

TARTALOM

Értelmi fogyatékossgal és súlyos-halmozott fogyatékossgal élő felnőttek életminősége: elméleti keretek és jelenlegi kutatások

- 3 Kozma Ágnes: Bevezető
- 5 Az Értelmi Fogyatékossgok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága 'Életminőség mérése és alkalmazása munkacsoport'-jának konszenzus tanulmánya
Értelmi fogyatékossgal élő emberek életminősége: koncepció, mérés és alkalmazás
- 29 Sándor Anikó: „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”. Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai
- 55 Bognár Virág Katalin: Partnerek – támogatási szükségletek felmérése felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfiak körében
Biográfiai megközelítés
- 78 Gurbai Sándor: „Szeretjük, mert muszáj szeretni”. Ombudsmani nagyító alatt az értelmi fogyatékos személyek bentlakásos intézményei
- 96 Kopasz Marianna: Életminőség és ellátási költségek intézeti és közösségi lakhatásban élő értelmi fogyatékos felnőttek körében.
A korábbi külföldi kutatások módszertani szempontú áttekintése
- 119 Abstracts
- 123 Contents

KOZMA ÁGNES

BEVEZETŐ

A tematikus szám kettős céllal született: egyfelől magyarul is elérhetővé teszi *Schalock és munkatársainak* 2002-es életminőség konszenzus tanulmányát, amely nemzetközi szinten meghatározó jelentőségű volt az elmúlt 15 év témával kapcsolatos kutatásaiban, valamint a szolgáltatásokról való gondolkodás fejlődésében. Másfelől a fordításhoz kapcsolódva a tematikus szám bemutat a témához kapcsolódó néhány hazai kutatást és közli a kutatások fő megállapításait. Ezek sokfélesége önmagában is jól illusztrálja az életminőség-fogalom különböző aspektusait és a különböző módszertani megközelítéseket.

Sándor Anikó tanulmányában azt vizsgálja, hogy milyen támogatás áll rendelkezésre ma Magyarországon a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára az önrendelkezéshez, és fontos adalékot szolgáltat a különböző lakhatási formákban élő személyek élethelyzetének feltárásához és a hatékonyabb támogatásuk megszervezéséhez.

Bognár Virág kutatásának célja annak feltárása, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek miképpen kapcsolódnak a környezetükhöz; milyen céljaik, vágyaik vannak, melyekből a felnőtt támogatási szolgálatok kiindulhatnak. Az eredmények alapján a közös sajátosságok mellett kirajzolódik egy 'egyéni támogatási szükségleti csomag' iránti igény is, ami az ellátások szervezésének alapját képezheti. A kutatás több hiányzó ellátásra is rámutatott, ilyen például a rendszeres családi környezetben kívüli napi tevékenység biztosítása, a kortárs közösségi részvétel, az átvezetés önálló vagy lakóotthoni életformára, valamint a lelki egészség biztosítása.

Gurbai Sándor írásában fogyatékossgal élő személyek szociális intézményeiben folytatott ombudsmani helyszíni ellenőrzések tapasztalatai alapján fogalmaz meg az ott élő emberek életminőségére és alapvető emberi jogainak érvényesülésére vonatkozó rendszerszintű következtetéseket.

Kopasz Marianna szakirodalmi áttekintése az angolszász országokban lezajlott intézménytelenítési folyamatot kísérő, az egyes lakhatási formák ellátási költségeire és életminőség-kimeneteire irányuló kutatások fontosabb megállapításairól ad összefoglalót, és veszi számba azokat a módszertani dilemmákat, amelyek az életminőség- és költségvizsgálatok tervezése során merülnek fel.

Terjedelmi korlátok miatt a tematikus számból kénytelenek voltunk kihagyni két tanulmányt, amelyek várhatóan az *Esély* későbbi lapszámaiban jelennek majd meg. Ezek közül az egyik *Bernát Anikó és munkatársainak* tanulmánya, ami összehasonlító elemzést nyújt az értelmi fogyatékossgal, valamint a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek életminőségéről három lakhatási

formában: nagy létszámú bentlakásos intézetekben, lakóotthonokban és magán-háztartásokban. Az írás értelmezi és elemzi a megállapítások lehetséges okai, valamint azok korlátait.

A másik később megjelenő tanulmány pedig *Petri Gábor és Kozma Ágnes* kritikai elemzése, amely egy adott férőhely-kiváltási pályázat tapasztalatai kapcsán azt elemzi, hogy Magyarország miként, milyen kontextusban és milyen eredménnyel kezdett neki a fogyatékos emberek bentlakásos intézeteinek lebontásához.

A tematikus szám aktualitását a jelenleg folyó férőhely-kiváltási program adja, amely keretében korábban nem látott mértékű forrás áll rendelkezésre a fogyatékos emberek közösségi életvitelének előmozdítására. Reményeink szerint az itt közölt tanulmányok ezek tervezéséhez és értékeléséhez hasznos tartalmi és módszertani szempontokat nyújtanak majd.

AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGOK ÉS FEJLŐDÉSI ZAVAROK NEMZETKÖZI TUDOMÁNYOS TÁRSASÁGA¹ 'ÉLETMINŐSÉG MÉRÉSE ÉS ALKALMAZÁSA MUNKACSOPORT'-JÁNAK KONSZENZUS TANULMÁNYA²

Értelmi fogyatékosokkal³ élő emberek életminősége:
konceptió, mérés és alkalmazás

A tanulmány az *Értelmi Fogyatékoságok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága* (angolul IASSIDD) 'Életminőség mérése és alkalmazása munkacsoport' 2000-ben készült konszenzus dokumentumának magyar fordítása. A fordítás az értelmi fogyatékosokkal és autizmussal élő emberek életminőségének mérését, annak elveit és gyakorlati alkalmazásának elemeit mutatja be széles nemzetközi tudományos konszenzus alapján. A szöveget részletes, frissített szakirodalom-jegyzék zárja, amely hazai olvasóknak az életminőség további tanulmányozásához adhat kiindulópontot.

Az értelmi fogyatékos emberek életminősége – történeti szempontból – három különböző ok miatt került kutatók érdeklődési körébe. Egyrészt: változott annak megítélése, hogy mennyiben várható el a tudományos, orvosi vagy technológiai fejlődéstől, hogy jelentősen javítson egyének életminőségén; ma már inkább arról beszélünk, hogy a fent említett területek fejlődése csak akkor eredményez egyéni, családi, közösségi és társadalmi szinten is jobb életminőséget, ha értékrendi, felfogásbeli és környezeti változással is együtt jár, illetve ha mindezen tényezők egymással összhangban fejlődnek. Másrészt: a közösségi életvitelt középpontba

¹ A tudományos társaság eredeti, angol neve: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), bővebben: <https://www.iassidd.org/>

² Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts *Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith, and Trevor Parmenter Mental Retardation*: Vol. 40, No. 6: 457–470, December 2002.

³ Az eredeti szövegben szereplő 'intellectual disabilities' megfelelőjeként az 'értelmi fogyatékoság' kifejezést használjuk a magyar fordításban. Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy a nemzetközi terminológiában és a IASSIDD munkájában megszokott módon ez a kifejezés egyéb fejlődési rendellenességeknek nevezett fogyatékoságokra, például az autizmusra is vonatkozhat, mint ahogyan az életminőség mérésének elvei is érvényesek autista emberekre, lásd a szöveg végi szakirodalom-jegyzéket. Ezért jelen tanulmány irányadó autista emberek életminőségének méréséhez és alkalmazásához is. (a ford.)

helyező normalizációs mozgalom számára az életminőség-kimenetek mérése jelentette a logikus fejlődési irányt. Harmadrészt: az életminőség mérése a fogyasztói társadalomban megjelenő polgári jogi mozgalmak követelése is, párhuzamosan olyan célokkal, mint az önrendelkezés, a személyközpontú tervezés és egyéni életminőség-mutatók követése.

Az 1980-as évektől kezdődően az életminőség fogalmát egyre gyakrabban alkalmazták értelmi fogyatékos emberekre vonatkozóan is. Az életminőség javítása olyan szakmaterületek számára is kihívásként jelentkezett, mint például az elméleti vagy alkalmazott társadalomkutatás, a szociálpolitikai tervezés, illetve egyéni és csoportos szolgáltatások tervezése és értékelése. A témában tapasztalt növekvő érdeklődés annak is köszönhető, hogy az életminőségi mutatókat egyre inkább alkalmasnak tartották és tartják szociális és egészségügyi szakpolitikák, valamint szolgáltatások eredményességének mérésére is.

Ezt tükrözi az Egészségügyi Világszervezet (WHO) *Életminőség munkacsoportjának* a tevékenysége az életminőség fogalmának meghatározásával és mérésével kapcsolatban az 1990-es évektől kezdődően. A jelen tanulmány részben párhuzamos az ő munkájukkal, és alapvetően összhangban van a WHO munkacsoportjának megközelítésével, különösen annak tekintetében, hogy ugyanazokat az életminőségi kulcsterületeket azonosítja (nevezetesen: fizikai, pszichés, az önállóság foka, társas kapcsolatok, környezeti és spirituális/egyéni világgép), illetve ugyanúgy hangsúlyozza, hogy az életminőség mérésekor szubjektív és objektív mutatók alkalmazására is szükség van.

A jelen tanulmány az értelmi fogyatékos fogalmát az IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability – Értelmi Fogyatékosok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága) meghatározásával összhangban használja. Eszerint az értelmi fogyatékos egy olyan állapot, amely befolyásolja az egyén képességét arra, hogy önrendelkező döntéseket hozzon. A jó minőségű élethez az értelmi fogyatékos emberek számára szükséges lehet olyan támogatás, ami hasonló korú vagy hasonló élethelyzetben lévő társaiknak nem feltétlenül kell. Ennek a támogatásnak ezernyi formája lehet: speciális felkészítés, életvezetési tanácsadás, külön segítség bizonyos helyzetekben, vagy éppen környezeti és társadalmi adaptációk sora. Társadalmunkban az egészségügyi vagy szociális szolgáltatások tulajdonképpen épp az ilyen típusú támogatásokra jöttek létre. Mindezen túl azonban a fogyatékosok léte, mára tudjuk, a társadalmi részvételt is alapvetően érinti, hiszen az értelmi fogyatékosokkal élő emberek mások számára általában elérhető dolgok sorához (térben vagy lehetőségek tekintetében) nem férnek hozzá. Az életminőség körüli viták egyik központi kérdésévé vált tehát, hogy biztosítani tudja értelmi fogyatékos emberek számára bizonyos helyek vagy bizonyos erőforrások elérését.

Ami az *életminőséget* mint kifejezést érinti, a 'minőség' szónak több jelentése is felrémlik, elsősorban olyan, az emberi értékeket érintő fogalmakkal összefüggésben, mint például a boldogság, siker, jólét, egészség és elégedettség – míg az 'élet' magától értetődően az emberi létezés alapvető aspektusa, és jelzi, hogy

az életminőség-koncepció az élet minden területére kiterjed. A szóösszetétel azt is igyekszik jelezni, hogy az életminőség mérésének koncepciója miért is érinti az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos egyes szakterületeket, és miért alkalmas az a világszerte.

Az *életminőség* mint kifejezés érzékenyít is, hiszen felhívja a figyelmet, hogy a fő referenciapont ebben a kérdésben az értelmi fogyatékosokkal élő egyén, és az ő szempontjából kell néznünk a dolgokat, az egyénre és környezetére fókuszálva. A kifejezés *társadalmi tevékenységre* is utal, amennyiben azt jelzi, hogy a feladatunk az egyén jóllétének⁴ elősegítése, és hogy ennek érdekében társadalmi szintű változásra és együttműködésre van szükség. Végül az *életminőség* egy vezértéma is, amely keretet ad és rendszerbe foglalja az életminőség javítására irányuló tevékenységeket.

Ennek a tanulmánynak az alapja a IASSID Életminőség munkacsoportjának a konszenzusépítő munkája. A konszenzusépítés során három munkacsoportban dolgoztunk, amelyeket többek között jelen cikk szerzői vezették. A munka két éven keresztül tartott, és végeredménye a jelen cikk első vázlata lett, amely további munkacsoportüléseken és találkozókön került megvitatásra, illetve írásban is érkeztek hozzászólások.

A tanulmány három különálló részre tagolódik, amelyek összefoglalják az életminőség mérésének és gyakorlati alkalmazásának elméleti és gyakorlati szempontjait. A három fő rész: (a) az életminőség fogalmi meghatározása az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos nemzetközi tudományokban; (b) az életminőség mérése; (c) az életminőség fogalmának gyakorlati alkalmazása. A tanulmány végén az életminőség a szakpolitikai intézkedésekre és a fogyatékos emberekkel kapcsolatos jogi és társadalmi reformokra gyakorolt lehetséges hatását tárgyaljuk.

Az életminőség fogalmi meghatározása az értelmi fogyatékosok terén

Az életminőségnek csaknem minden értelmezésében jelen van három közös elem: az egyén általános tapasztalata saját jóllétével kapcsolatosan; a közösségi és társadalmi részvétel; és lehetőség az egyén képességeinek a kiteljesítésére. A szociálpolitika esetében az életminőséget sokkal inkább tekinthetjük egy érzékenyítő, mint normatív eszköznek. Ugyanígy érzékenyítő eszköz lehet szolgáltatások minőségének az értékelésében, illetve helyi, országos vagy nemzetközi programok tervezése során. Ugyanakkor, habár az életminőség – mint koncepció – eredményes általános, szakpolitikai szinten, lényegi elemei az egyén által megélt

⁴ A „jóllét” kifejezés nem azonos a szóalakilag hasonló „jólét”-tel. A cikkben használt „jóllét” fogalom az angolban használatos „well-being” fordítása és nem az anyagi „jólét”, gazdagság, hanem az elégedettség, boldogság és biztonság általános meglétének jelölésére használják. (a ford.)

valóságban (és az egyén értékrendjében gyökereznek, ezért egyéni szinten is alkalmas a szükséges támogatások beazonosítására vagy szolgáltatások tervezésére. Sőt, a témával foglalkozó kutatók körében egyetértés van a tekintetben, hogy az egyén preferenciái és az egyén által megélt valóság – a személyes, szubjektív vélemény – az életminőség kulcsfontosságú vetületét adják. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy objektív szempontok, mint például az egyén gazdasági státusza nem fontosak, azt viszont igen, hogy az objektív mutatók és a személyes élmények közötti összefüggés mérsékelt lehet.

Az életminőség fogalma az értelmi fogyatékossgal kapcsolatos elképzeléseink újraértékelését is eredményezheti, és pozitív hatása lehet a területen dolgozóakra. Az életminőség új értelmezési keretet kínál és hasznos szervező elv lehet az értelmi fogyatékos emberek számára biztosított támogatások, szolgáltatások, és szakpolitikák tervezéséhez és értékeléséhez. Ennek megfelelően a következőkben bemutatjuk az életminőség főbb *elméleti elemeit* és kulcsfontosságú *alapelveit*. Az életminőség *elméleti elemeinek* és *alapelveinek* jelentősége nyilvánvaló az értékelés és a gyakorlati alkalmazás tekintetében, amelyeket a tanulmány későbbi részében mutatunk be.

