

KOZMA ÁGNES – SIMONOVITS BORI  
– KOPASZ MARIANNA – BERNÁT ANIKÓ

## AZ INTÉZMÉNYI FÉRŐHELYKIVÁLTÁSI PROGRAMOK ÉRTÉKELÉSÉNEK LEHETŐSÉGEI

Az egyéni életminőség mérésének módszertani  
kérdései fogyatékossgal élő felnőttek körében

A tanulmány célja, hogy a jelenleg futó intézeti férőhelykiváltási programok kapcsán fölvesse néhány módszertani szempontot az értelmi fogyatékos és autista résztvevők bevonásával végzett társadalomtudományi kutatásokhoz, különös tekintettel a személyes szociális szolgáltatások értékelésére és az életminőség-konceptciók alkalmazására. A cikk első része rövid áttekintést ad a téma főbb nemzetközi szakirodalmáról. A második részben pedig egy konkrét életminőség-kérdőív kidolgozása és az azzal végzett adatfelvétel kapcsán mutatjuk be a főbb módszertani kihívásokat és az adott célcsoport közvetlen bevonásával kapcsolatos tapasztalatokat. A tanulmány végén sor kerül néhány módszertani ajánlás megfogalmazására a jövőben végzett férőhelykiváltási programok értékeléséhez.

### Bevezetés

Magyarországon 2010 óta zajlik a nagy létszámú bentlakásos intézmények kiváltása kisebb létszámú, integrált lakhatási formákkal, amelynek keretében 2016-ig hat intézet bezárására került sor. Tervek szerint a program a jövőben folytatódik további intézmények bevonásával. A folyamat fő mozgatórugója a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény végrehajtása,<sup>1</sup> az emberi jogok biztosítása, különös tekintettel a közösségi életvitel feltételeinek megteremtése. Az intézetek kiváltása több ezer fogyatékos ember és a velük dolgozók életét érinti közvetlenül, illetve alapvetően meghatározza a szociális ellátórendszer jövőjét. Ennek ellenére mindeddig nem készült értékelés vagy hatásvizsgálat arról, hogy a jelenleg futó program eléri-e a kitűzött céljait, továbbá milyen hatással van az érintett emberek életére. Bár a program folytatását előkészítő koncepció már tartalmazza a hatásvizsgálatot, kevés részlettel szolgál a megvalósítás tartalmáról

<sup>1</sup> Amelyet Magyarország 2007-ben ratifikált.

és főleg annak módszertani részleteiről. Korábban már készültek értelmi fogyatékosággal élő vagy autista emberek életminőségét vizsgáló empirikus kutatások (lásd pl. Bass 2004, 2008; Petri–Vályi 2009), ám ezek nem terjedtek ki a szolgáltatások értékelésére, illetve a fogyatékos személyek közvetlen bevonására.

Tanulmányunk alapjául a Tárki Társadalomkutatási Intézet által végzett, a „Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei” című empirikus kutatás<sup>2</sup> módszertani előkészületei szolgálnak (Kopasz et al. 2016). Célunk, hogy fölvevünk néhány módszertani szempontot a kiváltási programok lehetséges értékelésével kapcsolatban, különös tekintettel az életminőség-konceptiók alkalmazása vonatkozásában, és bemutassuk egy életminőség-kérdőív összeállításának és próbakérdésének tapasztalatait. Nem célunk áttekintést adni az egyes lakhatási formákkal és azok összehasonlításával kapcsolatos irodalomról, ezek részletesebben megtalálhatók máshol (lásd pl. Kozma–Beadle-Brown–Mansell 2009), illetve a jelen kutatást bemutató végső tanulmánykötetben.<sup>3</sup>

## Mit vizsgálunk? A szolgáltatások három szempontú megközelítése

Általános tapasztalat, hogy az egyes szolgáltatások típusa csak viszonylag laza kapcsolatban áll azok tágan értelmezett minőségével, vagyis a kis létszámú integrált ellátási formák önmagukban nem jelentenek garanciát a magasabb minőségre, illetve a szolgáltatásokkal való elégedettségre. A szolgáltatások minőségét három szinten vizsgálhatjuk (Donabedian 1988):

- *Strukturális jellemzők*: a szolgáltatások viszonylag stabil jellemzői, amelyek magukban foglalják a szolgáltatók rendelkezésére álló eszközöket és erőforrásokat (anyagi és emberi), a szabályozási környezetet, valamint a szűkebben és a tágabban értelmezett ellátórendszer egyéb szereplőivel való kapcsolatot.
- *Folyamatok*: a szolgáltatók által végzett tevékenységek, beleértve a személyes gondozási és fejlesztő szolgáltatásokat. Ezek közé tartozik a komplex szükségletfelmérés, a fejlesztő foglalkozások, az intézményi foglalkoztatás stb.
- *Kimenetek*: a szolgáltatást igénybe vevő fogyatékosággal élő emberek jóllétében bekövetkező változás, amely a szolgáltatás igénybevételével hozható összefüggésbe. Idetartozik az önálló képesség javulása, a társas kapcsolatok bővülése, az anyagi jólét növekedése, elégedettség stb.

<sup>2</sup> VP/2013/013/0057 azonosító számú „New dimension in social protection towards community based living” című PROGRESS-projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás az FSZK és a Kézenfogva Alapítvány megbízásából 2015–2016 folyamán.

<sup>3</sup> A „Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban” című zárótanulmány elérhető a Tárki honlapján: [http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408\\_fszk.pdf](http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf) (utolsó letöltés: 2016. 09. 26.)

Jelenleg Magyarországon az értékelések leginkább a szociális szolgáltatások struktúrájával foglalkoznak (pl. a férőhelyek száma, infrastrukturális jellemzőik). Ezek bár fontosak, de kevés információt nyújtanak a szolgáltatásokat igénybe vevő emberek életéről. Az egyéni kimenetek mellőzésének részben az is oka lehet, hogy a szociális szolgáltatások esetében sokszor nem könnyű megállapítani, hogy mit is tekintünk azok kimenetének, továbbá a célcsoportra jellemző sajátos operacionalizálási és mérési nehézségek is szerepet játszhatnak. Az alábbiakban ezeket tekintjük át röviden.

