellátást nyújtó intézmények ellenőrzése során Angliában hasonlóképpen azt állapították meg, hogy ezek sem érték el a legjobb mutatókat produkáló ellátások színvonalát, mint ahogyan a régebben alapított nagy intézmények egyike sem (Healthcare Commission, 2007). Ezért az Egyesült Királyság kormánya a közelmúltban úgy határozott, hogy a korábbi intézetek területén létrehozott, lakópark jellegű intézményeket ugyanúgy be kell zárni, ahogyan a megmaradt nagy létszámú intézményeket is (Department of Health, 2007).

A nagy létszámú intézetekről és az azok által nyújtott minőségi ellátásról szóló vita részeként megjelentek a falu-jellegű és más önkéntes lakóközösségek támogatói is (Cox és Pearson, 1995). Ezek az ellátások az összes férőhely tekintetében marginális jellegűnek mondhatók, hiszen csupán a bentlakásos ellátást igénybe vevők két százaléka él ilyen közösségben. Egy összehasonlító kutatás (Emerson et al., 1999) azt mutatta, hogy az előnyök és hátrányok eltérő egyensúlya jellemzi az önkéntes lakóközösségeket és az integrált lakhatási formákat – mindkét forma rendelkezik előnyökkel és hátrányokkal. Ugyanakkor ez a kutatás nem vette figyelembe az ellátottak fogyatékoságának mértékét, vagyis azt, hogy az önkéntes lakóközösségekben élők általában kevésbé súlyos fogyatékos-sággal élnek, mint az integrált lakóotthonok igénybe vevői. Ennek megfelelően az egyes ellátások összehasonlításakor a különbségek abból is adódhatnak, hogy azokat eltérő csoportok használják. Egy másik, szintén angliai kutatásban, amely a klaszterként elhelyezkedő lakóotthonokban élők életminőségét vizsgálta, Emerson (2004) azt állapította meg, hogy a fogyatékoság hatásának kiszűrése után, az ilyen lakhatási formákban a lakók nagyobb eséllyel éltek magasabb férőhelyszámú lakóegységekben, kedvezőtlenebb volt az egy segítőtől eső ellátottak száma, lakóhelyük több, illetve gyakoribb változásnak volt kitéve (az otthonokat gyakran átmeneti ellátásra is használták, illetve nagyobb arányban foglalkoztattak alkalmi személyzetet), gyakrabban korlátozták őket (elzárás, szedálás, fizikai korlátozás, túlzott gyógyszerelés). Jellemző volt a mozgásszegény életmód, a testsúlyproblémák jelentkezése, valamint az, hogy ritkábban

és kevésbé változatos szabadidős tevékenységekben, társas és baráti programokban vehettek részt.

Egy közelmúltbeli szakirodalmi áttekintés (Mansell és Beadle-Brown, 2009), amely a klaszter lakhatást hasonlította össze a közösségben szétosztottan működő lakhatási megoldásokkal, arra mutatott rá, hogy ez utóbbi ellátási forma magasabb minőségű szolgáltatást nyújtott a vizsgált életminőség-kimenetek többségében. Az egyetlen kivételt az önkéntes lakóközösségek, faluközösségek jelentették, amelyeknek az enyhébb fokban fogyatékos személyek szempontjából vannak bizonyos előnyei. Ugyanakkor fontos, hogy ez a forma csak a kevésbé súlyos fogyatékos személyek esetében és csak akkor működik, ha vannak olyan, nem fogyatékos személyek, akik önszántukból vállalják, hogy egyazon közösségben élnek sérült emberekkel. Ezek tehát, noha a szolgáltatási spektrum fontos részei lehetnek, de az ellátórendszer egészében csak nagyon korlátozott szerepet töltenek be. Nem valószínű, hogy ez az ellátási forma az értelmi fogyatékosággal élő emberek széles rétegének tudna lakhatási alternatívát jelenteni.

Költséghatékonyság

Az intézményi és közösségi alapú ellátások költséghatékonyságára vonatkozó adatokat nemrégiben Felce és Emerson (2005) és Mansell et al. (2007) tekintette át. Ezek hangsúlyozták, hogy a költséghatékonysági vizsgálatok során nagyon fontos a hasonló egységek összehasonlítása, amikor figyelembe veszik az ellátáshoz kapcsolódó összes bevételt és kiadást, az elért minőségmutatókat, a fogyatékoság súlyosságát, és hosszú távon vizsgálják az intézetek bezárását és közösségi szolgáltatási formákkal való kiváltását.