Főbb elméleti elemek

Az életminőség mérésének több elméleti elemét azonosítja a nemzetközi tudományos szakirodalom. Ezen elméleti elemek közül a legfontosabbak: a jóllét területei; személyes és személyközi változékonyság; személyes kontextus; életút perspektíva; holisztikus megközelítés; értékek, személyes választások és kontroll; megélt valóság; énkép; és a hatalommal való felruházás (empowerment).

A jóllét területei. A nemzetközi szakirodalom a jóllét területeit a következőképpen határozza meg (bár a területek – máshol dimenziók – száma változó, de azok között jelen vannak): érzelmi jóllét, személyközi kapcsolatok, anyagi jóllét, személyes fejlődés, testi jóllét, önrendelkezés, a társadalmi befogadás, valamint a jogok vágott állapota. A szakirodalom azonban azt is megjegyzi, hogy nem annyira az egyes területek száma a fontos, hanem inkább annak felismerése és elfogadása, hogy a személyes jóllétnek több dimenziója van, és egyéni döntés kérdése, hogy kinek mi fontos. A dimenziók számánál így sokkal lényegesebb, hogy azok összességének le kell fednie az életminőség fogalmának teljességét.

Személyes és személyközi változékonyság. A változékonyság itt azt jelenti, hogy a személyes jóllét egyes területeit egyének vagy kulturálisan elkülönülő csoportok eltérően tapasztalhatják meg. Azaz a személyes jóllét az egyén számára időben változó, és egyének között is változó, és a „jó minőségű élet” nagyon is eltérő dolgokat jelenthet különböző emberek számára.

Személyes kontextus. Az embereket abban a kontextusban lehet a legjobban megérteni, amely kontextus számukra legfontosabb: ahol élnek, ahol dolgoznak, vagy ahol szórakoznak. Az élet egyes színtereire úgy kell tekinteni, mint amik megváltoztathatók az egyén érdeklődésének, választásának vagy értékrendjének

megfelelően. Az egyik központi elv az, hogy emberek, helyek és a környezet mind képesek az egyén jóllétét befolyásolni és javítani. A gondolatmenetet megfordítja pedig az is igaz, hogy az egyén értékpreferenciái és érdeklődése abból az általa érzékelt személyes környezetből származnak, amelyben él.

Életút-perspektíva. Az életminőséggel kapcsolatban alapvető elvárás a szolgáltatások és szakpolitikák kumulatív hatásának figyelembevétele az egyén életútja szempontjából. Így például annak felismerése, hogy a fogyatékos gyerekek által kapott alapfokú iskolai oktatás milyen hatással van későbbi lehetőségeikre, például középfokú tanulmányaikra, a munkavállalásra vagy a közösségi életvitelre.

Holisztikus megközelítés. A holisztikus szemlélet az életminőség esetében azt jelenti, hogy az egyén életében bármikor előfordulhat, hogy egy adott életminőségi terület lényegesen befolyásolja az összes többi területet. Ezért fontos az egyes területek közötti kapcsolódási pontok és hatások figyelembevétele, illetve a területek közötti szinergiák erősítése az egyén aktív bevonásával. A holisztikus szemléletnek nemcsak az egyéni mérés és tervezés, de a szociálpolitikai és szolgáltatási tervezés és végrehajtás szintjén is meg kell jelennie.

Értékek, személyes választások és kontroll. Az életminőség a személyes döntésekről is szól, és arról, hogy az egyén választásait, amikor csak lehet, tiszteletben kell tartani – legyen szó a személyes érdeklődésről mindennapi tevékenységekről, lakókörnyezet vagy társaság tekintetében. Az életminőség tehát emancipatorikus, és elfogadja a különböző értékrendeket. Az egyén mint igénybe vevő döntéseinek elfogadása hatással van például az énképre, az önkifejezésre, a motivációra, kontrollra, valamint a tágabb értelemben vett egészségre is.

Megélt valóság. Az életminőség egyes területeinek egyéni érzékelésével kapcsolatban nem az a kérdés, hogy az az érzékelés helytálló-e, vagy sem. Azt kell megérteni, hogy az egyén érzékelése egyúttal arról is szól, hogy számára mi a megélt valóság az adott pillanatban. Ezek az egyéni érzékelések időben eléggé állandóak tudnak lenni (legtöbbször annak tűnnek), de változhatnak is, ha például valamilyen külső beavatkozás vagy változás történik. Sőt, történetesen akkor várható az egyéni érzékelésben a legkomolyabb változás, ha a célzott beavatkozás vagy adott rehabilitációs folyamatok eredményesek voltak.

Itt az is alapvető a szülők, házasársak, szolgáltatók vagy segítők véleményének (javaslataik, döntéseik) figyelembevétele – ugyanakkor fontos annak felismerése, hogy ezek döntően, lényegüket tekintve is különbözhetnek az érintett egyén saját véleményétől. Ez a többféleség a megélt valóság érzékelésében sajátos kihívást jelent az életminőség mérése szempontjából, hiszen az értelmi fogyatékos emberek jelentős része beszédében erősen vagy teljesen akadályozott. A többféle nézőpont figyelembevétele ezért különösen fontos az egyén életminőségének megértéséhez, és sok esetben központi fontosságú, hogy az egyén választásait külön is azonosítani próbáljuk, például – beszédükben akadályozott emberek esetében – az egyén nonverbális közléseinek figyelembevételével.

Énkép. Az életminőségre vonatkozó bármely programnak célja az, hogy erősítse a pozitív énképet, és olyan környezetet teremtsen, amelyben a fogyatékos

személy döntéseket hozhat, és életének bizonyos területeit saját maga irányíthatja. Mindezen választásokat erősen befolyásolja az egyén értékrendje.

Hatalommal való felruházás (empowerment). Az eddig felsorolt nyolc elméleti elem azt feltételezi, hogy az egyénnek lehetősége van saját érdekei és érdeklődése mentén dönteni napi tevékenységeiről, környezetéről vagy az őt érintő beavatkozásokról (pl. szolgáltatás, terápia), és mindezek felett irányítást is gyakorol. Ez tulajdonképpen a hatalommal való felruházás egy egyéni formája, amely lehetővé teszi nemcsak azt, hogy szolgáltatásokról vagy az életét érintő kérdésekről dönthessen az illető, de az egyén döntési lehetőségeit befolyásoló környezeti tényezőket is figyelembe veszi. Az életminőség tehát emancipatorikus, elfogadja az egyéni döntéseket és elismeri az egyéni értékrend jelentőségét. Ez azt is jelenti, hogy az értelmi fogyatékos emberek életében szükség lehet olyan támogatásra vagy szolgáltatásra, amelyek célja a hatalommal való felruházás. Ennek tartalma, intenzitása, illetve időtartama eltérő lehet – viszont fontos, hogy figyelembe vegye az érintett személy kívánságait, és térképezze föl, hogy ki, mikor és milyen körülmények között avatkozhat be az egyén életét érintő főbb kérdésekbe (pl. hol és kivel él, milyen szolgáltatásokat vesz igénybe stb.).

Az életminőség alapelvei

Az előzőekben bemutatott kilenc elem az életminőség koncepciójának törzstét jelentik, és egyúttal – referenciapontként és útmutatóként is szolgálva – lehetővé teszik, hogy az egyén szempontjából, környezetére is összpontosítva határozzuk meg az életminőséget. Ugyanakkor a nemzetközi szakirodalomban több olyan alapelv is megfogalmazódott, amelyek elősegítik az életminőség mérését és gyakorlati alkalmazását. Ezek közül a legfontosabbak:

1. Az életminőség mérése és alkalmazása ugyanazokat a területeket és személyközi kapcsolatokat fedi le az értelmi fogyatékosággal élők esetében, amelyek a nem fogyatékos emberek számára is fontosak.
2. Az életminőség akkor jó, ha az egyén szükségletei és vágyai ki vannak elégítve, és amikor lehetősége van életének minél gazdagabb megélésére a számára fontos területeken.
3. Az életminőségnek vannak objektíven és szubjektíven megjelenő elemei, de elsősorban azzal mérhető, ahogyan az egyén érzékeli az életminőségét befolyásoló tényezőket.
4. Az életminőség alapját az egyén szükségletei, választásai és döntési lehetőségei adják.
5. Az életminőség mindig többdimenziós, és egyidejűleg befolyásolják egyéni és környezeti tényezők, például intim személyes kapcsolatok, családi élet, barátságok, munka, lakókörnyezet, a lakóhelyül szolgáló település, lakástípus, oktatás, egészségi állapot, életszínvonal és az egyén lakóhelyéül szolgáló ország általános állapota.

Az életminőség egyes elemei és alapelvei kihatnak arra, hogyan tekintünk azokra, akik értelmi fogyatékosan élnek társadalmunkban, és arra is, hogyan viszonyulunk hozzájuk. Ezen elemek és alapelvek határozzák meg azt is, hogy hogyan mérjük az életminőséget.

Az életminőség mérése

A tanulmány második része az értelmi fogyatékos emberek életminőségének mérésével kapcsolatos nemzetközi tudományos konszenzust mutatja be. Az életminőség *mérése* a jelen tanulmányban a mérés legáltalánosabban vett jelentésében értelmezendő (nevezetesen tartalmaz objektív és szubjektív mutatókat, kategorikus adatot, megfigyelést és leírást). Ez a definíció nyilvánvalóan hangsúlyt helyez nemcsak a kvantitatív, de a kvalitatív módszertan adataira is. Habár vannak vélemények, amelyek szerint a kvalitatív adatok nem tekinthetők mérésnek, de álláspontunk szerint a kvalitatív adatok is lefordíthatók kvantitatív (még ha nem is intervallum-szintű) különbségekre. Az alkalmazásról szóló alfejezetben a *felmérés* szó az életminőség fogalmának és mutatóinak gyakorlati felhasználását mutatja be az életminőség javításával kapcsolatban. A jelen rész célja, hogy általános útmutatást adjon az életminőség mérésére vonatkozóan. Ennek a központi eleme az élet jobbítására való törekvés, amely vezérlő elvvé válhat a területen dolgozók munkájához, ám a jelen rész egyúttal gyakorlati elveket és szempontokat is ad az életminőség méréséhez.

Az életminőség mérésének gyakorlata és etikai kérdései

Az életminőség mindenki számára egyaránt fontos, és ugyanazt kellene jelentenie fogyatékos és nem fogyatékos emberek vonatkozásában. Ahhoz, hogy megtudjuk, milyen minőségű életet él valaki, meg kell mérni. A társadalom kirekesztett csoportjai esetében – mint amilyen az értelmi fogyatékos emberek csoportja – az ilyen felmérésekre nagyobb szükség van. Az értelmi fogyatékos embereknek joguk van ahhoz, hogy a mások számára is elérhető magas minőségű életet éljenek. Annak érdekében, hogy az értelmi fogyatékos emberek életminősége javulhasson, fontos megvizsgálni, hogy az mely területeken nem megfelelő, és miként lehetséges – az érintettek számára is elfogadható módon – helyzetükön javítani.

Az életminőség mérése annak elismerése is, hogy a minőségi élet fontos az emberek számára, és ezért lényeges a meglévő pozitív elemek megtartása vagy fejlesztése, illetve az életminőséget rontó tényezők kezelése. Az életminőség mérése sosem jelentheti a rossz minőségű élet elfogadását vagy támogatását.

A fogyatékos emberek életminőségének mérésénél az alapelv az, hogy minden ember, akár fogyatékosan vagy anélkül él, egyazon emberi tapasztalaton osztozik, és hogy minden embernek meg kell kapnia a lehetőséget, hogy a lehető legjobb életet élje a saját környezetében. Az életminőség vizsgálatokor felmerülő

gyakorlati és etikai kérdésekben, valamint az adatok feldolgozásánál és közzétételénél is ezt kell iránymutatónak tartani.

Az életminőség mérése – általános megközelítés

Az életminőség mérése a minőség két közkeletű jelentésének egyedi keverékéből tevődik össze: ez egyrészt az összes emberre vonatkozó általános életminőség-fogalom, másrészt az egyes embereknek a saját életükben és saját környezetükben értelmezett életminőség. Az előző általában olyan megbízhatóan megfigyelhető és valamelyest egyetemesnek tekinthető indikátorok segítségével írható le, mint például a társadalmi intézmények stabilitása, társas kapcsolatok vagy bizonyos életlehetőségek megléte. Ezzel szemben az egyéni szempontból értelmezett életminőség mérésekor rendszerint az adott személy számára kiemelten fontos tényezőket azonosítjuk, majd ezeket összevetjük az érintett egyén által érzékelt elégedettséggel és boldogsággal. Az életminőség mérésének e két megközelítését legtöbbször az „objektív” és „szubjektív” vizsgálatnak nevezzük. Mindkét megközelítés egyaránt elengedhetetlen az életminőség méréséhez.

Az életminőség mérésének alapelvei

1. Az életminőség mérése arra keresi a választ, hogy az érintettek számára milyen mértékben adottak a tartalmas élet számukra fontos lehetőségei.
2. Az életminőség mérése hozzásegíti az embereket, hogy tartalmas és elégedettebb életet élhessenek.
3. Az életminőség mérése mindazon életterületeket vizsgálja, amelyek szükségesek egy teljesebb, társadalmilag beágyazottabb élethez.
4. Az életminőség mérése abban a környezetben történik, ahol az illető él: ahol lakik, ahol dolgozik, ahol szabadidejét tölti.
5. Az életminőség mérése egyaránt figyelembe veszi a közös, emberi tapasztalatokat, és a személyes életélményeket.

Útmutató az életminőség méréséhez

A fenti öt alapelvhez egyenként további, konszenzusos javaslatok kapcsolhatók.

1. *Az életminőséggel azt mérjük, hogy valaki számára milyen mértékben adottak azok a jelentőséggel bíró életkörülmények, amelyeket az egyén fontosnak tart.*
 - a) A méréshez használt elméleti keret megalapozott és az élet egyes szintjeinek tágabb szempontú értelmezésén alapul.
 - Az elméleti keret átfogó és multidiszciplináris.
 - b) A megközelítés elismeri, hogy az élettel kapcsolatos pozitív tapasztalatok időben és kultúrák között is változnak.