## A szolgáltatások egyéni kimenetei

Az angolszász országokban a korai (1980-as évekbeli) intézetbezárási programok egyéni kimeneteinek értéke elsősorban az adaptív viselkedésben (pl. önellátási készségek fejlődése), kisebb részben a viselkedési problémákban bekövetkezett változásokat vizsgálta (Kozma et al. 2009). E mögött tetten érhető – az akkoriban még igen befolyásos – medikális megközelítés, amely a fogyatékoságot az egyéni károsodás kontextusában értelmezte, és azt feltételezte, hogy az érintettek állapota fejlesztéssel és rehabilitációs szolgáltatásokkal javítható. Ezek a felmérések sok esetben azt találták, hogy az adaptív viselkedés a kiköltözést követően rövid távon javul. Mindazonáltal az új ellátási formák hatását hosszabb távon vizsgáló kutatók rávilágítottak arra, hogy az összefüggés nem ennyire egyértelmű, különösen a viselkedési problémák esetében.

Az angolszász országokban, elsősorban az Egyesült Államokban, Nagy-Britanniában és Kanadában az 1990-es évektől kezdett elterjedni az a megközelítés, amely a szolgáltatásokat igénybe vevő értelmi fogyatékos emberek tágabban értelmezett életmódját állította a vizsgálatok középpontjába (lásd pl. Felce–Perry 1995). Ez egyrészt összefüggött a szolgáltatásokkal kapcsolatos paradigmaváltással (normalizáció), az emberi jogi megközelítés térnyerésével, amely a fogyatékos emberekre mint jogok hordozóira és szolgáltatások igénybe vevőire tekintett. Ezzel párhuzamosan egyre gyakrabban alkalmazták az életminőség koncepcióját az értelmi fogyatékos emberek vonatkozásában is. Nem kizárólag kutatásokban, hanem a szakpolitikában, sőt az egyes szolgáltatások szintjén is alapvető fontosságú vezérlő elvvé vált (Schalock et al. 2002), amely napjainkban összekapcsolódik az ENSZ-egyezmény végrehajtásával is.

A korai életminőség-mérőeszközök jellemzője, hogy elsősorban az objektív életkörülményekre koncentrálnak (pl. lakhatási körülmények, időfelhasználás és napirend) és a normalizáció (lásd pl. Wolfensberger munkássága) elméleti alapjaihoz köthetők. Magát a választást és értékelést nem az érintettek végzik, hanem szakemberek, családtagok vagy kutatók. Ilyen mérőeszköz például a PASS és annak továbbfejlesztett változata a PASSING (Wolfensberger–Thomas 1983). Ezek a mérőeszközök, illetve ideológiai alapjaik – különös tekintettel a „normalitás” szűk értelmezési kereteire – mára meghaladottá váltak azokban az országokban,

ahol az intézménytelenítés folyamata előrehaladott, és az érintettek nagy része közösségi ellátásokat vesz igénybe. Mindazonáltal az intézetek kiváltásának korai szakaszában hasznos információforrást jelentettek az életkörülmények változásának nyomon követéséhez (Cummins 2005a).

Az IASSID, az értelmi fogyatékosok kutatásának nemzetközi társasága és azon belül az életminőséggel foglalkozó kutatócsoport (Schalock et al.) 2002-ben tette közzé közös álláspontját az értelmi fogyatékos emberek életminőség fogalmának meghatározásáról, méréséről és alkalmazásáról, amely meghatározó jelentőségű volt az elmúlt másfél évtized kutatási és szolgáltatásfejlesztési gyakorlata szempontjából. Eszerint az életminőség-fogalom az alábbi négy alapelv köré épül:

- Életminőségről akkor beszélhetünk, ha az egyén alapvető szükségletei kielégítettek és lehetőség van azon felül az életet „gazdagító” tevékenységek folytatására. Az életminőség fogalma ugyanúgy alkalmazandó a fogyatékos és a nem fogyatékos emberekre, valamint univerzális és kultúraspecifikus összetevői is vannak (lásd pl. Schalock et al. 2005).
- Holisztikus, többdimenziós fogalom. Az életminőség nyolc területét különböztetjük meg: érzelmi jóllét; személyközi kapcsolatok; anyagi jóllét; személyes fejlődés és önmegvalósítás; fizikai jóllét és egészség; önrendelkezés; társadalmi befogadás (inklúzió) és jogok.
- Az életminőség egyéni kontextusban értelmezendő: az egyént körülvevő személyes és fizikai környezet egyaránt befolyásolja az életminőséget. Az életminőség megítélése egyénenként és életszakaszonként is változó.
- Az életminőségnek *szubjektív* és *objektív* összetevői is vannak. A szubjektív elégedettség önmagában nem nyújt teljes képet az életminőségről; az objektív életkörülményeket is figyelembe kell venni. Cummins (2000) szerint a szubjektív életminőség – hétköznapi kifejezéssel az elégedettség – érzése „homeosztatisz” módon szabályozott (hasonlóan pl. a testhőmérséklethez), és időben nagyfokú stabilitást mutat. Negatív események átmeneti időszakokra kimozdíthatják egyensúlyi állapotából, de egy idő után visszatér az eredeti szint közelébe. A szubjektív és objektív mutatók alapján mért életminőség között nincs szoros összefüggés: sokszor rossz életkörülmények között élő személyek is jelentős szubjektív elégedettségéről számolnak be, különösen azok, akik már régóta ilyen körülmények között élnek, illetve nincsenek más tapasztalataik. Ugyanakkor ennek fordítottja is igaz: a jó életkörülmények (tárgyi feltételek stb.) önmagukban nem garantálják a szubjektív elégedettséget. Az utóbbi időben az egyéni preferenciák – az egyes területeknek tulajdonított eltérő fontosság és érték – is egyre nagyobb figyelmet kapnak a szubjektív életminőség mérésében (pl. Netten et al. 2012).

## Az életminőség mérésének módszertani szempontjai

Bár szigorúan véve nem módszertani szempont, de fontos hangsúlyozni, hogy az életminőség nem csupán egy elméleti konstrukció, hanem egyben iránymutatóként is szolgál a kutatásban és a szolgáltatásfejlesztésben. Használata emancipatorikus és etikai alapokon áll, végső célja az egyének hatalommal való felruházása (empowerment), a pozitív önkép előmozdítása, valamint az életminőség javítása. Schalock et al. (2002: 461) szavaival „[az életminőség] mérése soha nem szolgálhatja az alacsony életminőség fenntartását vagy előmozdítását”. Az életminőség Schalock, Bonham és Verdugo (2008) által alkalmazott és – ahogy a későbbiekben majd látható – az általunk végzett magyarországi kutatásba is átemelt nyolc életminőség-dimenziójának felépítését és tartalmát az 1. táblázat foglalja össze.