Azokban a rendszerekben, ahol az intézeti ellátások költségei jelenleg alacsonyok, ezek emelkedése várható, ahogyan egyre nagyobb nyomás nehezedik majd az államra és a szolgáltatókra, hogy jobb minőségű ellátásokat működtessenek. Mansell et al. (2007) megállapítja, hogy „ha az intézeti ellátás költségeinek emelkedése várható, akkor nem indokolt, hogy a döntéshozók halogassák az intézménytelenítés elindítását. Az intézeti ellátás minőségével kapcsolatos elégedetlenség idővel a szolgáltatás bekerülési költségeinek emelkedését eredményezi. Például az értelmi fogyatékos emberek bentlakásos intézeti ellátásának egy napra eső költségei az USA-ban – az infláció értékét számításba véve – több mint kétszeresére nőttek 1982 és 2002 között (Stancliffe et al., 2005). A költségek részben azért nőnek, mert az enyhébb fokban fogyatékos emberek jellemzően elsőként költöznek ki az intézetekből alternatív ellátásokba (tehát az intézetben maradók között egyre több a súlyosabban fokban fogyatékos ember); mert az intézetekben dolgozó személyzet száma nő; és mert az intézetek csökkenteni kényszerülnek a férőhelyek számát az ellátás minőségének javítása érdekében. Tehát azok a költségbecslések, amelyek szerint a közösségi alapú szolgáltatások költsége magasabb, mint az intézeti ellátásé, középtávon nem tarthatóak.”

Abban az esetben, ha összehasonlítható egységeket vizsgálunk, kiderül, hogy a súlyosan fogyatékos emberek ellátása mindenképpen

magas költségekkel jár, ha jó eredményeket kívánunk elérni, függetlenül attól, hogy az ellátást igénybe vevők hol élnek. Az olcsó intézeti ellátások rossz eredményeket és életminőség kimeneteket mutatnak. Arra nincs bizonyíték, hogy a jó minőségű közösségi ellátások eredendően költségesebbek lennének, mint az intézeti ellátás, már amennyiben az összehasonlítás számításba veszi a felhasználók szükségleteit és a szolgáltatás minőségét is. Az önálló és támogatott életvitelt elősegítő, közösségi alapú szolgáltatások magasabb színvonalúak, és a lakók szempontjából jobb eredményeket és életminőséget érnek el, mint az intézeti ellátás.

Szakpolitikai következtetések

Az Egyesült Nemzetek Szervezetének Fogytékossággal élő emberek jogairól szóló egyezménye, amelyet 2008. májusban ratifikáltak, a részes államok számára kötelezővé teszi az intézeti ellátás felváltását a közösségi életvitel támogatásával. Ennek a feladatnak a végrehajtásakor a döntéshozóknak a következő kutatási eredményekkel kell tisztában lenniük:

1 A közösségi életvitel az intézeti ellátáshoz képest magasabb életminőségre és másfajta életmódra ad esélyt az értelmi fogyatékosokkal élő emberek számára.

2 Ez érvényes régi és új típusú intézetekre egyaránt, függetlenül attól, hogy azokat hogyan nevezik.

3 A közösségi alapú szolgáltatások nem költségesebbek az intézeti ellátásoknál, amennyiben az összehasonlítás figyelembe veszi a felhasználók igényeit és az elért életminőséget.

4 A közösségi életvitel sikeres megvalósításához alapvetően szükséges a szolgáltatások, és különösen a segítő személyzet által nyújtott támogató munka gondos megtervezése és működtetése.

A közösségi alapú szolgáltatásokra vonatkozó szakmai segítség elérhető mind kormányzati, mind nem-kormányzati szerveknél. Erre több ország gyakorlata is jó példa lehet, a technikai jellegű segítségnyújtást pedig két- vagy többoldalú megállapodások segíthetik.

Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy az intézeti ellátásból a közösségi alapú ellátásokba való átmenet sokkal több, mint egyszerűen egy épülettípus felcserélése egy másikkal. A közösségi ellátások sikerességének kulcsa az olyan körültekintő szolgáltatástervezés, amely az egyének szükségletei és igényei köré épül, majd működése közben folyamatosan monitorozható és módosítható, ugyancsak a szolgáltatások felhasználóinak igényei szerint. A közösségi szolgáltatások tervezéséről és működtetéséről, azok „jó gyakorlatairól” hatalmas szakirodalom áll rendelkezésre. Számos feltáró jellegű kutatás és vélemény hangsúlyozza, hogy a közösségi ellátások sem támogatják mindig megfelelően a fokozottabb ellátási igényű személyeket, pl. a súlyos értelmi sérüléssel vagy halmozott fogyatékosággal, mentális betegséggel élő és súlyos viselkedészavarokkal küzdő személyeket. Azonban a gyakorlat e téren lemaradt a kutatások és fejlesztések mögött, mert habár jó példák sora mutatja, hogyan képesek

DOKUMENTUM

súlyos fogyatékossgal élő emberek a közösségben élni, sokan mégsem kapják meg a megfelelő, jó életminőséghez szükséges támogatást.