- c) A méréshez használt értelmezési keret a pozitív élettapasztalatok és egyéni értékek azonosítását célozza.
 - Az értékelés módszertana megfelelő kategóriákat és terminológiát nyújt annak leírására, hogy az egyén milyen élettapasztalatainak tulajdonít jelentőséget.
 - A mérés képes világosan leírni az életminőséget, és világos terminológiát alkalmaz annak leírására, hogy az egyén miként értékeli életének bizonyos tapasztalatait.
- d) Az életminőség kvantitatív mérése az adatokat egy skálán helyezi el, a „legjobb” és „legrosszabb” közötti fokozatok mentén.
 - A mérés világosan értelmezhető kategóriákat használ, és az alkalmazott kifejezések egyértelműen köthetők (elnevezésükben vagy fokozatjellegükben) a legjobb-legrosszabb kontinuumhoz.
 - A mérési skála egyik végpontjában a „legrosszabb”, a másik végpontjában a „legjobb” szerepel.

2. Az életminőség mérése lehetővé teszi, hogy emberek elérhessenek egy számukra jelentéssel bíró, elégedettebb életet.

- a) A mérés olyan területekre összpontosít, amelyek az egyén számára fejlődési potenciállal bírnak. Például:
 - Leírja, hogy az alapvető szükségletek milyen mértékben vannak kielégítve.
 - Bemutatja, hol áll az egyén társas kapcsolatok és anyagi feltételek terén.
 - Leírja az egyén számára elérhető, illetve az általa igénybe vett döntési és egyéb lehetőségeket.
 - Bemutatja, hogy az egyén környezete milyen mértékben segíti elő az egyén fejlődését.
- b) A mérésnek világos és gyakorlati célja van, amely az egyén jobb életminőségének elérését teszi lehetővé.
 - A mérés célja valamilyen gyakorlati végeredmény, például jobb támogatási mód, szolgáltatás vagy szakpolitikai fejlesztés.
 - Segít azonosítani olyan szükségleteket, amelyek nincsenek kielégítve, illetve segít a megoldás megtalálásában.
 - Segít azonosítani azokat az életterületeket, amelyek az egyén számára jó minőségűek – és segít ezen területek jó minőségét fenntartani, megőrizni.
 - A mérés bázis- és kimeneti adatokat is szolgáltat, amelyek segítenek értékelni a kapott terápiás beavatkozás vagy szolgáltatás életminőségre gyakorolt hatását.
 - A mérés módszertana és tartalma az adott szakmaterülethez (pl. oktatás, szociális szolgáltatás, lakhatás, foglalkoztatás) igazodik.

- c) A mérésnél alkalmazott fogalmi keretben vannak negatív, semleges és pozitív fokozatok, így lehetővé teszi, hogy elmozdulás történjen a pozitív irányába.
- A mérési eszközben van negatív, semleges és pozitív fokozat is.
 - A mérési módszertan használ negatív, semleges és pozitív fokozatok leírására alkalmas terminológiát, illetve kategóriákat is.
- d) A mérési eredmények értelmezése az életút-megközelítés keretében történik.
- Az értékelés során figyelembe veszi az érintettek életkori jellemzőit.
 - Az eredmények értelmezése hozzájárul az egyes életszakaszok közötti zökkenőmentes átmenet támogatásához.
3. *Az életminőség mérése azt mutatja meg, hogy az egyes életterületek milyen mértékben járulnak hozzá egy teljesebb, társadalmilag beágyazottabb élethez.*
- a) A mérés az életminőségi területek széles körét lefedi, amely általánosan elfogadott a teljes és társadalmilag beágyazott élet leírására.
- A használt életminőségi területek széles körben validáltak.
 - Az életminőségi területek az érintettek számára relevánsak.
 - A területek az életminőség elméleti konstrukciójának egy jelentős, de jól körülhatárolható részét lefedik.
 - A főbb életminőségi területek azonosak fogyatékos és nem fogyatékos emberek esetében. Bizonyos területek (pl. szociális szolgáltatások) azonban változhatnak a célcsoport speciális igényeivel összefüggésben (pl. pszichoszociális fogyatékosokkal, súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő személyek stb.).
- b) A kvantitatív mérés olyan fő indikátorokat használ, amelyek képesek leírni a teljes és társadalmilag beágyazott élet egyes területeit.
- Egyetértés van abban, hogy a fő indikátorok az adott életminőségi területet érvényesen írják le.
 - A főbb indikátorok az egyes egyének között változhatnak életkoruknak megfelelően.
 - A főbb indikátorok az egyes egyének között változhatnak kulturális különbségeiknek megfelelően.
 - A főbb indikátorok az egyes egyének között változhatnak sajátos támogatási igényeiknek megfelelően.
- c) A kvalitatív eszközöket az egyes életminőségi területek sajátos aspektusainak feltárására és leírására alkalmazzuk.
4. *Az életminőség mérése abban a környezetben történik, ahol az illető él: ahol lakik, ahol dolgozik, ahol szabadidejét tölti.*
- a) Helyettes (proxy) válaszadón keresztül történő (azaz a fogyatékos személyt nem közvetlen válaszadóként bevonó) életminőség-mérés nem

adhat érvényes adatot arról, hogy az érintett személy – szubjektíven – milyennek ítéli saját életminőségét.

- Az olyan személyek életminőségének mérésére, akik nem képesek maguk kommunikálni saját véleményüket, olyan mérési módszereket kell alkalmazni, amelyek a célcsoport számára leginkább megfelelő (pl. strukturált vagy résztvevő megfigyelés).
- Az a mérés, amikor nem a fogyatékos személy, hanem valaki más, a nevében eljáró egyén nézőpontjából tudunk meg adatot az érintett személy életminőségéről, fontos forrás lehet, például ha az illető valamilyen oknál fogva nem tud saját maga válaszolni. Mindazonáltal, az ilyen adatot mindig világosan jelölni kell mint más személy perspektívájából megfogalmazott információt.

- b)* A mérés mindig „ökológiai” megközelítést használ, azaz az egyént mindig a saját – társas vagy fizikai – környezetével való interakcióban látja.
 - Az eredmények értelmezése mindig az adott egyén személyes kontextusából indul ki, figyelembe veszi környezetét.

5. Az életminőség mérése mind a közös, emberi tapasztalatok, mind az egyedi, személyes élelmények figyelembe veszi.

- a)* Egyaránt alkalmaz objektív és szubjektív (az egyén által észlelt) méréseket.
 - Használható csak kvantitatív, csak kvalitatív, vagy vegyesen: kvantitatív és kvalitatív mérési módszer.
 - Az objektív elemek mérése olyan kvantitatív eszközökkel történhet, amelyek alkalmasak a megfigyeléssel gyűjtött adatok gyakoriságának és számosságának a bemutatására. A szubjektív/észlelési elemek vizsgálatára az élet egyes területeivel való elégedettség fokozatait vagy más szubjektív mutatókat, elbeszéléseket alkalmazunk.
 - A szubjektív mérésnek vannak kognitív és affektív elemei is.
- b)* A mérés lehetővé teszi, hogy a főbb indikátorokat és területeket az egyéni és csoportos értékek és a nekik tulajdonított fontosság alapján súlyozzuk. Ha ez mégsem lehetséges, az életminőség mérését az egyén által az egyes területeknek tulajdonított jelentőség illetve érték tükrében kell értelmezni.
- c)* A mérésnek lehetővé kell tenni az egyéni vagy csoportos kulturális értékek szerinti súlyozást.
- d)* A legtöbb esetben az egyes életminőségi területek mérésekor kapott értékek vagy leírások hasznosabbak és tartalmasabbak, mint az egyes területek eredményeinek összesítésével előállított összevont mutatók.

Az életminőség fogalmának gyakorlati alkalmazása

Általában elmondható, hogy az életminőség fogalmának alkalmazása képes megváltoztatni az értelmi fogyatékos emberekkel kapcsolatos gondolkodásunkat és azt, hogy mit tartunk lehetségesnek velük kapcsolatban – például hogyan segíthetjük elő jobb életminőségüket, vagy hogyan csökkenthetjük társadalmi elszigeteltségüket. Annak érdekében, hogy az életminőség fogalmának gyakorlati alkalmazása valóban az érintettek helyzetének javítását szolgálja, öt alapelvet kell szem előtt tartani:

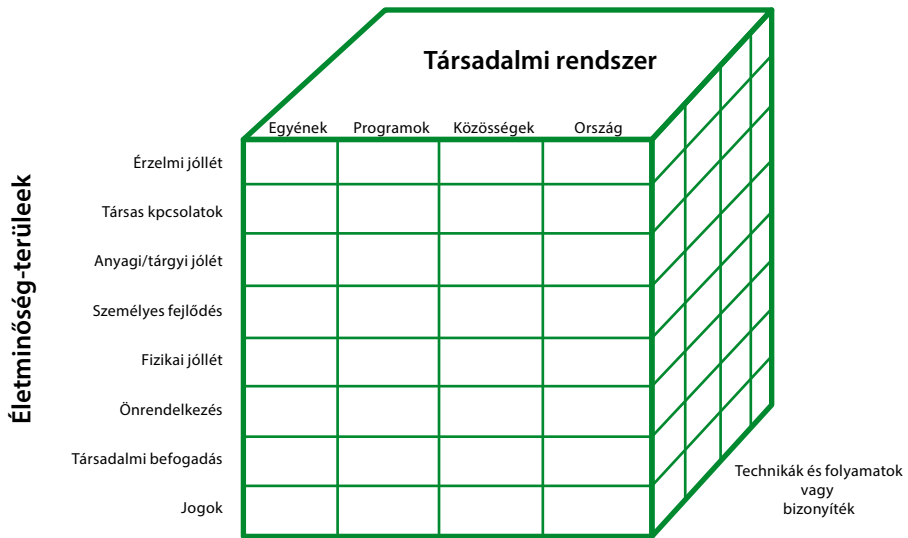
1. Az életminőség-fogalom gyakorlati alkalmazásának elsődleges célja, hogy az értelmi fogyatékos ember(ek) jobb minőségű életet élhessenek.
2. Az életminőség-koncepció alkalmazásakor az egyén kulturális és nemzeti/etnikai hátterét figyelembe kell venni.
3. Az életminőségre összpontosító programoknak és szolgáltatásoknak az együttműködést kell ösztönözni a pozitív változás előmozdítása érdekében egyéni, helyi/közösségi, program- vagy szakpolitikai szinten.
4. A gyakorlati alkalmazásnak azt kell céloznia, hogy nőjön az érintett egyén személyes kontrollja, és választási lehetőségei bővüljenek életének főbb területein (mindennapi tevékenységek, környezet, szolgáltatások).
5. Az életminőség méréséből származó adatoknak központi szerepet kell kapniuk az egyénre vonatkozó információk között, különös tekintettel a jó minőségű élettel összefüggő tényezők azonosítására, illetve a rendelkezésre álló források/támogatások hatékonyságának megállapítására.

A társadalmi rendszerek és változásuk

Mint a fenti öt alapelvből is látszik, a társadalmi rendszernek változnia kell az életminőség-mérés alkalmazása nyomán. Amint azt az *1. ábra* is szemlélteti, a főbb társadalmi rendszeremekkel kapcsolatos változásokat az életminőség-területek mentén és a társadalom négy különböző szintjén kell elindítani: *egyéni*; *programok* szintje; *helyi közösségek* szintje; és *országos* szint.

Az egyéni szinten emberek vannak, akik jobb minőségű életre vágyanak. Értelmi fogyatékos emberek már magukévá tették az életminőség koncepciójának alkalmazását, például az önérvényesítő mozgalmak céljai között szerepel a társadalmi befogadás és az egyenlő esélyű hozzáférés követelése, vagy az, hogy értelmi fogyatékos emberek is hozhassanak döntéseket, választhassanak az őket érintő kérdésekben. Szakmai téren az elmúlt időszakban nagyobb hangsúlyt kapnak az egyénre szabott szolgáltatások, amelyeket a többségi környezetben igyekeznek biztosítani, de ugyanide tartozik az értelmi fogyatékos emberek fokozottabb bevonása a szolgáltatások tervezésébe és nyújtásába, a (támogatott) döntéshozatal vagy a részvételi kutatás formáinak erősödése.

1. ábra: Az életminőség alkalmazásának a modellje



A programszinten számos olyan eszköz van, amely az életminőség javulását célozhatja. Ezen eszközöket azután lehet azonosítani, ha megfelelő információval rendelkezünk az egyes életminőség területekről és arról, hogy ezek miként függenek össze egymással. Az egyes területekhez kapcsolódóan a következő intézkedések szolgálhatják az életminőség javítását:

- **Érzelmi jóllét:** biztonság, stabil és kiszámítható környezet, pozitív visszacsatolás megléte.
- **Társas kapcsolatok:** személyközi viszonyok, vonzalmak, intimitás, barátságok, interakció
- **Anyagi/tárgyi jólét:** tulajdonjogok, személyes tárgyak, munkavállalás.
- **Személyes fejlődés:** oktatás és képzés, célzott tevékenységek, segítő technológia megléte.
- **Fizikai jóllét:** egészségmegőrzés és egészségügyi ellátás, mozgás, erőnlét, megfelelő táplálkozás.
- **Önrendelkezés:** személyes választások, személyes kontroll, döntéshozatal, egyén saját céljai.
- **Társadalmi befogadás:** természetes támogatói hálózat, befogadó környezet, részvétel megléte.
- **Jogok:** magánszféra, tulajdonjog, méltányos eljárás, korlátozásoktól mentes környezet.

A közösségi szinten az életminőség javítását szolgáló programoknak elsősorban a környezeti tényezők befolyásolását kell célozni. A sikeres programok alapvként fogadják el azt, hogy a jó életminőség az egyén preferenciái és igényei, másrésről az erre válaszoló környezeti tényezők kölcsönhatásán múlik; továbbá

azt is, hogy annál jobb az életminőség, minél kisebb a távolság az egyén igényei és környezetének ezekre adott válaszai között. Fontos megérteni, hogy mindig lehetséges annak értékelése, hogy milyen az adott egyén és környezete közötti kapcsolat. Minél nagyobb az egyén elvárásai/igényei és környezete válaszai között a távolság, annál magasabb az egyén támogatási igénye. Az életminőség környezeti megközelítésében fontos elem, hogy a környezetet igyekszünk az egyén igényeinek megfelelően átalakítani, például felhasználóbaráttá tenni, és csökkenteni az igények és az arra adott válaszok közötti hiátust. Konkrét példák lehetnek ebben az esetben: lehetőség a bevonódásra (pl. ételkészítés); az udvarra/kertbe egyszerű kijutás biztosítása; a lépcsők, csapok vagy kilincsek átalakítása (pl. kapaszkodók, csúszásmentes felületek és biztonsági üveg beépítésével); kényelmi átalakítások (pl. tájékozódást megkönnyítő piktogramok vagy színek); mind az otthoni, mind a közösségi terek akadálymentesítése; érzékelésre ható átalakítás (egyedi bútorok, ablakok); segédeszközök (számítógépek, információs és kommunikációs segítő technológia, technológiailag adaptált környezet); választási lehetőségek (világítás, fűtés, magánszféra, személyes tér).