**1. táblázat:** Az életminőség koncepcionális modellje:  
aspektusok, dimenziók és indikátorok

Aspektus	Dimenzió	Példaszerű indikátorok
Önállóság	Személyes fejlődés	Iskolai végzettség, személyes készségek, adaptív viselkedés
	Önrendelkezés	Választási és döntési lehetőségek, autonómia, személyes kontroll, személyes célok
Társadalmi részvétel	Személyközi kapcsolatok	Kapcsolati háló, barátságok, társas tevékenységek, interakciók, kapcsolatok
	Társadalmi befogadás	Közösségi integráció/részvétel, közösségi szerepek, támogatások
	Jogok	Emberi jogok (tisztélet, méltóság, egyenlőség) Polgári jogok (jogképesség, tisztességes eljárás)
Jóllét	Érzelmi jóllét	Biztonság, pozitív tapasztalatok, önértékelés, stressz hiánya
	Testi jóllét	Egészségi állapot, táplálkozás, pihenés, szórakozás
	Anyagi jólét	Pénzügyi helyzet, munkaerő-piaci státusz, lakhatási helyzet, anyagi javak

*Forrás:* Schalock–Bonham–Verdugo 2008: 182.

Az életminőség valamennyi területe vizsgálható objektív és szubjektív mutatók alapján, kvantitatív és kvalitatív módszerekkel. Az objektív életminőség-változók közös jellemzője, hogy „kívülről” is megfigyelhetők, leírhatók vagy számszerűsíthetők, általában gyakoriságuk vagy mennyiségük alapján (pl. a családdal való kapcsolattartás gyakorisága intézményben élők körében). Bár az egyéni megítélés itt is szerepet játszik, a változó pontos meghatározásával ez minimalizálható. A szubjektív életminőség változók ezzel szemben az egyén által megtapasztalt élé-

gedettségre vonatkoznak, elsősorban közvetlen megkérdezés alapján (Cummins 2005b). Számos, nemzetközi gyakorlatban is elterjedt mérőeszköz létezik (lásd pl. Cummins 2005a, Lucas-Carrasco et al. 2011).

A szakirodalom nagy terjedelemben számol be a különböző interjú és kérdőíves módszerek alkalmazásának nehézségeiről az értelmi fogyatékosággal élő népességben (lásd pl. Heal–Sigelman 1996). Hagyományosan ez a célcsoport nem jelent meg közvetlen résztvevőként az életminőség-kutatásokban: a szubjektív életminőséget vagy egyáltalán nem, vagy helyettes válaszadókon (az érintettet fogyatékos személy helyett/nevében válaszolók, akiket a szakirodalom gyakran „proxy” válaszadónak nevez) keresztül mérték fel. Ez számos etikai és módszertani (érvényességi) problémát is felvet, amelyek közül külön kiemelendő annak meghatározása, hogy ki lehet helyettes válaszadó, valamint az érintett és a helyettes válaszadók, illetve a különböző helyettes válaszadók (pl. családtagok és fizetett segítők) válaszai közötti eltérések. Általánosságban az objektív életminőség-mutatók esetében inkább elfogadott a helyettes válaszadók igénybevétele, míg a szubjektív elégedettség mérésében nem (Cummins 2005b).

Az utóbbi időben (módszertanilag) egyre inkább elterjedt az értelmi akadályozottsággal élő személyek (az értelmi fogyatékos emberek mellett beleértve az autizmussal élő, illetve halmozottan fogyatékos személyek) közvetlen válaszadóként történő bevonása olyan adaptált, könnyen érthető mérőeszközök alkalmazásával, amelyek figyelembe veszik az értelmi akadályozottságból adódó korlátokat.

Az ilyen mérőeszközök összeállításánál kerülendő az összetett mondatok, tagadó szerkezetek és nem egyértelmű megfogalmazás használata, továbbá a bonyolult és kevésbé ismert szavak, illetve az átvitt értelmű kifejezések alkalmazása, mert ezek megértése és értelmezése nehézségbe ütközhet. Ezen kívül az eltelt idő, a gyakoriság, a mennyiségek és mértékek megítélése, valamint ezek összehasonlítása, illetve az önreflexió is jelenthet kihívást az értelmileg akadályozott válaszadóknak. Strukturált kérdőívek esetén a megfelelő válasz beazonosítása is problematikus lehet, mivel ez bizonyos fokú absztrakt gondolkodás meglétét feltételezi. Jellemző továbbá a „rábólintás” az értelmi fogyatékosággal élő válaszadók körében – a kedvező válaszok megjelölése, például egyetértés vagy elégedettség kifejezése –, ami szisztematikusan torzítással járhat. Nyitott kérdések esetén gyakori a válaszhiány. A módszertani problémákról részletes áttekintést ad több tanulmány (lásd Finlay–Lyons 2001, 2002; Hartley–MacLean 2006; Heal–Sigelman 1995, 1996).

Az értelmi fogyatékos népesség egy része – a súlyos értelmi fogyatékosággal élő emberek – azonban még adaptált életminőség-mérőeszközökkel sem vonható be közvetlenül az adatgyűjtésbe. Egyes kutatók (pl. Cummins 2005b, Emerson–Felce–Stancliffé 2013) a válaszadók előzetes felmérését javasolják annak eldöntésére, hogy képesek-e érvényes válaszokat adni a kérdésekre. Azok esetében, akik közvetlenül nem vonhatók be a válaszadásba, megfelelő körültekintéssel kiválasztott proxy-mérőeszközökre, illetve egyéb adatgyűjtési módszerekre, például strukturált vagy résztvevő megfigyelésre van szükség (Schalock et al. 2002).

Az elmúlt évtizedben, párhuzamosan az önérvényesítő mozgalmak megerősödésével, a felhasználók által irányított (user-led) kutatás is egyre elterjedtebb, amelyben maguk az érintettek – képzett kutatók támogatásával – döntenek a kutatás összes fontos kérdésében, kezdve a kérdések meghatározásától az eredmények közzétételéig (Williams–Ponting–Ford 2015).

A következő fejezetben röviden bemutatjuk egy 2015-ben lezárult kutatás életminőség-kérdőíve összeállításának és próbakérdésének folyamatát és főbb tapasztalatait, amelyek tanulsággal szolgálhatnak az intézményi férőhelykiváltást vizsgáló jövőbeli kutatások számára is. A tapasztalatok rávilágítanak a többféle célcsoportra kiterjedő életminőség-mérőeszköz kidolgozásának elméleti és módszertani nehézségeire.

## Az empirikus kutatásról és a kérdőívfejlesztésről

A kutatás a fogyatékossgal élő felnőttek életminőségét és az ellátásuk költségeit vizsgálta három lakhatási formában: tartós bentlakást biztosító szociális otthon, lakóotthon és magánháztartás. A 2015-ben zajló empirikus adatfelvétel négy célcsoportra terjedt ki: (1) értelmi fogyatékossgal élő, (2) autizmus spektrumzavarral élő<sup>4</sup>, (3) súlyos és halmozott fogyatékossgal élő<sup>5</sup>, illetve (4) pszichoszociális fogyatékossgal élő (skizofréniával diagnosztizált) felnőtt személyekre. Összesen 462 fogyatékossgal élő személlyel készült érvényes kérdőíves interjú.