A közösségi életvitel sikeréhez szintén fontos, hogy a mindenki számára elérhető szolgáltatások teljes köre is elérhetővé és használhatóvá, akadálymentesen igénybe vehetővé váljon a közösségben élő értelmi fogyatékos emberek számára. Az értékelő kutatások és vizsgálatok itt is bizonyítják, hogy az általános, különféle célcsoportokat egy-szerre kiszolgáló szolgáltatások nem képesek megfelelő választ adni a kihívásokra. A szolgáltatásokban dolgozók megfelelő képzése mellett az antidiszkriminációs jogalkotás a legfőbb eszköz, amellyel a fogyatékos személyek számára szükséges megfelelő átalakulás elindulhat.

A fentiek értelmében újabb kutatásokra is szükség van, olyanokra, amelyek nem a különböző ellátástípusok összehasonlítására törekednek immár, hanem az értelmi fogyatékos és az ép értelmű emberek tapasztalatait és helyzetét hasonlítják össze az életminőség-mutatók, valamint a speciális és általános szolgáltatások széles körét figyelembe véve.

Fordította Kozma Ágnes – Petri Gábor

Irodalom

- Allard, M. A. (1996) Supported living policies and programmes in the USA. In J. Mansell & K. Ericsson (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA* (pp. 97–116). London: Chapman and Hall.
- Bradshaw, J., McGill, P., Stretton, R., Kelly-Pike, A., Moore, J., Macdonald, S., Eastop, Z. and Marks, B. (2004) Implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 139–148.
- Brown, H., Toogood, A. and Brown, V. (1987) *Participation in Everyday Activities*. Brighton: Pavilion.
- Cox, C. and Pearson, M. (1995) *Made to care: the case for residential and village communities for people with a mental handicap*. London: Rannoch Trust.
- Department of Health. (2007) *Opening the door to a new life for people with learning disabilities (press statement)*. London: Department of Health.
- Emerson, E. (2004) Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 187–197.
- Emerson, E. and Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Netten, A. and Walsh, P. N. (1999) *Quality and costs of residential supports for people with learning disabilities: a comparative analysis of quality and costs in village communities, residential campuses and dispersed housing schemes*. Manchester: Hester Adrian Research Centre.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netten, A. and Walsh, P. N. (2001) Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 401–15.
- Ericsson, K. (1996) Housing for the person with intellectual handicap. In J. Mansell & K. Ericsson (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA* (pp. 81–95). London: Chapman and Hall.

- Felce, D. (1996) Quality of support for ordinary living. In J. Mansell & K. Ericsson (Eds.), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA* (pp. 117–133). London: Chapman and Hall.
- Felce, D. (1998) The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 103–119.
- Felce, D., de Kock, U. and Repp, A. C. (1986) An ecobehavioural comparison of small community-based houses and traditional large hospitals for severely and profoundly mentally handicapped adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 7, 393–408.
- Felce, D. and Emerson, E. (2001) Living with support in a home in the community: predictors of behavioural development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 75–83.
- Felce, D. and Emerson, E. (2005) Community living costs, outcomes and economies of scale: findings from UK research. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Felce, D., Jones, E. and Lowe, K. (2000) Active Support: Planning Daily Activities and Support for People with Severe Mental Retardation. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning : research, practice, and future directions*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. and Hallam, A. (2000) Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 307.
- Felce, D. and Perry, J. (2007) Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press.
- Felce, D., Repp, A. C., Thomas, M., Ager, A. and Blunden, R. (1991) The relationship of staff: client ratios, interactions and residential placement. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 315–331.
- Felce, D. and Toogood, S. (1988) *Close to Home*. Kidderminster: British Institute of Mental Handicap.
- Glendinning, C., Challis, D., Fernández, J.-L., Jacobs, S., Jones, K., Knapp, M., Manthorpe, J., Moran, N., Netten, A., Stevens, M. and Wilberforce, M. (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Goffman, E. (1968) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D. and Cooper, J. (1996) Factors associated with staff support and resident lifestyle in services for people with multiple disabilities: a path analytic approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(5), 466–477.
- Healthcare Commission. (2007) *A life like no other: A national audit of specialist inpatient healthcare services for people with learning difficulties in England*. London: Healthcare Commission.
- Horner, R. H., Close, D.W., Fredericks, H. D. B., O'Neill, R. E., Albin, R.W., Sprague, J. R., Kennedy, C. H., Flannery, K. B. and Heathfield, L.T. (1996) Supported living for people with profound disabilities and severe problem behaviors. In D. H. Lehr & F. Brown (Eds.), *Persons with disabilities who challenge the system* (pp. 209–240). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Howe, J., Horner, R. H. and Newton, J. S. (1998) Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1–11.