Az életminőséget javító programok országos vagy nemzeti szintjén elsősorban nemzetközi egyezmények és szerződések állnak rendelkezésünkre. Ezek közül néhány: az ENSZ Nyilatkozata „a Szellemi Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól”⁵ (1971); az ENSZ Nyilatkozata a Fogyatékos Személyek Jogairól (1975); a Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya (1976). Az Egyezségokmány nyomán 1982-ben elindult a Fogyatékos Emberek Világprogramja, aminek keretében nyilatkozatok, irányelvek és szakpolitikai javaslatok születtek a prevenció, megelőzés és esélyegyenlőség terén, a fogyatékos emberek társadalmi befogadását célozva. Az 1980-as évek második felétől a nemzetközi közösség egyre inkább előtérbe helyezte a fogyatékos emberekkel kapcsolatos emberi jogi kérdéseket, és a fogyatékos emberek mint állampolgárok kezdtek említődni. Ennek eredményeképpen 1993-ban az ENSZ elfogadta a Fogyatékos Emberek Esélyegyenlőségéről Szóló Általános Szabályokat (Standard Rules). Az ebben felsorolt 22 szabály közül nyolc olyan „fejlesztő” standard, amelyek érintik a nemzetközi (technikai és gazdasági) együttműködések, az információt és kutatást, a szakpolitikai tervezést és végrehajtást, a munkavállalást, a munkaerő képzését, a monitoringot és az értékelést. Különös jelentőséggel bír, hogy ebben a jogi dokumentumban a 14 ún. „kimenet” szabály kapcsolódik a fentiekben bemutatott nyolc életminőség-területhez.

Az eddigiek az életminőség javításához szükséges tényezőket tárgyalták: az életminőség fő területeit, az ennek méréséhez szükséges alapelveket és gyakorlati javaslatokat, és hogy ezek gyakorlati alkalmazásához milyen lépések tehetők egyéni, helyi, program- vagy országos szinteken. Azonban bármilyen tervezés

⁵ Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons. A tanulmány írásakor még nem létezett az azóta fontos alapelveként tekintett, 2007-ben Magyarország által is ratifikált ENSZ-egyezmény a fogyatékos személyek jogairól. (*a ford.*)

vagy mérés hatástalan marad, és nem eredményez lényegi változást két elengedhetetlen dolog megléte nélkül: egyrészt a társadalmi változások elindításához együttműködésekre van szükség, másrészt az elindult változásokat bemutató tényekre. A továbbiakban e két alapvető lépésről lesz szó.

Alapvető lépések

A társadalom négy, az előzőekben (vö. 1. ábra) ismertetett szintjét két horizontális tevékenység szeli át: társadalmi szintű együttműködés a változások érdekében és a változások dokumentálása.

A társadalmi szintű együttműködés a változások elindításáért akkor lehet sikeres, ha egyaránt célozza az életminőség-konceptió elveinek, alkalmazásának előzőekben tárgyalt elemeit és mindazon társadalmi színtereket, amelyekben emberek élnek. Az életminőség alkalmazásának az 1. ábrában szemléltetett modellje az együttműködés két fő komponensét tartalmazza: (a) a végrehajtás mikéntje és folyamata; (b) tények és adatok. A végrehajtásnak tartalmában és folyamatában is az összes életminőség-területet le kell fednie, és a társadalomnak mind a négy említett szintjére hatnia kell. A végrehajtás tartalmilag jelenthet különböző programokat, beavatkozásokat, az érintettek érdekeinek védelmét és a már meglévő akadályozó tényezők lebontását. A tényeknek és adatoknak arról kell információt szolgáltatni, hogy a végrehajtás tartalmi és folyamatelemei milyen mértékben voltak hatással egyének életminőségének változására, javulására, illetve a társadalmi szintre. Az információnak számos formája lehet, például egyéni értékelés (elégedettségmérés), funkcionális felmérésből származó adatok (pl. adaptív viselkedés szintje és készségek), és szociális indikátorok (gazdasági státusz, egészségre és biztonságra vonatkozó mutatók, várható élettartam, végzettségi szint).

Az 1. ábrában ismertetett modellnek három eleme különösen fontos ezen alapvető lépések tekintetében. Egyrészt a nyolc életminőségi területre vonatkozó módszerek és technikák, és a négy társadalmi szint útmutatást adnak ahhoz, hogy mit kell tenni az érintettek életminősége javítása érdekében. Ennek megfelelően egy szolgáltató például felteheti a következő kérdést az érzelmi jóléttel kapcsolatban: „Mit tehetek én annak érdekében, hogy az érintett személy szükségletei ki legyenek elégítve, hogy elegendő választási lehetősége legyen, és hogy felszámoljuk az életminőség javulását akadályozó tényezőket?” Másrészt az életminőség-konceptió főbb elemei értékelési kategóriákként használhatók annak ellenőrzésére, hogy a módszerek és technikák valóban összhangban vannak-e a fő elméleti elemekkel: holisztikus szemlélettel operálnak; figyelembe veszik az életút-perspektívát; döntési lehetőséget, ill. személyes kontrollt biztosítanak és képessé tesznek, illetve hatalommal ruháznak fel; figyelembe veszik az egyéni értékrendet és az emberek sokféleségét. A modell tehát útmutatóként szolgálhat mind szakpolitikai fejlesztésekhez, mind szolgáltatások tervezéséhez. Ezen a ponton érkezünk el az életminőség alkalmazási modelljének harmadik, kulcsfontosságú eleméhez: lehetővé teszi, hogy közös fogalomrendszerben gondolkodjon a részt

vevő aktorok mindegyike, legyen szó jogalkotásról, szakpolitikai és programtervezésről, vagy akár értékelésről.

A teljes népesség szintjén egy adott társadalmi csoportra vonatkozó mutatók összevethetők a teljes népességre érvényes mutatókkal és eloszlásokkal, és ez megmutatja, hogy az adott csoport helyzete tér el a többségtől, vagyis információval szolgál a társadalmi egyenlőtlenségekről. Ennek megfelelően, ha az értelmi fogyatékos emberek munkaerőpiaci részvételének alacsony arányát és szegénységi mutatóik kiugróan magas arányait nézzük, akkor a beavatkozásnak azt érdemes céloznia, hogy növelje számukra a lehetőséget a fizetett állásokban való elhelyezkedésre, elsősorban a minimálbér feletti állásokra koncentrálva. Ugyanígy az értelmi fogyatékos embereknek a teljes népességhez képest sokkal kevesebb korosztályos baráti kapcsolatuk van, ami kezelhető olyan programok és források bevonásával, amelyek hosszú távú baráti kapcsolatok megteremtésére adhatnak nekik lehetőséget.

A második alapvető lépés a megvalósuló változásokról szóló megbízható adatok gyűjtése és közzététele – ezen információknak mind az egyén életében bekövetkezett változásokra, mind a változások érdekében tett társadalmi együttműködésekre kell vonatkozni. A tanulmány második részében ismertetett életminőség-mérés mind az egyéni mutatók, mint a társadalmi hatás mérésére alkalmas lehet. A mutatók vonatkozhatnak egyéni értékelés (elégedettség mérése), funkcionális felmérésre (pl. adaptív viselkedés), életvitelre vagy társadalmi szerepekre vonatkozó (pl. testmozgás, társadalmi beágyazottság), illetve társadalmi mérőszámokra (pl. iskolai végzettség, egészségügyi, gazdasági és társadalmi helyzet).

Szakpolitika és fogyatékosügyi reformok

Határozott meggyőződésünk, hogy az életminőséggel kapcsolatos koncepcionális munka már kilépett az elméleti keretkből, és kezd lényegi változásokat elindítani szakpolitikai és egyéb fogyatékos emberekre vonatkozó reformokon keresztül – e reformokban útmutatóként és eszközként is alkalmazva az életminőséget. A jövőben a változások érinthetik az érdekvédelem, a szakemberek, a szolgáltatók használói, a közalkalmazottak, a pedagógusok és terapeuták, projekt munkatársak és szakpolitikusok, kutatók és programértékelők munkáját is. Az alábbiakban azt tárgyaljuk, hogy kik számára mit hozhatnak ezek a változások.

Szolgáltatások használói és az érdekvédelem: ez az a csoport, amely a leginkább hivatott megfogalmazni azt, milyennek kell lenniük szolgáltatásoknak, vagy például hogy mik azok a lépések, amelyek javíthatják az érintettek életminőségét. A változások fő célja itt az lehet, hogy fogyatékos emberek saját magukba vetett hite nőjön, hogy elhiggyék, ők maguk képesek változtatni dolgokon, hogy erősödjön önrendelkezésük, és hogy képessé váljanak arra, hogy maguk határozzák meg, milyen célokat akarnak elérni, illetve azokat el is ériék, például önérvényesítő/érdekvédelmi munkával.

Pedagógusok és terapeuták kulcsszereplői lehetnek annak, hogy megváltozzon az értelmi fogyatékos emberekről alkotott képünk. A személyközpontú tervezés, az egyéni fejlesztés (annak fókuszában a készségfejlesztés és az önrendelkező életre felkészítés), felhasználóbarát nyelvezet, segítő technológiák és alternatív kommunikáció használata mind az ő irányításukkal válhat a változások eszközévé.

Projekt- és programmunkatársak szerepe a társadalmi és programszintű változásokban elengedhetetlen. Munkájuknak elő kell segíteni, hogy a szolgáltatások jobb minőségűek legyenek: megbízható, igényekre választ adó, empatikus, átfogó és megfelelő szolgáltatások működjenek értelmi fogyatékos emberek számára. Ugyancsak ők lehetnek, akik programszinten segítik az életminőség javítását, együttműködést kezdeményeznek szereplők között, és értékelik a szolgáltatásokat az életminőség egyéni, személyes kimenetei és az adott szervezet eredményessége és a szolgáltatás hatékonysága szempontjából.

A szakpolitikusoknak el kell fogadniuk, hogy kivétel nélkül minden ember jó minőségű életre vágyik. Feladatuk, hogy meghallgassák a szolgáltatások használóinak és érdekvédőiknek véleményét, és hogy az életminőség-koncepció főbb alapelvei mentén változtassanak szakpolitikákon, kutatásfinanszírozáson, hogy ezeken keresztül készülhessenek kulturálisan érzékeny életminőség-mérések, és hogy a kapott adatokból megvalósulhassanak életminőséget javító programok, amelyeket az életminőség-modellnek megfelelően értékelnek is.

Kutatók és programértékelők hatékonyan tudják tovább építeni az életminőség-koncepcióval kapcsolatos elméleti és gyakorlati tudást. Itt a változásoknak arra kell koncentrálni, hogy megteremtse a „felfedező tudomány” alapjait, elősegítse a holisztikus megközelítésen alapuló módszerek alkalmazását az életminőség kutatásban, a részvételi akciókutatás beépülését valamennyi kutatási és értékelési tevékenységbe, valamint kultúraközi kutatásokat az életminőség koncepciójának univerzális és kultúraspecifikus jellemzőinek feltárására.

Összefoglalás

Zárásul fontos leszögezni, hogy az életminőség értelmezése az értelmi fogyatékosok terén korántsem lezárt, ma is több vita kíséri mind koncepcionális, mérési és gyakorlati aspektusait. Azonban ezen túl is vannak komoly kérdések, amelyek ezen viták kontextusát adják. Egyrészt rendszeresen felmerül a gazdasági, költségvetési érv és az, mennyi pénz fordítható fogyatékos emberekre egy társadalomban; másrészt a fogyatékos embereket érintően komoly reformok történnek, és erősödik az értelmi fogyatékos emberek önérvényesítő mozgalma is; végül felmerülhet, hogy melyek azok a mutatók, amelyek alapján eldönthető, hogy értelmi fogyatékos emberek életminősége javult-e, vagy sem.

A tágabb kontextus e három eleme (gazdasági racionalitás, fogyatékosügy reformok és önérvényesítés, valamint a bizonyító erejű mutatók kérdése) nemcsak az életminőség mérését és alkalmazását fogják a jövőben befolyásolni, de arra is

emlékeztetnek minket, hogy kellő óvatossággal járjunk el az életminőség-konceptió gyakorlati használatakor.

Az elmúlt évtizedekben hatalmas előrelépés történt az értelmi fogyatékos emberekkel kapcsolatos életminőség-konceptió fejlődésében. Ma már sokkal többet tudunk arról, hogy a koncepció elemei milyen komoly hatással vannak az érintettek életére. Az életminőség-konceptió mára már nemcsak egy egyénre értelmezhető, de komolyan befolyásolta a szolgáltatói szektort – koncepcióérzékenyítést, közös fogalomkészletet és társadalmi rendszerszemléletet kínál. A koncepció egyszerre képes egy mindenki számára érthető közös nyelvet megteremteni, és elérni, hogy az érintettek szempontjából lássuk a dolgokat; széles körben használható referenciakeretet ad ahhoz, hogy az értelmi fogyatékos emberek életminősége valóban változzon.

E tanulmány szerzői egyetértenek abban, hogy a jövőben a következő lépéseket kell megtenni:

1. az életminőség-konceptión alapuló szakpolitikai fejlesztéseket kell kezdeményezni;
2. olyan társadalmi változásokat kell elindítani, amely figyelembe veszi az életminőség-mérés és alkalmazás elveit;
3. az értelmi fogyatékos embereknek nyújtott szolgáltatásoknak el kell kezdeni az életminőség-konceptió alapján működni;
4. a szociálpolitika, a társadalmi programok, projektek, és a mindennapi élet területeire irányuló értékelés és monitoring során is az életminőség-konceptió alapelvei mentén kell dolgozni.

Fordította: Petri Gábor és Kozma Ágnes

Szakirodalom⁶

Andrews, F. M. (1974). Social indicators of perceived quality of life. *Social Indicators Research*, 1, 279–299.

Beadle-Brown, J. – Hutchinson, A. – Mansell, J. (2008): Care standards in homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (3), 210–218. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00400.x

⁶ Az alábbi szakirodalom nem az eredeti konszenzus-dokumentumban szereplő szakirodalmi lista, hanem a jelen szöveggel tartalmilag megegyező, Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith és Trevor Parmenter (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. végén szereplő ajánlott szakirodalom, kiegészítve a 2002 óta megjelent néhány fontosabb, az életminőség alkalmazásához vagy méréséhez kapcsolódó tanulmánnyal. (a ford.)