A kutatás négy célcsoportja heterogén kört fed le, ami egy összehasonlításra építő kutatás esetén jelentős módszertani kérdéseket vet fel. Ezek közül az egyik a mérőeszköz kidolgozása volt, amely megfelelően (megbízhatóan és érvényesen) használható a lehető legtöbb résztvevővel – már a kutatás tervezési fázisában döntés született a fogyatékos emberek közvetlen válaszadóként történő bevonásáról. A másik módszertani kihívás a csoportok közötti és csoporton belüli heterogenitásból adódott, és a csoportok összehasonlíthatóságának megteremtése volt, ám ennek megvitatására a jelen cikk keretei között nincs lehetőség.<sup>6</sup>

A kutatás során többféle mérőeszköz (kérdőív) készült, amelyekkel háromféle forrásból szereztünk információkat a fogyatékos emberek életminőségéről és a kapcsolódó költségekről: egy elsősorban saját válaszadáson alapuló életminőség-kérdőív (továbbiakban: klienskérdőív); egy segítői kérdőív, amelyet az érintett mindennapjaiban aktívan részt vevő fizetett segítő vagy családtag válaszolt

<sup>4</sup> De kizárva a legenyhébb, nagy önállósággal élő Asperger-szindrómások csoportját.

<sup>5</sup> Az értelmi fogyatékos és a súlyos, halmozott fogyatékossgal élő célcsoportok elkülönítése a mindennapi életvitelhez igényelt segítség mértéke szerint történt. Az utóbbi csoport azokat az értelmi fogyatékossgal élő személyeket foglalta magában, akiknek legalább egy további fogyatékossga is volt, és a kérdőívben felsorolt 10 mindennapi tevékenység (WC használata, öltözködés stb.) többségében segítséget igényelt, illetve ellátásra szorult. Az értelmi fogyatékos célcsoportba azokat soroltuk, akiknek nem volt másodlagos fogyatékossga, és a mindennapi tevékenységek többségében nem igényeltek támogatást.

<sup>6</sup> Erről bővebben lásd a kutatás zárótanulmányát (Kopasz et al. 2016).

meg; és egy háztartási kérdőív, amelyet az intézmény vezetője vagy a háztartásfő válaszolt meg.

A klienskérdőív egy nagyon egyszerű szövegezésű szóbeli kérdéssorból állt össze, amelynek lényege a fogyatékos személy életminőségének felmérése, néhány életrajzi, demográfiai kérdéssel kiegészítve. A segítői kérdőív elsősorban a fogyatékos személy szociodemográfiai adatait, lakhatási körülményeit és ellátási igényét mérte fel, a végén megismétlődött a fogyatékos személyre vonatkozó életminőség-kérdéssor. Az intézményvezetői vagy háztartásfői kérdőívek többek között az ellátási költségek számításához szolgáltatott információt. A jelen cikk a klienskérdőív kidolgozását mutatja be.

### *A kérdőívfejlesztésről*

Az érintettek életminőségét felmérni hivatott kérdőív tervezése során többféle nehézséggel is szembe kellett néznünk. Mindenekelőtt kihívást jelentett, hogy a vizsgálatnak egyszerre több célcsoportra is ki kellett terjednie. Fontosnak tartottuk, hogy amennyiben ez lehetséges, magukat a fogyatékos személyeket kérdezzük az életminőségről, így a kérdőívnek egyszerre kellett alkalmasnak lennie különböző típusú és fokú fogyatékosággal élő egyének életminőségének feltérképezésére. Már a kezdetekkor feltételezhető volt, hogy az érintett célcsoportokon belül a súlyosabb fokban fogyatékos egyének körében helyettes (proxy) válaszadók bevonása nélkül nem lesz kivitelezhető a kérdezés. Az adatfelvételt ezért úgy terveztük, hogy minden, a kutatásban részt vevő egyén esetében megkíséreltük megkérdezni magát a szolgáltatást igénybe vevőt (kivéve a szóbeli kommunikációra nem képes személyeket) és rajta kívül egy helyettes válaszadót. Ez utóbbi személy a nagy létszámú bentlakásos intézetekben általában a segítő vagy gondozó, a lakóotthonokban a mentor vagy segítő, a családokban pedig az érintett személyt támogató családtag volt. Az esetek kisebb részében a helyettes válaszadó mentálhigiénés szakember, illetve fejlesztő pedagógus volt. Ez a kérdezési megoldás arra is alkalmat nyújtott, hogy elemezhessük azt a szakirodalomban mások által is vizsgált kérdést, hogy mennyiben egyeznek meg a fogyatékos személyek és a helyettes válaszadók által adott válaszok.<sup>8</sup>

A kérdezést kérdezőbiztosok végezték, akik előzetesen felkészítésen vettek részt, amely során megismerhették a célcsoportokkal való kommunikáció főbb jellemzőit, valamint a várható kérdezési szituációt.

Noha nem alkalmaztunk külön kérdőívet annak felmérésére, hogy a válaszadó képes-e az életminőségére vonatkozó kérdésekre érvényes válaszokat adni, de a kérdőív magját jelentő életminőség-kérdésblokk elé beiktattunk olyan egyszerűbb – főleg szociodemográfiai – kérdéseket is, amelyek valamelyest segítettek ennek eldöntésében. Emellett a kérdőív életminőségre vonatkozó blokkjá-

<sup>7</sup> A kérdőívek kidolgozásában részt vett Verdes Tamás és Bugarszki Zsolt is.

<sup>8</sup> Erről részletesebben lásd a zárótanulmányt (Kopasz et al. 2016: 4. fejezet).

nak felvétele előtt a kérdezőbiztosok arról is megkérdezték a fogyatékossgal élő egyéneket, hogy egyedül vagy egy általuk megnevezett (és helyben elérhető) személy segítségével válaszolnának. Akik igényelték egy őket jól ismerő személy közreműködését, azok a továbbiakban az ő jelenlétükben folytatták a válaszadást. A próbakérdés során a kérdezt önállóan, segítő nélkül válaszolta meg a kérdéseket – erre azért volt szükség, hogy valóban a különböző típusú és súlyosságú fogyatékossgal élők reakcióit lássuk –, de a próbakérdés későbbi szakaszaiban már segítő bevonásával is teszteltük a kérdést.