DOKUMENTUM

- Intagliata, J. and Willer, B. (1982) Reinstitutionalization of mentally retarded persons successfully placed into family-care and group homes. *American Journal of Mental Deficiency*, 87(1), 34–39.
- Jones, E., Felce, D., Lowe, K., Bowley, C., Pagler, J., Gallagher, B. and Roper, A. (2001) Evaluation of the dissemination of active support training in staffed community residences. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 344–358.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S. and Felce, D. (1996) *Active Support: A Handbook for Planning Daily Activities and Support Arrangements for People with Learning Disabilities. Booklet 1: Overview*. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D. and Pagler, J. (1999) Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 164–178.
- Kim, S., Larson, S. A. and Lakin, K. C. (2001) Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35–50.
- King, R. D., Raynes, N.V. and Tizard, J. (1971) *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Kinsella, P. (1993) *Supported living: a new paradigm*. Manchester: National Development Team.
- Kozma, A., Mansell, J. and Beadle-Brown, J. (2009) Outcomes of deinstitutionalisation in intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Mental Retardation*, 114(3), 193–222.
- Kushlick, A. (1976) Wessex, England. In R. B. Kugel & A. Shearer (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (Second Edition ed.). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Lowe, K. and de Paiva, S. (1991) *NIMROD: An Overview. A Summary Report of a 5 Year Research Study of Community Based Service Provision for People with Learning Difficulties*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Mansell, J. (1994) Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 371–388.
- Mansell, J. (1995) Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 3–14.
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.
- Mansell, J. and Beadle-Brown, J. (2009) Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 313–323.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Ockendon, J. (2005) *Person-centred active support: a multi-media training resource for staff to enable participation, inclusion and choice for people with learning disabilities*. Brighton: Pavilion.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. and Clegg, S. (2004) The situation of large residential institutions in Europe. In G. Freyhoff, C. Parker, M. Coué, & N. Greig (Eds.), *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people* (pp. 28–56). Brussels: Inclusion Europe.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S. and Ashman, B. (2003) Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 63–74.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Macdonald, S. (2002) Engagement in meaningful activity and 'active support' of people with

- intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342–352.
- Mansell, J. and Ericsson, K. (Eds.). (1996) *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall.
- Mansell, J., Felce, D., Jenkins, J., de Kock, U. and Toogood, A. (1987a) *Developing staffed housing for people with mental handicaps*. TunbridgeWells: Costello.
- Mansell, J., Felce, D., Jenkins, J., de Kock, U. and Toogood, A. (1987b) Enabling individual participation, *Developing staffed housing for people with mental handicaps* (pp. 197–231). TunbridgeWells: Costello.
- Mansell, J., Jenkins, J., Felce, D. and de Kock, U. (1984) Measuring the activity of severely and profoundly mentally handicapped adults in ordinary housing. *Behaviour Research and Therapy*, 22(1), 23–29.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. and Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Moseley, C. (2005) Individual budgeting in state-financed developmental disabilities services in the United States. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(3), 165–170.
- Rotegard, L. L., Bruininks, R. H. and Krantz, G. C. (1984) State operated residential facilities for people with mental retardation July 1, 1978-June 30, 1982. *Mental Retardation*, 22(2), 69–74.
- Stancliffe, R. J., Lakin, C., Shea, J. R., Prouty, R.W. and Coucouvanis, K. (2005) The economics of deinstitutionalization. In R. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 289–300). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Stevens, A. (2004) Closer to home: a critique of British government policy towards accommodating learning disabled people in their own homes. *Critical Social Policy*, 24(2), 233–254.
- Tossebro, J., Gustavsson, A. and Dyrendahl, G. (Eds.). (1996) *Intellectual Disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and Everyday Life*. Kristiansand S, Norway: Hoyskole Forlaget – Norwegian Academic Press.
- United Nations. (2006) *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: United Nations.
- Wing, L. (1989) *Hospital Closure and the Resettlement of Residents*. Aldershot: Avebury.
- Wolfensberger, W. (1975) *The origin and nature of our institutional models*. Syracuse: Human Policy Press.
- Young, L., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A. and Grevell, P. (1998) Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(2), 155–170.