- Brislin, R. (1993): *Understanding culture's influence on behavior*. Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich.
- Bronfenbrenner, U. (1976): *The ecology of systems*. Cambridge: MIT Press.
- Brown, R. I. (1996): People with developmental disabilities: Applying quality of life to assessment and intervention. In Renwick, R. – Brown, I. – Nagler, M. (eds.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage, 253–267.
- Brown, R. I. (1997a): Quality of life: The development of an idea. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. 2nd ed. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 1–11.
- Brown, R. I. (ed.). (1997b): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed.): Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Brown, R. I. (1997c): Quality of life and professional education. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities*. 2nd ed. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 310–326.
- Brown, R. I. – Bayer, M. B. – Brown, P. M. (1992): *Empowerment and developmental handicaps: Choices and quality of life*. London: Chapman & Hall.
- Brown, R. I. – Schalock, R. L. – Brown, I. (2009): Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 2–6.
- Buntinx, W. – Schalock, B. (2010): Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7 (4), 283–294. December 2010 http://buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/Models_of_Disability_-_Buntinx_Schalock_2010_JPPID.144132950.pdf
- Burgess, A. F. – Gutstein, S. E. (2007): Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12 (2), 80–86.
- Butterworth, J. – Steere, D. E. – Whitney-Thomas, J. (1997): Using person-centered planning to address personal quality of life. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 5–24.
- Campbell, A. (1981): *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill.
- Campbell, A. – Converse, P. – Rodgers, W. L. (1976): *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Cummins, R. A. (1996): The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303–328.
- Cummins, R. A. (1997): Assessing quality of life. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 116–150.

- Cummins, R. A. (1997): Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199–216.
- Edgerton, R. B. (1990): Quality of life from a longitudinal research perspective. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 149–160.
- Edgerton, R. B. (1996): A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 83–90.
- Felce, D. (1997): Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126–135.
- Felce, D. – Perry, J. (1996): Exploring current conceptions of quality of life. In Renwick, I. – Brown, I. – Nagler, M. (eds.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage, 51–62.
- Felce, D. – Perry, J. (1997): Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 56–70.
- Ferguson, R. V. (1997): Environmental design and quality of life. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. 56–70. Cheltenham, UK: Stanley Thorne.
- Goode, D. A. (1990): Thinking about and discussing quality of life. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 41–58.
- Goode, D. A. (ed.) (1994): *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline.
- Goode, D. (1997a): Quality of life as international disability policy: Implications for international research. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 211–221.
- Goode, D. (1997b): Assessing the quality of life of adults with profound disabilities. In Brown, R. I. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 56–70.
- Griffiths, C. (2004): The impact of day activity centres on the quality of life of people with profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (Part 4–5), 358–358.
- Hatton, C. (1998): Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104–115.
- Hensel, E – Rose, J. – Kroese, B. S. et al. (2002): Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disabili-

- ity and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (Part 2), 95–107.
- Keith, K. D. (1996): Measuring quality of life across cultures: Issues and challenges. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 73–82.
- Keith, K. D. (2001): International quality of life: Current conceptual, measurement, and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49–74.
- Keith, K. D. – Schalock, R. L. (eds.) (2000): *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Jenaro, C. – Verdugo, M. – Caballo, C. – Balboni, G. – Lachapelle, Y. – Otrebski, W. – Schalock, R. (2005): Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734–739.
- Jokinen, N. – Brown, R. (2004): Family quality of life within the context of ageing and intellectual disability (ID). *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (Part 4–5), 441–441.
- Kozma, A. – Mansell, J. – Beadle-Brown, J. (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.
- Landesman, S. (1986): Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24, 141–143.
- Lindstrom, B. (1992): Quality of life: A model for evaluating health for all. *Soz. Präventivmed*, 37, 301–306.
- Mansell, J. – 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.
- Markus, H. – Kitayama, S. (1991): Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98, 224–253.
- Matikka, L. M. (1996): Effects of psychological factors on the perceived quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 115–128.
- Nota, L. – Soresi, S. – Perry, J. (2006): Quality of life in adults with an intellectual disability: The evaluation of quality of life instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (5), 371–385. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x
- Murell, S. A. – Norris, F. H. (1983): Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology. *Journal of Community Psychology*, 11, 88–97.
- Myers, D. G. (1992): *The pursuit of happiness: Who is happy and why*. New York: William Morrow.

- Myers, D. G. (2000): The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist*, 55, 56–57.
- Parmenter, T. R. (1992): Quality of life of people with developmental disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 18, 247–287.
- Parmenter, T. – Donnelly, M. (1997): An analysis of the dimensions of quality of life. In Brown, R. (ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, 91–114.
- Pretty, G. – Rapley, M. – Bramston, P. (2002): Neighbourhood and community experience, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (2), 106–116.
- Rapley, M. (2003): *Quality of life research: A critical introduction*. London: Sage.
- Rapley, M. – Hopgood, L. (1997): Quality of life in a community-based service in rural Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 22, 125–141.
- Renty, J. – Roeyers, H. (2006): Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10 (5), 511–524. 7.
- Robertson, S. M. (2009): Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly*, 30 (1).
- Renwick, R. – Brown, I. (1996): The Centre for Health Promotion's conceptual approach to quality of life. In Renwick, R. – Brown, I. – Nagler, M. (eds.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage, 75–86.
- Renwick, R. – Brown, I. – Nagler, M. (eds.). (1996): Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Renwick, R. – Brown, I. – Raphael, D. (2000): Person-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In Keith, K. D. – Schalock, R. L. (eds.): *Crosscultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 5–22.
- Schalock, R. L. (1994): Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation. *Evaluation and Program Planning*, 17, 121–131.
- Schalock, R. L. (1994): The concept of quality of life and its current applications in the field of mental retardation/developmental disabilities. In Goode, D. (ed.): *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge: Brookline, 266–284.
- Schalock, R. L. (1996): Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 123–139.

- Schalock, R. (2004): The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203–216. <http://onlinelibrary.wiley.com.chain.kent.ac.uk/doi/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x/pdf>
- Schalock, R. L. et al. (2005): Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*. 110 (4), 98–311.
- Schalock, R. L. (ed.) (1997): *Quality of life: Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. – Bonham, G. S. – Marchand, C. B. (2000): Consumer based quality of life assessment A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77–87.
- Schalock, R. L. – Jensen, M. (1986): Assessing the goodness-of-fit between persons and their environments. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 11, 103–109.
- Schalock, R. L. – Keith, K. A. – Hoffman, K. – Karan, O. C. (1989): Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25–31.
- Schalock, R. L. – Verdugo, M. A. (2002): *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Stancliffe, R. J. (2000): Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23, 89–93.
- Taylor, S. J. (1994): In support of research on quality of life, but against QOL. In Goode, D. (ed.): *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge: Brookline, 260–265.
- Turnbull, H. R. III. – Brunk, G. L. (1997): Quality of life and public policy. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 201–209.
- Verdugo, M. A – Schalock, R. L. (2009): Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 62–64.
- Walsh, P. N. – Emerson, E. – Lobb, C. – Hatton, C. – Bradley, V. – Schalock, R. L. – Moseley, C. (2010): Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (2), 137–142. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x
- Walsh, P. N. – Emerson, E. V. B. – Schalock, R. L. – Moseley, C. (2007): *Supported accommodation services for people with intellectual disabilities*. Dublin: National Disability Authority.
- Wang, M. – Schalock, R. L. – Verdugo, M. A. – Jenaro, C. (2010): Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3), 218–233.

- Wehmeyer, M. – Schwartz, M. (1998): The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3–12.
- Wolfensberger, W. (1994): Let's hang up "quality of life" as a hopeless term. In Goode, D. (ed.): *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge: Brookline, 285–321.
- World Health Organization. (1999): *International classification of functioning and disability (ICIDH-2)*. Beta-2 draft for field trials. Geneva, Switzerland: Author.

SÁNDOR ANIKÓ

„ÚGY KELL KEZELNI ŐKET, MINTHA TÉNYLEG IGAZI FELNŐTTEK LENNÉNEK...”

Magas támogatási szükségletű személyek
önrendelkezésének lehetőségei és korlátai

A tanulmány a fogyatékoságtudomány elméleti kereteire alapozva a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit mutatja be egy magyarországi participatív szemléletű, kvalitatív kutatás alapján. A kutatás kérdése, hogy milyen támogatás áll rendelkezésre ma Magyarországon a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára az önrendelkezéshez a számukra releváns területeken. E kérdés nyomán feltérképezzük az önrendelkezés elméleti hátterét, és javaslatot teszünk olyan koncepcióra, amely minden ember esetében értelmezhető, a támogatási szükséglet mértékétől függetlenül. Az interjúkon és megfigyeléseken alapuló empirikus adatok Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzésének első eredményeiből arra következtetünk, hogy a csoport önrendelkezésének egyik legfőbb korlátja, hogy a támogató személyek az önrendelkezést önállósággént és függetlenségként értelmezik. Ez kizárja az általuk gyermekeknek tartott személyek önrendelkezésének kiteljesedését, s így életminőségük javulását. Az eredmények továbbá rendszerszintű anomáliákra, a háttérben működő elnyomó hatalmi mechanizmusokra is utalnak, és ezek hatására a nem fogyatékos támogatók erőforrásai is erősen korlátozottak. A kutatás adalékokat kíván szolgáltatni a különböző lakhatási formákban élő személyek élethelyzetének feltáráshoz és a hatékonyabb támogatásuk megszervezéséhez.

Bevezetés

Jelen tanulmány a fogyatékoságtudomány elméleti talaján állva, a szerző doktori kutatásának egy elemét kiemelve szociális intézményekben dolgozók interjúinak elemzésén keresztül mutatja be a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit. Agran és Hughes (2005), valamint Wehmeyer (1998) felvetéseire támaszkodva abból indul ki, hogy nem arra kell fókuszálni, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek lehetnek-e önrendelkezők (angolul: 'can') vagy arra, hogy hogyan valósítják meg az önrendelkezést (angolul: 'do').

Arra a kérdésre kell ehelyett hangsúlyt helyezni, hogy *jelenleg milyen támogatás áll rendelkezésre Magyarországon a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára az önrendelkezéshez, a számukra releváns területeken*. A kutatás célja, hogy az önrendelkezés értelmezését közösen alakítsa a vizsgálat résztvevőinek segítségével és ezáltal támogassa a számukra nyújtott szolgáltatások hatékonyabbá tételét. Az alábbiakban röviden körvonalazzuk a kutatás három kulcsfogalmát (fogyatékos-ságtudomány, magas támogatási szükséglet, önrendelkezés), majd a következő alfejezetekben tovább árnyaljuk tartalmukat az elmélet és empiria szintjein.

A *fogyatékos-ságtudomány* (Disability Studies és Critical Disability Studies) olyan kritikai társadalomtudományi irányzatokat összefogó diszciplína, amely a fogyatékos-ságot nem egyéni kategóriaként, hanem társadalmi jelenségként értelmezi. A fogyatékos-ságra nem „személyes tragédiaként”, hanem a „társadalom patológiájaként” tekint, figyelembe véve ennek politikai és kulturális meghatározottságát (Goodley 2011). Kutatásunkban a fogyatékos-ságtudomány szemléletére alapozva elsősorban a fogyatékos-sággal élő személyek tapasztalatait és ezeket kiegészítendő, referenciaszemélyeik szubjektív véleményét állítjuk középpontba. A kutatási design mindvégig tekintettel van arra, hogy hogyan tud megvalósulni a diszciplína egyik legfontosabb alapelve, az érintett személyek hatalommal való felruházása, az empowerment, és hogyan lehetnek ügyük szószólói azok, akiknek „nincsen hangjuk” (Spivak 1988). A módszertanban ezt a participatív szemlélet beemelése fémjelzi.¹ Ellentmondásnak tűnhet, hogy az egyéni narratívákra, szubjektív vélekedésekre helyezzük a hangsúlyt, miközben azt állítjuk, hogy a fogyatékos-ságot alapvetően a társadalmi működés hozza létre. Ezt azért tesszük, mert a fogyatékos-ságtudomány legújabb megközelítései *eltávolodtak attól, hogy a társadalmat kizárólagos tényezőnek tekintsék* a „fogyatékos lét” létrehozásában. A fogyatékos-ságügyi mozgalmak tagjai maguk jutottak arra a következtetésre, hogy az egyéni élethelyzeteket fontos középpontba helyezni, és újra teret kell adni annak, hogy a testi állapotokról, akár fájdalmakról, szenvedésekről is lehessen beszélni (Könczei–Hernádi 2011, Wade 2009).

A *magas támogatási szükségletű személyek* (németül: ‘Menschen/Personen mit hohem Unterstützungsbedarf’, angolul: ‘people/persons with high support needs’) a fogyatékos-sággal élő emberek legsérülékenyebb csoportjaként jellemezhetők. E csoportot azok a személyek alkotják, akiket medikális megközelítés szerint sú-

¹ A participatív módszertani elemre ebben a szövegben más ponton nem reflektálunk, megemlítjük itt azonban, hogy a kutatásban egyenrangú kutatótársként jelen volt egy magas támogatási szükségletű személy, Zachareszku Richárd, aki a kutatóhoz fűződő baráti kapcsolatán keresztül a teljes kutatási folyamatot meghatározta. A tervezéstől az elemzésig tartó 4 éves kutatási időszak alatt egy-két hetente találkoztunk, és megnyilvánulásai, közös tapasztalataink áthatották az összes megfigyelési helyzetet és interjút. A szöveg többes szám első személyű megformálása ezt figyelembe véve, tudatos döntése eredménye.

lyosan értelmi fogyatékosnak,² illetve súlyosan-halmazottan fogyatékosnak neveznek. A történelem során ápolást, de képzést nem igénylő emberekből életre nem érdemes lényekké lettek, akiknek meggyilkolása nem büntethető, hiszen nem tekinthetők embereknek (Evans 2010). Később képezhetőkké, majd tankötelezetté váltak, de az életük létjogosultságát napjainkban is újra meg újra megkérdőjelezzük preimplantációs és prenatalis diagnosztikai eljárások fejlesztésével és ezek eredményeként praktizált szelektív abortusszal, az életutat átfogó intézményes kirekesztéssel vagy a „születés utáni abortusz” gondolatának publikálásával (lásd Giubilini–Minerva 2013). Mivel napjaink morálfilozófusai, mint Peter Singer, az emberlélet általában nem kérdőjelezzik meg, az egyes emberek *személyiségét* azonban igen, ezért a címválasztásban és a csoport megjelölésében tudatosan a *személyek* fogalmat választottuk. Ezzel kívánjuk jelezni, hogy a legmagasabb támogatási szükséglet esetén is egyszerre tekintjük *embernek és személynek* a kutatás alanyait. Singer szerint ugyanis azok az emberi lények vagy potenciális emberi lények (magzatok), akik nem rendelkeznek öntudattal, tudatossággal, racionalitással, önrendelkezéssel és érzésekkel, nem tekinthetők személyeknek. Morális státuszukat tekintve bizonyos esetekben alacsonyabb rendűek lehetnek, mint egyes állatok. Ebből következik számára, hogy vannak olyan emberi lények, akiknek a meggyilkolása nem jelent egyet egy személy megölésével és bizonyos esetekben egyáltalán nem is jelent bűnt (Singer 2011).