Az éles adatfelvétel során a kérdezttek többsége (85–90%-a) segítő jelenlétében, illetve közreműködése mellett válaszolt a kérdőívre. Az értelmi fogyatékosok esetében mindössze nyolc esetben, az autizmussal, illetve a súlyos, halmozott fogyatékossgal élők körében hat-hat esetben történt teljes mértékben önálló válaszadás, azaz itt egyáltalán nem volt jelen segítő a klienskérdőív lekérdezésénél. A többi esetben két módon vehetett részt segítő a fogyatékos személy válaszadásában: vagy a kérdések értelmezésében, vagy azok megválaszolásában segíthettek. Az értelmi fogyatékos válaszadók körében az interjúk csaknem felében (45 esetben) vettek részt a kérdések értelmezésében a jelen lévő segítők, és az esetek egyharmadában (29 esetben) azok megválaszolásában is közreműködtek. Az autizmussal élők kérdésénél a segítők az interjúk egyharmadában (21 esetben) segítettek az értelmezésben és hat esetben, azaz a kérdezttek 10 százalékánál a megválaszolásában is. A súlyosan és halmozottan fogyatékos emberek kérdésénél a segítők az interjúk háromnegyedében (42 esetben) segítettek az értelmezésben, és 60 százalékában (36 esetben) pedig azok megválaszolásában is közreműködtek.

Míg a segítők jelenléte a kérdés során csökkentheti a feladat nehézségét, és ezáltal segítheti a válaszadást, egyúttal érvényességi problémákat is felvet. Ilyen például a társas kíváncsiság hatása és a negatív vélemények/tapasztalatok elhallgatása. A segítők által nyújtott magyarázatok pedig – akár akaratlanul is – bizonyos irányban befolyásolhatják a válaszadást (erről lásd Antaki–Young–Finlay 2002). A jelen kutatásban ennek kockázatát úgy igyekeztünk csökkenteni, hogy a kérdezőbiztosok felhívták a jelen lévő segítők figyelmét arra, hogy ne befolyásolják a fogyatékos résztvevők válaszait. Mindazonáltal a segítők jelenlétének közvetett – torzító – hatását a válaszokra nem áll módunkban megbecsülni.

A másik nehézség a kérdőívszerkesztés során abból fakadt, hogy a mintánkba három olyan lakhatási formából kerültek fogyatékos egyének, amelyek egymástól igen eltérőek a létszám, a lakótér elrendezése és sajátosságai, illetve az alapvető életkörülmények (pl. szobákban lakók száma, munkalehetőségek, privát szféra) tekintetében. Ez egyrészt lényegesen leszűkítette a lehetséges kérdések körét, mivel az egyik lakhatási típusban releváns kérdések sokszor nem tűntek életszerűnek vagy érthetőnek egy másik típusban, másrészt pedig jelentősen megnehezítette a kérdések szövegezését (pl. a helyszínekre és az egyént körülvevő személyekre való egyértelmű utalást).

A kutatás kezdeti szakaszában áttekintettük a különböző országokban korábban már alkalmazott életminőséget, illetve a szolgáltatásokkal való elégedettséget felmérő kérdőíveket. A fentebb ismertetett kiinduló feltételek (célcsoportok és lakhatási formák) mellett azonban aligha jöhetett szóba egyetlen konkrét kérdőív magyarországi viszonyokra való adaptálása. A magyar kérdőív összeállításakor így több korábbi külföldi kérdőívre támaszkodtunk,<sup>9</sup> amelyekben közös volt, hogy mindegyik a Schallock, Bonham és Verdugo (2002) által azonosított – fentebb már ismertetett – nyolc életminőség-dimenziót tekinti kiindulópontnak. Ezeket az életminőség-dimenziókat mára egy sor nemzetközi (több országos) tanulmányban validálták mind a belső struktúra, mind pedig a stabilitás szempontjából (lásd pl. Schallock et al. 2005).

Az a törekvésünk, hogy az életminőségre vonatkozó kérdésekre lehetőleg maguk az érintettek válaszolhassanak, szigorú korlátot jelentett a kérdőív hosszára, vagyis a kérdezés idejére vonatkozóan. Az előzményként figyelembe vett kérdőívek az említett nyolc életminőség-dimenzió mindegyikét viszonylag nagyszámú (akár 6–9) kérdéssel járják körül. Ilyen terjedelmű kérdőívek lekérdezése a fogytékossággal élők körében – még szünetek közbeiktatásával – sem tűnhetett reális célkitűzésnek. Ennek megfelelően a magyar kérdőív lényegesen rövidebb lett, mint a külföldi társai. A több körben zajló próbakérdezés tapasztalatait figyelembe véve – amelyeket az alábbiakban részletesebben is bemutatunk – a kérdések számát végül dimenzióként kettőre csökkentettük, így az életminőséget mérő kérdésblokk összesen 16 alkérdésből (itemből) állt.

A kiindulópontként figyelembe vett kérdőívek között lényeges eltérések mutatkoznak a mérési skála szempontjából. Egyes kérdőívek minden kérdés esetében ugyanazt a formátumot követik (lásd pl. INICO-FEAPS), míg más esetekben kérdésenként változnak a válaszkategóriák (lásd pl. Personal Outcomes Scale). Ez természetesen nem független a vizsgálat céljától. Ha például az életminőség különböző dimenzióit egyetlen indexben kívánjuk összegezni, akkor a kérdések mindegyikénél ugyanazt a mérési skálát célszerű alkalmazni. Az áttekintett külföldi kérdőívek abban is különböznek, hogy a Likert által kidolgozott kérdésformátumot (ahol a válaszkategóriák a „teljesen egyetért” és az „egyáltalán nem ért egyet” végpontok között helyezkednek el) vagy annak egyszerűsített változatát alkalmazzák-e, avagy valamiféle „gyakorisági skálát” használnak, amivel egy esemény vagy állapot előfordulási gyakoriságát mérik (ahol pl. a válaszkategóriák szélső eseteit a „mindig” és a „soha” jelzik). A kérdőív tervezésekor magunk is többféle megoldással is próbálkoztunk.

<sup>9</sup> Ezek a következők voltak: Ask Me!, INICO-FEAPS Scale: Comprehensive Quality of Life Assessment of People with Intellectual and Development Disabilities, Personal Outcomes Scale. Az első két kérdőív angol nyelven érhető el, míg az utolsónak készült egy magyarra átültetett változata is, amit azonban ez idáig nem kérdeztek le.

## A próbakérdés tapasztalatai

A próbakérdés, azaz a kérdőívtesztelés több hullámban zajlott 2015 tavaszán. A tesztelés első szakaszában, 2015. április–május folyamán, különböző fogyatékosági csoportokba tartozó személyek, illetve segítők megkérdezésére került sor lakóotthonban, intézetben és magánháztartásban. Ennek a tesztelési szakasznak a célja többre tét volt: a mérőeszközök kipróbálása, a kérdezési idő becslése és a nemzetközi életminőség-kérdések adaptálása a magyar viszonyokra. A próba eredményeképp szűkítettük az életminőség-kérdések körét: az eredetileg használt, területenként hat-nyolc kérdésből két-két állítást választottunk ki, így a kérdőív az eredeti 48 alkérdésből (itemből) 16 itemre szűkült. A másik fontos változás, hogy a válaszadáshoz használt, eredetileg négyelemű gyakorisági (mindig-soha) skálát leegyszerűsítettük három válaszkategóriára (igen/nem/is-is), mivel a kérdezettek többségének az időbeli gyakoriság szerinti válaszadás nehézséget okozott.

A próbakérdés második szakaszában (2015 júniusában) a klienskérdőívet újratesteltük nagy létszámú intézményben élő, középsúlyos értelmi fogyatékos-sággal élő emberekkel (két fő). Ezt követően a kérdőívet tovább egyszerűsítettük, és az immár végleges kérdőívet június végén ismét kipróbáltuk mindhárom lakhatási formában összesen öt fogyatékos emberrel (két autista spektrumzavarral és három értelmi fogyatékos-sággal élő személy, közülük egy halmozottan sérült). A végleges klienskérdőív tehát rövid, egyszerű szóhasználatú és szövegezésű szóbeli kérdéssorból állt össze, amelynek lényege a fogyatékos személy szubjektíven megítélt életminőségének felmérése, amit bevezetőként, főleg a kérdőív elejére tett néhány életrajzi, demográfiai kérdés egészített ki. A klienskérdőívben található életminőség kérdéssort a *Melléklet* tartalmazza.

Az életminőség-kérdések nagyszámú csökkentésének több oka is volt. A legfontosabb tényező a kérdések nagy száma volt: ezt mindenképpen jelentősen csökkenteni kellett, mert minden kért számára túl fárasztó volt a 48 kérdéses alapverzió megválaszolása. Emellett számos egyéb okból is ki kellett ejteni itemeket. Egyfelől a kérdésekben rejlő szituációk egy része nem volt valószerű mindhárom lakhatási formában, ami nem is meglepő, hiszen azokat eredetileg két lakóforma, az intézetek és a lakóotthonok összehasonlítására fejlesztették ki, így nem voltak figyelemmel a magánháztartásban élőkre. Ezek a magánháztartásokban nem (teljesen) adekvát kérdések a közösségi lakhatáson belüli privát szférához kapcsolódtak (pl. az ápoló-segítő személyek, munkatársak megkérdezik-e, mielőtt belépnek az otthonába vagy a szobájába; megválaszthatja-e a kérdezt, hogy kivel él együtt, illetve vannak-e olyan tárgyai, amik csak az övéi). Az efféle kérdések más formában relevánsak lehetnek ugyan a családban élők esetében is, de az összehasonlítás miatt csak egyféle módon kérdezhettünk (azaz nem készülhetett külön kérdéstípus az intézményi és a magánháztartásokra szabva). Ugyanakkor a magánháztartásban egyedül élő kérdezettek (jellemzően a pszichoszociális fogyatékos-sággal élő csoport) esetében nem alkalmazhatók ezek a kérdések. Másfelől a kieső kérdések egy része nem találkozik a magyar-

országi realitásokkal: például az a kérdés, hogy miként viselkednek a boltban vagy étteremben a kérdezettel (sokan egyáltalán nem járnak se boltba, se étterembe), vagy hogy önkénteskednek-e (a magyar lakosságon belül eleve igen ritka az önkénteskedés). Ezek szintén olyan élethelyzetek, amelyek egyes kérdezettek esetében előfordulnak, sokaknál azonban teljes mértékben hiányoznak. Kiejtettük továbbá a túl általános, illetve absztrakt kérdéseket is, amelyekkel kapcsolatos válaszadási nehézség egyértelműen kiderült a próbakérdések során. Ilyenek például az általános boldogságérzetet vagy önmagával való elégedettséget vizsgáló itemek. Végül kiestek a túl szenzitívnek minősülő kérdések is, annak ellenére, hogy ezeket a külföldi kutatások némelyike alkalmazta ugyan, de nagyon magas válaszhiánnyal járhatnak, különösen, ha segítő is jelen van a kérdezésnél, továbbá erősen befolyásolják a kérdezési szituáció bizalmi légkörét a további kérdések esetében. Ilyen kérdések lehetnek a lakóhelyen történő abúzzsal kapcsolatosak, főképp az ápolói, illetve családtagok által elkövetett bántalmazás vagy a párkapcsolati igényekről szóló kérdések (lehet-e partnere, élettársa, barátja/barátnője, ha szeretné) esetében.

A fenti okok mentén tehát sok olyan kérdés kiesett, amelyet a kérdezettek egy része meg tudott volna válaszolni, de sokan mások nem – a fő kutatási kérdésből, a lakóformák szerinti életminőség-összehasonlításból adódó módszertan miatt azonban a kutatásban minimalizálnunk kellett a válaszhiányokat, így csak olyan kérdéseket tehettünk fel, amelyek a kérdezettek döntő többsége számára életszerű szituációt jelent, és képes válaszolni is rá. A kutatásunkhoz kiindulópontot jelentő külföldi vizsgálatokban a válaszhiány minimalizálása nem volt olyan erős szempont, mint a magyar vizsgálatban, ennek megfelelően azokban jóval magasabb (50% körüli) válaszhiányok mellett alkalmazták a jóval több és szélesebb körű kérdéscsokrot.

A próbakérdés tapasztalatait – a főbb nehézségekre fókuszálva – a 2. táblázatban foglaljuk össze.

A pszichoszociális fogyatékosággal élők számára alapvetően jól érthetőek voltak a kérdések. A rosszabb mentális állapotban lévőkkel viszont előfordult, hogy nem értettek meg kérdéseket, nehézséget jelentett, illetve kifárasztotta őket az interjúszituáció. Összességében azonban a kutatásban alkalmazott életminőség-kérdőív alkalmas volt minden, a célcsoportokba tartozó fogyatékosági típusba sorolható és eltérő mértékben sérült személy életminőségének vizsgálatára.