Önrendelkezésen azt a szociokulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt vejejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Wehmeyer 2005, Theunissen 2009, Weingärtner 2009). Az önrendelkezési lehetőségek bővítése e csoport esetén nem feltétlenül jár jelentős költségcsökkenéssel (pl. a támogatás mértékének csökkentetősége által) és az érintettek a szubjektív életminőségük javulásáról nehezen tudnak visszajelezni. A legtöbb szakirodalmi forrás az önrendelkezés (németül: ‘Selbstbestimmung’, angolul: ‘self-determination’) és a ritkábban megjelenő autonómia (németül: ‘Autonomie’, angolul: ‘autonomy’) fogalmakat szinonimaként használja. A kutatás fő fogalma az önrendelkezés lett, mert az autonómia az érintett emberek számára túlságosan akadémiai-absztrakt hangzásúnak tűnik (Ratzka 1988), és ezáltal erősítheti a hierarchiát. A rendelkezésre álló magyar, német és angol szakirodalom áttekintése alapján elmondható, hogy a szakmai közösség a jogaik, önrendelkezés és felnőtt emberi szerepeik vizsgálata helyett az egészségügyi szempontú kérdéseket, a tré-

² Az értelmi fogyatékoság kifejezés helyett a továbbiakban az intellektuális fogyatékoság fogalmával jelöljük a jelenséget, támogatva az aktuális külföldi és hazai szakirodalmi törekvést a korábbi terminológia megváltoztatására (angolul: ‘intellectual disability’, németül ‘intellektuelle Beeinträchtigung’). Tisztában vagyunk azonban azzal, hogy ez inkább az akadémiai világban elfogadott megnevezés, amelyet az érintett személyek jellemzően nem használnak a maguk megnevezésére. A fogalomhasználat nehézségeiről lásd bővebben Hernádi és munkatársainak gondolatait (Hernádi et al. 2016).

ningeket, fejlesztési lehetőségek felmérését tartja elsődlegesnek. Vizsgálatok igazolják, hogy nemcsak a laikusok, hanem a szakterületen dolgozó munkatársak és a fogyatékossgal élő személyek hozzátartozói is úgy vélik, hogy az önrendelkezés nem releváns magas támogatási szükségletű emberek esetén, holott az önbeszámolóra képes, intellektuális fogyatékossgal élő érintettek egyértelműen fontosabbnak tartják az önrendelkezés szempontját a szüleiknél és a szakembereknél (Wehmeyer–Agran–Hughes 2000, Schalock et al. 2005, Martin et al. 2005). Kialakulhat az a feltételezés, hogy önrendelkezés nem minden ember esetén lehetséges, és nem is vágyott szempont az érintettek számára. Egyfelől Wehmeyer nyomán feltételezzük, hogy ez a gondolat az önrendelkezés konstruktumának félreértelmezéséből származtatható (Wehmeyer 2005), másfelől korábbi kutatások és gyakorlati tapasztalatok alapján sejtjük, hogy ez a félreértelmezés a megkérdozettek emberképével, fogyatékossgáról alkotott elképzeléseivel is összefüggésben áll (lásd Weingärtner 2009, Theunissen 2012). Tanulmányunk a továbbiakban erre az összefüggésre fókuszál. Nem térünk ki jelen szövegben részletesen az önrendelkezés jogi megközelítésére, de megemlítjük, hogy a jelenség természetesen nem értelmezhető a jogi keretrendszer figyelembevétele nélkül. Munkánk számára elsősorban iránymutató a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 12. (*A törvény előtti egyenlőség*) és 19. cikke (*Önálló életvitel és közösségbe való befogadás*), melyek a hétköznapokban egymástól elválaszthatatlan jogokat fogalmazznak meg (Quinn 2013). A kutatás alapvető problémája, hogy olyan személyek önrendelkezését vizsgálja, akik szinte kivétel nélkül cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állnak, és nem önrendelkező döntésük eredményeként kerültek intézménybe. Tisztában vagyunk ezzel a dilemmával, de ennek ellenére fontosnak tartjuk, hogy empirikus adalékokkal szolgáljunk a témáról szóló viták számára, ezért fenti korlátokat ismerve és elemzési szempontként szem előtt tartva valósítottuk meg a vizsgálatot.

Kutatásunk újszerű megközelítése, hogy kizárólag felnőtt személyekre fókuszál, és az önrendelkezést nemcsak egy vizsgált dimenzióként jeleníti meg, hanem kiemelten *az önrendelkezési lehetőségeiből kiindulva* vizsgálja a támogatás lehetőségeit és akadályait. Korábban az önrendelkezés vagy autonómia szempontjával egy-egy esettanulmányban már találkozhattunk (Galambos–Papp–Verdes 2003), és az önrendelkezési paradigma a kiváltási folyamat kapcsán a '90-es évek óta a szakmai diskurzus részét képezi (Zászkaliczky 1998). Ismert, hogy az intézetekben élő személyek nagy arányban gondnokság alatt állnak, és jelentős korlátozást élnek meg a hétköznapai választásaik, döntéseik terén is (Kozma 2008, Verdes 2009). Szűkebben véve azonban, a 2000-es évek első évtizedében lefolytatott, a csoport életminőségét vizsgáló hazai empirikus kutatások jellemzően inkább a családok élethelyzetére és a rendelkezésre álló szolgáltatásokra helyezték a hangsúlyt. Igazolták, hogy a magas támogatási szükségletű gyermeket nevelő családok nem tudják fenntartani korábbi szociális és gazdasági státuszukat, azaz jellemző rájuk az elszegényedés és a szociális kapcsolataik beszűkülése. Az életminőségüket, különös tekintettel a támogatási szükségletek lefedettségére, jelentősen befo-

lyásolja, hogy az ország mely régiójában élnek (Bass 2004). A komplex, egymásra épülő, szükségletorientált és egyénre szabott szolgáltatások megléte és az ezekhez való időben történő hozzáférés elengedhetetlen és jelentősen meghatározza az érintett emberek és családjaik életkörülményeit (Márkus 2005). A családok fenti akadályok miatt nem rendelkeznek jelentős erőforrásokkal érdekvédelmi tevékenységük megszervezéséhez. Főként az egyes fogyatékosági típusokhoz kötődő szervezeteknek tagjai (pl. MEOSZ, ÉFOÉSZ) (Bass 2004). Több megyében találhatóak szülőszövetségek és az ezeket tömörítő Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége. A civil szervezetek továbbá kapcsolódnak ernyőszervezetekhez, például az ÉTA³-hoz is. Témánkkal összefüggésben fontos kiemelni, hogy az önrendelkezésnek az ön-(érde)érvényesítés (angolul: ‘self-advocacy’) pillére a referenciaszemélyek, szövetségesek és az alacsonyabb támogatási szükségletű fogyatékosággal élő szószólók aktív közreműködése nélkül nem tud megvalósulni. Különösen a szülők és felnőtt testvérek azok, akik a támogatói hálózatnak még hangsúlyosabb szereplői maradnak felnőttkorban, mint más csoportok esetén.

A kutatás elméleti háttere

Középpontban a posztmodern önrendelkező ember

A fogyatékoságtudomány számára központi kérdés a társadalomban uralkodó emberkép és az abból levezethető jelenségek kritikus vizsgálata. Ezt teszi az önrendelkezés konstruktumával is. Akkor tudunk mindenki számára befogadó önrendelkezés koncepciókat alkotni, ha felfejtjük a domináns emberképet, ami megakadályozza, hogy bizonyos személyeket a társadalom egyenrangú, felnőtt, aktív állampolgárainak tartssunk. A felvilágosodás korából örökölt, napjainkban uralkodó, neoliberalisnak⁴ nevezett emberkép alapja az idealizált állampolgár képe, aki ép testű, önálló, független és produktív, valamint képes autonóm egyéni döntéseket hozni. Vállalkozó, szabad szubjektum, ugyanakkor alkalmas arra, hogy beilleszkedjen egy erősen autoritárius rendszerbe (Goodley 2011, 2014, Davis 2013, Könczei–Hernádi 2011).

Ennek az emberképnek a tükre az élet minden területét átható „épségizmus” (ableism), a normálisnak tartott állampolgárokra szabott elvárások rendszere. Ez jelen van az oktatás, az egészségügy és a szociális intézmények rendszerében, mindannyiunk közös környezetének, életfeltételeinek kialakításában, de megjelenik nyelvhasználatunkban, kommunikációnkban, mindennapos interakcióinkban is. Ez a jelenség gyakran nyíltan, de legtöbbször rejtett módon ahhoz

³ Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alkaptványok Országos Szövetsége

⁴ A gazdasági és politikai értelemben vett neoliberális ideológiáról és annak félreértelmezéseiről lásd pl. Pogátsa vagy Standing tanulmányait (Pogátsa 2016, Standing 2012).

vezet, hogy nem emberként gondolkodunk a társadalmunk összes tagjáról, hanem megkülönböztetjük *Magunkat a Másiktól*, mert vannak *Ők* és vagyunk *Mi*. A fogyatékoság ebben a rendszerben egyértelmű hiányosság, ezzel szemben a nem fogyatékoság olyan vágyott státusszá válik, ami a testek egyformává tételével kapcsolatos politikához vezet. A nem fogyatékos státusz mellett az ideális ember további jellemzője ebben a társadalomban, hogy fiatal, fehér, heteroszexuális férfi, aki keresztény, jól szituált és, ami különösen fontos szempont: intelligens. A racionalitással, intelligens és józan működéssel kapcsolatos elvárások, a kognitív épségizmus különösen az intellektuális és pszichoszociális fogyatékosággal élő emberekkel szemben támasztanak gyakran teljesíthetetlen feltételeket. Ez a szemlélet a társadalomban automatikusan működő gyakorlatok útján kizárja a vizsgált csoportot az önrendelkező felnőtt személyek köréből (Goodley 2011, 2014, Davis 2013, Könczei–Hernádi 2011). Azokat, akik nem tudják állapotuknál fogva elkerülni a függőséget, így az idős és fogyatékos embereket, gyermekként kezdi el kezelni a környezetük, rájuk ruházva a gyermekek szerepéhez tartozó sztereotípiákat. A gyermekként kezelt felnőttek ki vannak téve a paternalisztikus gondoskodásnak, amit a szakirodalomban gyakran az infantilizáció fogalmával írnak le (Kittay 2015). Kutatások igazolják, hogy van azonban jelentős különbség a gyermekekkel és fogyatékos vagy idős emberekkel való interakciókban: a gyermekek függetlenségi törekvéseit a környezet megerősíti, és általában érzékenyen próbál az aktuális fejlődési szintjüknek megfelelően reagálni (Baltes 1995). Ezzel szemben a többi csoportnál a környezet a függetlenedési törekvéseket megkérdőjelezi, és gyakran tevőlegesen akadályozza azokat.

A fent leírt neoliberalis emberkép helyett a posztmodern emberképre alapozzuk munkánkat, amelynek központi értéke az interdependencia, az egymástól való kölcsönös függőség. Ebben az értékrendszerben kulturálisan meghatározott, természetes dolog, hogy egymás támogatását kölcsönösen igényelve közösségekben élünk. Ezen emberkép szerint a jellemzőink, mint nemünk, szexualitásunk, fizikai állapotaink intervallumok mentén helyezkednek el, és nem „vagy-vagy” választások eredményei. A fogyatékoság nem az épség ellentetteje, hanem új fogalomként megjelenik a diverzitás, azaz a sokszínűség. A sokszínűség pedig természetes, normális dolog, ami az emberi élet velejárója (Mitchell–Snyder 2000, Seifert–Fornefeld–Koenig 2001, Bruckmüller 1998, Speck 2001, Goodley–Rapley 2002, Wehmeyer 1999, Wendell 2011).

Mindezekkel összhangban az önrendelkezés az emberléthez hozzátartozó momentum (Hahn 1999), az ember-mivolthoz tartozó alapvető szükséglet (Wilken 1999), elidegeníthetetlen alapjog (Feuser 2011), az egyén szubjektumstátuszának konstitutív jellemzője (Waldschmidt 2012, Speck 2001). Az ember egész élete folyamán törekszik önrendelkezésre, életkorától és fejlettségi szintjétől függetlenül (Hahn 1999). Amennyiben minden embert önrendelkező lénynek tekintünk, ugyanakkor elismerjük, hogy minden ember támogatást igényel a teljes élete során, belátható, hogy az *önállóság és függetlenség nem lehet az önrendelkezés feltétele*. Ebből következően a magas támogatási szükséglet sem akadályozza annak,

hogya a személy önrendelkezését elismerjük és támogassuk (lásd bővebben Sándor 2015). A gyakorlatban azonban megnehezíti az önrendelkező élet kialakítását, hogy a magas támogatási szükséglettel természetes módon együtt jár, hogy egy másik személy vállalja át az élet legalapvetőbb területein az aktivitást. Az interdependencia adott kultúrában megszokott egyensúlya jelentősen eltolódik a külső kontroll irányába. Ezt erősíthetik a kedvezőtlen intézményi struktúrák, a szakemberek hatalomgyakorlása és a kommunikációs akadályok is (Weingärtner 2009).

Az önrendelkezés mint az életminőség dimenziója

Az életminőség olyan multidimenzionális jelenség és szociális konstrukció, ami szoros kapcsolatot mutat az önrendelkezéssel. Ez olyannyira így van, hogy az életminőséget vizsgáló kutatásokban az önrendelkezés szokott lenni az egyik meghatározó dimenzió (Wehmeyer–Schalock 2001). Ann és Rud Turnbull úgy határozzák meg az önrendelkezést mint „...az életminőség megélését, ami összhangban van az adott személy értékeivel, preferenciáival, erősségeivel és szükségleteivel” (Turnbull–Turnbull 2001: 58).

A kutatások eredményei szerint az önrendelkezés, különös tekintettel a választási lehetőségekre, az életminőséggel és egyéni teljesítményekkel pozitív összefüggést mutat: amennyiben megnő az önrendelkezés lehetősége, az életminőség javul és a készségek is eredményesebben fejlődnek, ellenkező esetben azonban mind az életminőség, mind a készségek terén romló tendencia figyelhető meg (Klauff 2005, Agran–Hughes 2014, Baker et al. 2000, Nota et al. 2007, Lachapelle et al. 2005). Seifert és munkatársai a Kölni Életminőség-vizsgálatban a megfigyelés, az interjú és a dokumentumelemzés módszerével vizsgálták a magas támogatási szükségletű lakók életkörülményeit 13 intézményben. A lakók számára kevés lehetőség nyílt az értelemmel bíró (németül: 'sinnvoll', angolul: 'meaningful') részvételre, amit súlyosbítanak a *tárgyasító rutinok*, a *kommunikáció*, *kapcsolatok és önrendelkezés megtagadása* és a *támogatás hiánya a világ megtapasztalásában* (Seifert 2006). A szubjektív értelemmel bíró részvételi lehetőségek jelentősége az élet minden területén, hogy e szempont figyelembevétele nélkül a részvétel kiüresedhet, és gyakran csak a fizikai jelenlétben nyilvánul meg. Ennek elkerülése érdekében a kommunikációt, a kapcsolatokat, a hétköznapi tevékenységeket olyan tartalommal kell megöltetni, ami az érintett személy számára szubjektíven fontos, jelentőségteljes (Carey 2009, Hostyn et al. 2010, Klauff 2005).