2. táblázat: A klienskérdőív tapasztalatainak általános és speciális problémái

Problémátípus	Konkrét nehézségek
Általános problémák	• Hiába válaszol a kérdezett határozottan valamire, nem feltétlenül fedi le a valóságot (érvényességi probléma)
	• Szituáció- és hangulatfüggő válaszok (megbízhatósági probléma)
	• A válaszadó korlátozott kognitív képességei miatt nagyban a kérdezőn múlik, hogy hogyan kódolja a kapott válaszokat (kérdőői szubjektivitás)
	• Az eredetileg tervezett három- vagy négyfokú gyakorisági skála nem értelmezhető az időbeliség érzékelésének kognitív korlátai miatt
	• Könnyebb a válaszadás eldöntendő kérdésekre
	• Fáradtság (jele: izzadás, türelmetlenség)
Célcsoport-specifikus problémák	• Átvitt értelmű és összetett megfogalmazás nem vagy nehezen érthető
	• Csak konkrét szituációkban tudtak válaszolni (általában konkrét példákon keresztül)
	• Az érzelmi jóllét kérdéseit főleg az autizmussal élők nehezen értelmezik
	• Lehetőséget kifejező kérdés (pl. ha akar, tud-e egyedül lenni) értelmi fogyatékos személyek számára nehezen érthető
	• Az értelmi fogyatékosággal élő emberek számára sokszor nehezen megszerezhető az időbeliség ( dátumok, igeidők); jellemző továbbá a korlátozott időbeli tájékozódás (pl. nehezen tudnak különbséget tenni az előző évben, illetve 10 évvel ezelőtt történt események között)
	• A hosszú kérdéssor (48 állításból álló kérdőív) kimerítő, elvesztik az érdeklődésüket a kérdezettek válaszadás közben

## Összegzés és ajánlások

Az intézményi férőhelykiváltás első szakaszában nem készült hatásvizsgálat a programokról. Fontos, hogy a közeljövőben induló projektek esetében erre sor kerüljön, és ez kiterjedjen a programok hatásának értékelésére és az egyéni életminőség kimenetek vizsgálatára is. Összhangban az életminőség meghatározásával és mérésre vonatkozó nemzetközi gyakorlattal, az értékelésnek objektív és szubjektív szempontokat egyaránt figyelembe kell vennie. Az objektív tényezők között fontos az életkörülményekben és a mindennapi életvitelben bekövetkezett változások számszerűsít-

hető leírása, ami segíthet széles körben „láthatóvá” tenni a programok eredményeit és rámutatni gyengeségeire. A szubjektív életminőség vizsgálata során az érintett fogyatékos emberek elégedettségének és személyes tapasztalatainak kell hangsúlyt kapnia. Az itt bemutatott nemzetközi példák és kutatásunk tapasztalatai egyaránt megmutatták, hogy lehetséges olyan életminőség-mérőeszközt kidolgozni, amely jól alkalmazható nagymintás, survey-kutatásokban: jól kérdezhető (azaz könnyen értelmezhető és időben nem feszíti túl a kérdezettek tűréshatárát) különböző célcsoportokon belül. Kutatásunk rendkívül korlátozott időkerete nem tette lehetővé, hogy a kérdőívet validációs eljárásnak vessük alá, illetve alternatív formátumokban (pl. könnyen érthető változat) is elkészítsük, de ezt a fázist némileg helyettesítette egy többlépcsős, kiterjedt próbakérdezési (pilotkutatási) szakasz. A hatásvizsgálatok esetében fontosnak tartjuk, hogy az validált mérőeszközök használatával történjen; az előkészítés időigényét az értékelések tervezése során figyelembe kell venni.

Ugyanakkor szükség van módszertani sokszínűségekre is, a módszertani korlátok felismerésére. Tekintettel az értelmileg akadályozott sokszínűségére, nincs olyan megközelítés, amely minden célcsoport számára kompromisszumok nélkül alkalmas. Fontos, hogy a hatásvizsgálatokból ne maradjanak ki azok a csoportok, amelyek közvetlen bevonása módszertanilag nehezebb, például a súlyosan halmozottan fogyatékos emberek, azok, akik nem kommunikálnak verbálisan stb. Ezért más megközelítéseknek is helyet kell kapniuk az értékelő kutatások módszertanában, például közvetlen megfigyelésen alapuló etnográfiai módszereknek stb.

Fontos az etikai szempontok érvényesítése is: az értékeléseknek hozzá kell járulniuk az életminőség javításához és az érintettek hatalommal való felruházásához, önrendelkezésének erősítéséhez, beleértve az érintettek által kezdeményezett és vezetett értékelések támogatását is.

Végezetül, elkerülendő, hogy a jövőben induló kutatások kizárólag a férőhelykiváltási program értékelésére koncentráljanak, tágabban kell vizsgálni a különböző típusú fogyatékosággal élő emberek és családjaik életminőségét érintő kérdéseket.

A férőhelykiváltási programok értékelése (sőt már a tervezése) során figyelembe kell venni egyéni és rendszerszintű szempontokat. Az egyéni kimeneteken felül vizsgálni kell a szolgáltatások rendszerét a társadalmi igazságosság szempontjából, például azt, hogy a férőhelyek kiváltása hogyan befolyásolja a bentlakásos ellátások fizikai hozzáférhetőségét, miként hat a rendszerre fordított források eloszlására.

Irodalom<sup>10</sup>

- Antaki, Charles – Young, Naraha – Finlay, Mick (2002): Shaping Clients' Answers: departures from neutrality in care-staff interviews with people with a learning disability. *Disability & Society*, (17), 4, 435–455. <http://homepages.lboro.ac.uk/~ssca1/shaping.pdf>
- Bass László (szerk.) (2004): *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő család életkörülményeiről*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. <http://wesley.hu/sites/default/files/fajlok/cikk%20Bass-SHF-Kezenf.pdf>
- Bass László (szerk.). (2008): Amit tudunk és amit nem az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Cummins, Robert A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social indicators research*, (52), 1, 55–72.
- Cummins, Robert A. (2005a). Instruments assessing quality of life. In Hog, James – Langa, Arturo (eds.): *Assessing adults with intellectual disabilities: A Service Providers' Guide*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell, 119–137.
- Cummins, Robert A. (2005b): Issues in the systematic assessment of quality of life. In Hog, James – Langa, Arturo (eds.): *Assessing Adults with Intellectual Disabilities: A Service Providers' Guide*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell, 9–22.
- Donabedian, Avedis (1988): The quality of care. How can it be assessed? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, (260), 12, 1743–1748.
- Emerson, Eric – Felce, David – Stancliffe, Richard J. (2013): Issues concerning self-report data and population-based data sets involving people with intellectual disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, (51), 5, 333–348.
- Felce, David – Perry, Jonathan (1995): Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, (16), 1, 51–74.
- Finlay, William M. – Lyons, Evanthia (2001): Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, (13), 3, 319–335.
- Finlay, William M. – Lyons, Evanthia (2002): Acquiescence in Interviews with People Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, (40), 1, 14–29.
- Hartley, S. L. – MacLean, W. E. (2006): A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (50), 11, 813–827.
- Heal, Lard W. – Sigelman, Carol K. (1995): Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (39), 4, 331–340.