A felnőtt életben megélhető életminőséget befolyásoló tényező, hogy az egyén számára a tanulmányai során volt-e lehetőség az önrendelkező élethez szükséges készségek fejlesztésére. A rendelkezésre álló, részben longitudinális kutatásokból származó eredmények igazolják, hogy azok a tanulók, akik fiatalabb korban magasabb értéket értek el az önrendelkezés mérésekor, később nagyobb valószínűséggel voltak sikeresek a felnőtt életben (Wehmeyer–Schwartz 1997, Wehmeyer–Palmer 2003). Egy korábbi forráselemző munkánk feltárta, hogy

a pozitív külföldi tapasztalatok ellenére, erre a területre hazánkban a neveléstudományi kutatások még nem fókuszálnak (Sándor 2016).

Az önrendelkezés jelenségével kapcsolatos kutatásokra a később röviden vázolt módszertani nehézségek miatt jellemző, a kutatók leggyakrabban önbeszámolóra képes, könnyen érthető kommunikációval jól kikérdezhető személyeket választanak a mintába, illetve ún. proxy, helyettes válaszolókkal dolgoznak. Feltételezve azonban, hogy a támogatási szükséglettől függetlenül az emberi szükségletek elemi szinten hasonlóak, ezek az eredmények jó kiindulási alapul szolgálhatnak kvalitatív kutatások számára, és körvonalaznak olyan alapvető összefüggéseket, mint például az életminőség és az önrendelkezés szoros együttjárását. A hivatkozott vizsgálatokban közös, hogy mind alátámasztják a *támogató személyek hozzáállásának fontos szerepét* a folyamat során.

A bevezetőben említettük, hogy Magyarországon az elmúlt évek kutatásaiban az önrendelkezés nem állt a kutatások fókuszában. 2016 óta rendelkezésünkre áll azonban a témában publikált átfogó, Tárki által koordinált kutatás, amely a külföldi koncepciókkal összhangban, szerepeltette az önrendelkezést mint az életminőség egyik kiemelt dimenzióját. Az elemzés, korábbi tapasztalatokat alátámasztva rávilágított, hogy intellektuális fogyatékoság esetén, az önrendelkezés lehetősége összefüggésben áll a lakhatási formával. A legtöbb választásra, döntésre a lakóotthonokban van lehetőség, míg az intézetekben kevesebb. A magánháztartásban élő személyeknek nyílik legkevesebb lehetőségük arra, hogy a hétköznapi életükhöz kapcsolódó szituációkban választhassanak (Kozma–Simonovits–Kopasz 2016b: 81). A szerzők a magas támogatási szükségletű személyek csoportjában továbbá az találták, hogy az intézményben élő személyek mindannyian cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állnak. Nem minden személynek van lehetősége arra, hogy akár kis hétköznapi döntéseket meghozzon, például a ruháját kiválaszthassa. Még kevesebb azoknak a száma, akik a pénzüik felhasználásáról döntést hozhatnak. Érdekes módon ennél a csoportnál az összevont életminőség-mutatóban nem sikerült különbséget kimutatni a lakhatási formák szerint. Munkánk szempontjából azonban felhívó jellegű a végkövetkeztetés, miszerint „akik kevesebb segítségre szorulnak, jobb életminőséget élveznek, mint azok, akik több segítségre szorulnak, súlyosabb mértékben sérültek” (Kozma–Simonovits–Kopasz 2016a: 140).

A kutatás módszertana

Az önrendelkezés vizsgálata magas támogatási szükségletű személyek esetén két fő kihívásba ütközik. Egyrészt vitatható és kérdéses az önrendelkezés mérhetősége (Haerberlin 1996), másrészt nem alkalmazható az önbeszámolóra építő indikátorok alkalmazása (Wehmeyer 2005, Seifert 2006). Olyan *kvalitatív* megközelítést alkalmaztunk ezért, amely alkalmas a jellemzően nonverbálisan kommunikáló személyek bevonására (résztvevő megfigyelés) és a tőlük nyert információkat ki-

egészítettük az őket jól ismerő referenciaszemélyek, támogatók véleményével (interjú). A kvalitatív irányzatok közül legfontosabb hatást a megalapozott elmélet (Grounded Theory) gyakorolta kutatásunkra. Ez a megközelítés elsősorban nem az elméletek tesztelésére, hanem az elméleti koncepciók árnyalására, fejlesztésére irányul. Az elméletek elemzését, az adatgyűjtést és az empirikus adatok feldolgozását nem lineáris, hanem egymásra kölcsönösen ható, reflexív, körkörös folyamatként értelmezi. Mindezek következményeképpen az elmélet létrejötté nem a kutatási folyamat végpontja, hanem a tervezési pillanatoktól kezdve alakul, bővül és módosul (Glaser–Strauss 2006, Strauss–Corbin 1998).

A kvalitatív paradigmába illeszkedően, életminőség-dimenziókra alapozott résztvevő megfigyeléseket végeztünk, valamint fókuszcsoportos és félig strukturált egyéni interjúkat vettünk fel. Minden támogató személyt láthattunk azokkal a lakókkal vagy családtagokkal interakcióban, akikről az interjúban beszéltünk, és ezeket a kiegészítő megfigyeléseket reflexív kutatási naplóban folyamatosan rögzítettük. A kutatásetikai szempontok lefedésére megalkottuk a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyben a *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz* c. dokumentumot, ami a folyamat során iránymutatóul szolgált (Könczei et al. 2015).

A mintaválasztás nem a reprezentativitásra törekedett, hanem arra, hogy a magas támogatási szükségletű emberek tipikus élethelyzeteit jelenítsék meg a résztvevők: az egyik csoport kis létszámú vagy nagy létszámú, bentlakásos intézményben él (lakóotthonban vagy 10–12 főnél több férőhellyel rendelkező gondozóházban, intézetben), a másik csoport pedig családban. Kutatási alanyok továbbá a velük kapcsolatban álló hozzátartozók, gondozók, pedagógusok, akikre a szövegben referenciaszemélykként vagy támogató személyekként fogunk utalni.⁵ Az eredmények szempontjából releváns tényező, hogy *minden kutatási alany 18 éves kort betöltött, felnőtt személy* volt. Jelen tanulmányban az *1. ábrán* 4-es számmal jelölt kutatási lépésből származó, *intézmények munkatársaival készített interjúk elemzésének első bemutatására vállalkozunk, és nem érintjük* a résztvevő megfigyelésekből, a lakóotthonokban készült egyéni és fókuszcsoportos interjúiból, illetve a hozzátartozók interjúiból származó eredményeket.

⁵ A *támogató személyek* kifejezést a támogatási szükségletet előtérbe helyező szemlélettel és a külföldi szakirodalom fogalomhasználatával összhangban alkalmazzuk. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy ezeknek a személyeknek a tevékenysége minden esetben támogatná az önrendelkező élet kibontakoztatását, sőt: ahogyan az itt bemutatott elemzésből is kiténik, gyakran korlátozza azt.

nek.⁶ Nem volt célunk homogenitás kialakítása, a kiválasztásban kizárólag az játszott szerepet, hogy megjelenjenek a különféle lakhatási típusok képviselői. Az intézményekben dolgozó személyek között ezért végzettségüket tekintve sem differenciáltunk, de törekedtünk arra, hogy megjelenjenek diplomás, szakképzett és szakképzetlen személyek egyaránt, amit a szociális intézmények jelenlegi, törvények által is szabályozott sajátosságai eleve támogatnak. A legtöbb interjúalany az interjúkészítést megelőzően nem ismerte a kutatót.

Tanulmányunk alapjául 22 interjú szolgál, melyeket különböző intézményekben dolgozó támogató személyekkel vettünk fel. Az alanyokat 5 olyan intézményből toboroztunk, melyek különböző típusú, bentlakásos elhelyezést nyújtanak.⁷ Nem volt célunk esettanulmányok készítése, ezért ebben a fázisban nem egyes lakókra fókuszálva választottunk kapcsolati személyeket. A dolgozók az intézményben élő magas támogatási szükségletű lakóikra vonatkozóan meséltek tapasztalataikról. Kiválasztásukkor fontos szempont volt, hogy jól ismerjék a csoporthoz tartozó lakókat és legalább fél éve dolgozzanak az adott intézményben.

Az alanyok 25 és 57 év közöttiek, egy pedagógus kivételével mindannyian nők. Az intézményben eltöltött legrövidebb idő 6 hónap, a leghosszabb idő 30 év. Közülük az interjú felvételének időpontjában öten lakóotthonban dolgoznak, a többiek pedig 10–12 főnél nagyobb létszámú bentlakásos intézményben. Végzettségüket tekintve tízen pedagógiai diplomával, hatan valamilyen típusú gondozói képzettséggel rendelkeznek (szociális asszisztens vagy gondozó, fogyatékkal élők gondozója, dajka, csecsemőgondozó), ketten egészségügyi végzettségűek (nővér, diplomás ápoló), négyen pedig szakképzetlenek. Munkakörük változatosak: megszólaltak intézményvezetők, ápolásvezetők, lakóegység- és foglalkoztatásvezetők, gondozók és foglalkoztatók.

Az interjúk átlagosan 60 percesek voltak. A hanganyagok gépelését a kutató maga, illetve két további gépelő végezte. Az elkészült leiratokat a Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés induktív technikájával elemeztük, ami egy kategóriák által vezérelt szövegelemzési módszer (Mayring 2015, Mayrin–Gläser-Zikuda 2008). Az interjúk elemzésénél az alanyokat betűkkel azonosítottuk, a gépelt szövegek sorait beszámoztuk, hogy a betű-szám kombináció alapján mindvégig beazonosíthatók maradjanak az eredeti idézetek. Táblázatokba rendezve, elsőként minden interjúszöveget külön-külön elemeztünk. Az induktív megközelítés azt jelenti, hogy nem alakítottunk ki előre meghatározott kategóriákat, hanem a szövegekből dolgoztuk ki azokat. Első lépésben gondolategységekre tagoltuk a szöveget (parafrázis), majd szimplább formára hoztuk az egységeket (generalizáció).

⁶ Nincsen pontos információnk arról, hogy hány magas támogatási szükséglettel élő ember lakik kis létszámú otthonokban, de ismerjük azt a tendenciát, hogy ők eleve nagyobb eséllyel kerülnek családjukból bentlakásos intézményekbe (Esztári–Márkus 2003, KSH 2015). Kutatásunk során tapasztaltuk, hogy a lakóotthonokba és támogatott lakhatásba inkább azoknak van esélye bekerülni, akik nagyobb önállóságot mutatnak a hétköznapi tevékenységeikben.

⁷ Ebből adódik, hogy a magas támogatási szükségletű személyeket az elemzésben a „lakók” kifejezéssel fogjuk megnevezni.

Ebben a fázisban anonimizáltuk az anyagokat, majd nyelvileg egységesítettük, az ismétlésektől és az előbeszédből fakadó töltelékszavaktól megtisztítottuk a szöveget, azonban törekedve arra, hogy minél kevesebb módosítás legyen, és a tartalom ne változzon. Az utolsó lépés (redukció), ami 13 fő tartalmi kategória kialakításához vezetett, az összes szöveg generalizálását követően történt meg.

Az alábbiakban az emberképhez és felnőttiségről alkotott képhez tartozó kategóriákból mutatunk be néhány példát. Előrebocsátjuk, hogy nem célunk a megbélyegzés. Az egyének szavaiból kitűnő gyakorlat alapján, adalékokat kívánunk gyűjteni a támogató és akadályozó tényezőkre vonatkozóan, mert meggyőződésünk, hogy ezek feltárásával érhetjük el a jövőben *a támogatók hatékonyabb támogatását* is, ami hosszabb távon kulcsa lehet annak, hogy az érintett emberek életminősége javulhasson.

Eredmények

Emberkép és a felnőttiségről alkotott kép

A címben szereplő idézet („Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”) egy gondozótól származik, és jól összefoglalja az interjúk során keletkezett átfogó benyomásunkra. Mivel a magas támogatási szükséglet azzal jár, hogy a fizikai szükségletek ellátása napi több órát vesz igénybe, ezért a támogató személyek nagyon jól ismerik a lakók testi működéseit. Nem kérdőjelezzik meg biológiai érettségüket, hiszen tapasztalják azt, hogy a férfiakat borotválni kell, vagy azt, hogy a nők menstruálnak, és az idő előrehaladtával mindenkin látják az idősödést jelző jeleket. Ugyanakkor éppen ez a magas támogatási szükséglet, az önállótlanúság és nagyfokú függőség az, ami miatt úgy gondolják, hogy ezek az emberek nem tudják teljesíteni a felnőttiség kritériumait. A lakók néha olyanok, mintha „igazi” felnőttek lennének, de a környezet nehezen tudja őket igazán annak tekinteni. A fogyatékoság medikális szemléletéhez köthető be-rögződés, hogy megpróbálják ún. „mentális korban” kifejezni a lakók állapotát.

„Van, aki gyerekeknek számít, mert 2 éves kora óta ismerem, a többiek meg köztes állapot, és mindenkivel a szintjéhez mértén kell viselkedni. Köztes állapotban vannak, kamaszok. Van, aki 28 éves, de egy 6 hónapos szintjén van. Felnőtt, de mégsem úgy viselkedünk vele.” (C2, gondozó, 90–95)

„Egyik kollégám fogalmazta meg úgy, hogy ők olyan felnőttek, akik várják a Mikulást! És tényleg várjuk a Mikulást, és hiszünk benne! Másban viszont már próbálnak felnőttek lenni.” (D2, lakóotthon-vezető, 488–493)

„A lakók felnőttek, sok gyermekes vonással. Meg egy alacsony értelmi intelligenciával, amiből sokszor az fakad, hogy gyerekesnek minősül a cselekedetük vagy a tevékenységük.” (E, gondozó, 486–488)

Néhányan, különösen a lakóotthonokban dolgozó interjúalanyok határozottan képviselik, hogy felnőtt személyekről van szó, a domináns szemlélet azonban mégis az, hogy gyerekek, akiknek a támogatását úgy kell megszervezni, ahogyan az a gyermekek esetében elfogadott. Sőt, a hatalmi helyzetet tovább erősíti, hogy nemcsak úgy kell viselkedni velük, mintha gyerekek lennének, hanem úgy, ahogyan a szülő viselkedik saját gyermekével.