<sup>10</sup> A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2016. 09. 26.

- Heal, Lard W. – Sigelman, Carol K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In Schalock, Robert L. (1996): *Quality of life: conceptualization and measurement*. Vol. 1, 91–104. AAMR.
- Kozma, Agnes – Mansell, Jim – Beadle-Brown, Julie (2009): Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. (114), 3, 193–222. [http://les-pilotis.be/IMG/pdf/0906\\_AJIDD\\_Outcomes\\_in\\_different\\_residential\\_settings.pdf](http://les-pilotis.be/IMG/pdf/0906_AJIDD_Outcomes_in_different_residential_settings.pdf)
- Kopasz Marianna – Simonovits Bori – Kozma Ágnes – Bernát Anikó – Verdes Tamás – Bugarszki Zsolt (2016): Fogyatékossággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány. Budapest: TÁRKI Társadalomkutatási Intézet. [http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408\\_fszk.pdf](http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf)
- Lucas-Carrasco, Ramona et al. (2011): The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties. *Research in developmental disabilities*, (32), 3, 1212–1225.
- Netten, Ann et al. (2012): Outcomes of social care for adults: developing a preference-weighted measure. *Health Technology Assessment*, (16), 16, 1–166.
- Petri Gábor – Vályi Réka (szerk.) (2009): *Autizmus – Tény – Képek*. Budapest: Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány. <http://mek.oszk.hu/10600/10658/10658.pdf>
- Schalock, Robert L. et al. (2002): Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, (40), 6, 457–470.
- Schalock, Robert L. et al. (2005): Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation (AJMR)*, (110), 4, 298–311.
- Schalock, Robert L. – Bonham, Gordon S. – Verdugo, Miguel A. (2008): The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190. [http://bonhamresearch.com/PDF/2008\\_SchalockConceptualization%20and%20Measurement%20of%20Quality%20of%20Life.pdf](http://bonhamresearch.com/PDF/2008_SchalockConceptualization%20and%20Measurement%20of%20Quality%20of%20Life.pdf)
- Williams, Val – Ponting, Lisa – Ford, Kerrie (2015): A platform for change? *British Journal of Learning Disabilities*, (43), 2, 106–113.
- Wolfensberger, Wolf – Thomas, Susan (1983): *Passing: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals: A Method of Evaluating the Quality of Human Services According to the Principle of Normalization*. Toronto: Canadian National Institute on Mental Retardation.

## Melléklet: A 2015 ős kutatás során használt életminőség kérdéssor

Most különböző kérdéseket fogok feltenni az életével, mindennapjaival kapcsolatban! Kérem, válaszoljon IGEN-nel, NEM-mel, vagy IS-IS-sel, csakúgy mint az előbbi kérdésnél. KÉRDEZŐ! KÁRTYALAPOT AJÁNLD FEL! A JELÖLT KÉRDÉSEK ESETÉBEN KÉRNI KELL PÉLDÁKAT ÉS JELÖLNI EMLÍTETT-E!

						HA IGEN VAGY IS-IS A VÁLASZ Kérem, mondjon (konkrét) példát! JELÖLD, MONDOTT-E PÉLDÁT!						
						Igen (egyért)	Is-is (többé kevésbé)	Nem (nem ért egyet)	Nem vonatkozik rá	NT	Igen	Nem
Elsőként az Ön személyes döntéseiről kérdezzük												
a. Kiválaszthatja, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	1	2	3	8	9							X
b. Kiáll magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	1	2	3	8	9	1	2					X
Ezután arról fogjuk kérdezni, hogy milyen programokon vesz részt, kikkel tölti idejét												
c. Részt szokott venni/szokott eljárni közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap) AZ INTÉZETEN BELÜLI PROGRAMOK (PL. KÖZÖS FŐZÉS VAGY FILMNÉZÉS) NEM SZÁMÍTANAK	1	2	3	8	9	1	2					X
d. Szokott beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	1	2	3	8	9							X
Most a kapcsolatairól fogjuk kérdezni												
e. Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	1	2	3	8	9							X
f. Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy mások is megtudjanak, pl. titkokról)? ITT NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT / MENTORÁT – HA CSAK VELE BESZÉL, AKKOR A VÁLASZ: NEM	1	2	3	8	9							X

Továbbra is különböző kérdéseket fogok feltenni az életével, mindennapjaival kapcsolatban! Kérem, válaszoljon IGEN-nel, NEM-mel, vagy IS-IS-sel, csakúgy, mint az előbbi kérdésnél.

						HA IGEN VAGY IS-IS A VÁLASZ Kérem, mondjon (konkrét) példát! JELÖLD, MONDOTT-E PÉLDÁT!		
	Igen (egyetért)	Is-is (többé kevésbé)	Nem (nem ért egyet)	Nem vonatkozik rá	NT	Igen	Nem	
<b>Most a jogairól fogunk röviden beszélgetni</b>								
g. Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?	1	2	3	8	9	1	2	X
h. Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?	1	2	3	8	9			X
<b>Az Ön érzéseiről fogjuk most kérdezni</b>								
i. Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	1	2	3	8	9	1	2	X
j. Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)? HA NEM ÉRTI A SIKERT, KIEGÉSZÍTÉSKÉPP KÉRDEZHETŐ: Megdicsérik azért, amit csinál pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek?	1	2	3	8	9	1	2	X
<b>Most az Ön egészségével, egészségügyi ellátásával kapcsolatban fogjuk kérdezni</b>								
k. Végez-e bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)? AKI ÁGYHOZ KÖTÖTT, ATTÓL AZT KELL KÉRDEZNI, HOGY TORNÁZTATJÁK-E?	1	2	3	8	9			X
l. Részt vesz fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésen?	1	2	3	8	9			X
<b>Most az Ön pénzügyi helyzetéről, mindennapi körülményeiről, és napi tevékenységeiről fogjuk kérdezni</b>								
m. Van elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	1	2	3	8	9			X
n. Elégedett-e azzal az étellel, amit nap mint nap eszik?	1	2	3	8	9			X
o. Foglalkozhat olyan dolgokkal, amik érdeklik?	1	2	3	8	9	1	2	X
p. Használ internetet?	1	2	3	8	9	1	2	X