„Ők gyerekek maradnak. Nem tudják, hogy mit jelent a pénz vagy a munka. Van olyan sérült, aki olyan, mint mi. De az itt lakók megragadtak a másfél-két, maximum öt éves szinten.” (K, gondozó, 327–337)

„Én mindig úgy vagyok vele, hogy úgy viselkedjek velük, ahogy én a saját gyerekemmel viselkedek.” (O, gondozó, 301–307)

„Nem tudom, hova sorolnám őket. Nekem gyerekek. Én, hogyha valaki megkérdezi, hogy hol dolgozom, akkor [azt mondom] halmozottan sérült gyerekek és fiatalok mellett. Mert tulajdonképpen mindegyikük fiatal! Van olyan lakó, akiről szerintem senki nem mondja meg, hogy ő ötven éves! Ilyen kortalanok...” (P, gondozó, 263–266)

Hozzá kell tenni, hogy ezeknek a határoknak az elkülönítése a munkatársak számára azért is lehet rendkívül nehéz, mert több intézmény volt a mintában, amelyik évtizedek óta működik és az interjúalanyok közül 7 gondozó több mint 15 éve dolgozik a munkahelyén. Valóban ismerik a lakókat gyermekkoruk óta, részt vettek felnevelésükben. A pályájuk kezdetén még adekvát volt képzettségük is (pl. csecsemőgondozó), de nem történt meg a továbbképzésük a lakók felnőtté válásával.

A gyermeki szerepben való megtartás, a fogyatékoság medikális megközelítésével karöltve, ugyanakkor nemcsak egyéni szinten jelenik meg, hanem intézményesül is.

„Vannak lakók, akiket bizonyos szempontból lehet felnőttnek kezelni. De nem hagyták őket felnőni. Volt egy nagyon erős egészségügyi gondozási szemlélete, meg még most is van a kollégák egy részének... azért sem nőttek fel, mert a szülők meg a saját sérültségükből adódóan, gyerekként kezelik őket. És ezt a fajta szemléletet könnyebb a gondozóknak elfogadni a szülők oldaláról, mint szakmai oldalról felnőni hozzá.” (R, foglalkoztatásvezető, 197–208)

Ezzel összefüggésben, az alábbi példa jól illusztrálja, hogy jelen vannak ugyan az intézményekben olyan munkatársak, akik reflektálnak az intézményes rutinokban rejtett módon megjelenő szemléletre, mégis konzekvensen gyerekeknek nevezik az interjúkban a személyeket.

„A 18 év feletti gyerekek még mindig bölcsődébe járnak, mert mindenki számára bölcsi maradt az intézmény. A munkatársak nem nevezik napközinek. A munkatársak olyan szinten is bánnak a gyerekekkel, mint hogyha cuki kicsi gyerek lenne, pedig jócskán elmúlt 18 az ovis, cuki, kicsi gyerek, meg is nőtt. Nem tekintik őket felnőtteknek, mert értelmi fogyatékos, nincsenek felnőtt megnyilvánulásai.” (A, foglalkoztató, 88–99)

A támogatók számára problémát okoz a lakók megszólítása, és ahol nem „gyerekek”, ott általában „fiatalok” vagy „srácok”. Érdekes jelenség továbbá, hogy több közösségben a támogatási szükséglet szerint differenciált megnevezéseket használnak: például „felnőttek” azok, akik kevesebb támogatást igényelnek és „gyerekek” azok, akik többet. Ugyanezt a logikát követve, máshol vannak „kicsik” és „nagyok”, „fentiek” és „lentiek”, vagy az egyik csoporthoz az „okosabbak” és az „önállóak” tartoznak, míg a másikhoz a „fekvők”. Ezt a problémát próbálja több vezető az „ügyfél” kifejezés használatával ellensúlyozni.

Az itt vázolt helyzetet tovább bonyolíthatja, hogy a mintában szereplő egyes bentlakásos intézményekben a felnőtt korú személyek mellett élnek kiskorú lakók is, akik tényleg gyermekek még. Az ilyen vegyes lakócsoportokban nemcsak az önrendelkezés, hanem az egyéni szükségletekre alapozott, életkori sajátosságokhoz illeszkedő támogatás biztosíthatósága általánosságban véve is erősen megkérdőjelezhető.

Lehetőségek és korlátok

A támogató közeg a legtöbb példánkban nem tekinti tehát egyértelműen felnőttek a lakókat, amiből következik, hogy az önrendelkezést nem tartják lehetségesnek. Főként az intézményvezetők említették, hogy az önrendelkezés támogatása alapvető, mert a lakóknak joguk van hozzá. A lakókkal legtöbb időt töltő gondozói és foglalkoztatói munkakörben dolgozók beszámolóiban azonban meghatározóbbak voltak a védelemre és korlátozásra utaló kifejezések, mint a felügyelet, kezelés, irányítás és kontroll.

„Ők azért felügyeletre szorulnak. Ha egyedül lennének, az káosz lenne. El kell látni őket.” (K, gondozó, 245–251)

„Rengeteg pelenkás van. Minden ember reggel fogat mos, megmosdik, megfésülködik, felöltözik, amihez itt mind idő kell... ha a húsból talán egy-két önálló van, de, annak is azért az van, hogy meg kell mondani,

hogy mit csináljon. Tehát hogy kontrollálni kell őket, meg felügyelni. (H, foglalkoztató, 353–359)

A hétköznapiakban ennek ellenére vannak olyan, nagyon alapvető, de nem kizárólag fizikai szükségletekhez köthető területek, amelyekben relevánsnak tartják a választásokat, döntéseket és törekszenek is ezek biztosítására. A lakók életében legfontosabb véleményük szerint az étkezés, a zenehallgatás és a kirándulás/ki-mozdulás az intézményből, valamint a családokkal való kapcsolattartás. Az önrendelkezés összetett konstrukcióját leginkább a választás elemében tudják megragadni. Önrendelkezés továbbá az, hogy amilyen kisebb hétköznapi tevékenység kivitelezésére képesek vagyunk önállóan, azt meg is tessük mások bebeszólása nélkül.

„Amit mindenki legjobban szeret, az evés, az okozza a legnagyobb örömet. Ezért kivételezni szoktam, és ha valaki nem szeret valamit, csinállok mást, mert én is így nőttem fel, hogy nem volt probléma, ha valamit nem ettem meg.” (C2, gondozó, 99–104)

„Ha el tudná mondani, neki mi a fontos, azt mondaná, hogy adjatok nekem zenét, a nap 24 órájában kérné a magnót. Megnyugszik, leolvad a székről, mert ez az élete értelme. És ettől miért fosztanánk meg?” (D, ápolásvezető, 132–135)

Bár csak kisebb létszámú intézményekben figyeltük meg alternatív kommunikációs eszközök használatát, a nagyobb intézetek dolgozói is hangsúlyozzák a kommunikáció szerepét az önrendelkezés támogatásában. Munkájukat segíti, hogy nagyon jól ismerik minden lakó nonverbális jelzéseit, sírását, hangadásait és ezért tudják, hogy adott helyzetben mit szeretnének. Magas támogatási szükséglet esetén a bizalom és egymás kölcsönös ismerete valóban elemi fontosságú, azonban tudatában kell lenni, hogy a jelzések mindig a fogadó fél interpretációját igénylik és hosszú évek után is félreértelmezhetők.

„Két perc alatt ki lehet deríteni, hogy a szokásos problémákból melyik miatt rázza a fejét a gyerek, ez bejáratott szokás.” (A, foglalkoztató, 423–426)

„Ismerjük a nem beszélők hangjait. Hogy most örül, fáj, akar valamit, vagy nem akar, vagy un már minket. Nehéz volt nekem is megismerni, de, most már elvagyunk.” (Q, gondozó, 196–199)

A helyettes döntéssel járó helyzetekben a bejáratott rutinok ellenére szükség van reflexióra, a biztosra vett tudás megkérdőjelezésére.

„És akkor az ember próbálja, amit legjobbnak gondol. De azt mi gondoljuk, és nem ő. Az ember ritkán ül le és gondolja át tudatosan, amit rutinból vagy akár odafigyeléssel és figyelemmel csinál.” (A2, gondozó, 134–138)

A korlátozások hátterét több csoportra tudjuk osztani. Az *első csoportba* tartoznak azok a korlátozások, amiket az intézményi, intézeti struktúra von magával (a lakók létszámától függetlenül). Ilyen lehet az, hogy a lakók együtt kell, hogy étkezzenek, tisztálkodjanak vagy együtt vegyenek részt szabadidős programon, mert senki nem maradhat egyedül otthon. Ilyenkor nem igazán érvényesülhet a saját akaratum, preferenciájuk.

„Szabályban van, hogy mikor fekszenek le, mikor mennek ki. Van, amiről megkérdezik őket, mivel kevesebben vagyunk. Lehet, hogy inkább benn lenne a szobájában, de mivel figyelni kell rá, ott tartják őket egy helyen, ezért van a kijáratnál is valaki.” (B, gondozó, 296–298)

A *második csoportba* olyan helyzeteket sorolunk, amelyek az egészséget, testi épiséget kockáztatják. Több alany említette példaként, hogy gyógyszer beszedésének vagy az étkezés megtagadásának esetén előfordulhat, hogy külső kontrollt kell gyakorolniuk, és be kell adni a gyógyszert vagy meg kell etetni a személyt, amivel azonban nem minden munkatárs ért egyet. Fontos lenne ilyen esetekben, hogy a személy érdekében meghozni kívánt döntést, a hozzátartozót és az érintett személyt is magában foglaló team hozza meg, de ez nem mindenhol áll rendelkezésre szervezett formában.

A testi épség megóvását szolgálja a balesetek közvetlen megelőzése is, például annak megakadályozása, hogy valaki kilépjen a forgalmas útestre, aminek szükségességében inkább egytértenek az alanyok.

„Hogy nem reggelizik a gyerek, abban nem dönthet, mert a gyógyszert be kell venni és muszáj. Azért sajnos meg vagyunk kötve, ilyen gyógyszerzedés, meg ha nem akar inni a gyerek, mert nem szomjas. De ha nem iszik, akkor berohamozik.” (A, foglalkoztató, 101–104)

„Az ételt lehűtve adjuk ki, forró teát meg ilyeneket nem adunk ki. Nem hagyjuk ott őket a fürdőkádban, folyamatos felügyelet van. Nem lehet egyiküket sem otthagyni, hogy önállóan fürödjön. Minden felügyeletet igényel.” (K, gondozó, 177–182)

A *harmadik csoport* az előzőhöz hasonlóan a saját és mások testi épségének megőrzését szolgálja. Itt azonban a korlátozások inkább a viselkedészavaroknak tekintett, önsértő vagy másokat bántalmazó megnyilvánulásokhoz kötődnek, és ezek értékelése tekinthető a legkritikusabbnak. A dolgozók a viselkedészavarokat néhány esetben tudatosan megelőzik környezeti tényezők módosításával, de

gyakoribb, hogy fizikai korlátozást alkalmazva akadályozzák meg azokat. A kutatás nem tudja igazolni, hogy kizárólag az intézményi körülmények felelősek a viselkedéskérdésekért, különösen, mert otthoni környezetben is beszámoltak családok hasonlókról, azonban a nagyobb létszámú intézményekben született szövegekben a leggyakoribb ezek említése. Több ízben megfigyelt példa, hogy kesztyűk vagy zoknik kézre húzásával vagy a karok rögzítésével próbálják megakadályozni, hogy az érintettek magukat hánytassák.

„Fizikai korlátozás, hogy néha van, hogy valaki bent van a szobájában, mert üti a fejét. Ha korlátozva van valamelyik, az ő saját testi épsége miatt. Van, akinek kesztyűt húzunk a kezére, hogy ne hányjon. Mert ledugja a kezét a torkán. Amúgy itt nemigen kell korlátozni.” (Q, gondozó 507–510)

Más intézményekben a közös helyiségek bekamerázásával próbálják megfékezni az ilyen szituációk kialakulását. Alkalmaznak továbbá az agresszív és autoagresszív viselkedés ellen szedatívumokat és „eseti gyógyszert”, altatót, ha nem sikerül megnyugtatniuk a lakót. A lakók állapotát e tekintetben meghatározónak találtuk. Azoknak a személyeknek, akik ún. intellektuális fogyatékossgal és mozgáskorlátozottsággal is élnek, kevesebb lehetőségük van az önrendelkezésre, mert a fizikai akadályok miatt a támogatásuk több erőforrás bevonását (több gondozó, segédeszközök stb.) igényli. Ugyanakkor ők azok, akik kevesebb korlátozást is élnek meg, mert nem tudnak olyan aktívan „zavart” okozni a viselkedésükkel.

Ezeket a jelenségeket további vizsgálatnak fogjuk alávetni, arra is tekintettel, hogy a viselkedészavarok önrendelkezésként való értelmezése a szakmai diskurzusban is vitatott (lásd Theunissen 2001, Klauß 2008).

Végül az önrendelkezés korlátainak egy *speciális, negyedik csoportját* képezik azok a határok, amiket azért nem lehet átlépni, mert mindannyian egy közösség tagjaiként élünk, amelynek szabályai vannak. Ezt tulajdonképpen az önrendelkezés szociális kontextusban való értelmezése, amit leginkább lakóotthonokban tapasztaltunk. Üdvözlendő, mert utal arra, hogy a támogatási szükséglettől függetlenül vannak elvárások a személyek felé. Ez azért is fontos, mert magas támogatási szükséglet esetén előfordulhat, hogy a támogatók facilitáló tevékenysége nélkül, elvárt keretek hiányában, a személy nem tud élni a látszólagos szabadságával, és egész nap csak egy helyben ül vagy fekszik. Ezt nem tekintenénk munkadefiníciónk szerint önrendelkező életformának.

„A lakóotthonban is közösségben élnek, és az én önrendelkezésem egy családban is csorbul, de nyilván úgy, hogy meg kell beszélni. Az én önrendelkezésem nem fájhat másnak és ugyanígy [van ez] a lakóknál. Itt is csorbul az önrendelkezés, mert nem tekerheti fel nagyon a hangfalat, amikor ahhoz van kedve, mert mások is laknak a házban.” (E, gondozó, 111–118)

„Vannak korlátok, mert tiszteletben kell tartanunk egymás biztonságát... Vannak olyan társas együttélési szabályok, ami nem azért van, mert fogyatékos, hanem azért, mert együtt élünk egy albrétben.” (J, lakóotthonvezető, 115–120)

Erőforrásként értékelhető emellett, hogy bár a felnőttkor megítélése ambivalens és az önrendelkezés értelmezése kihívásokba ütközik, a dolgozók többsége támogatná a csoport életminőségének javítását szolgáló változtatásokat.

„Amíg tart az életük, többet érdemelnének, mint amit most kapnak. Nem azért mert fogyatékosok, hanem mert emberek. Javítani lehet az ételeken, több gondozó kellene és több türelmünk, energiánk lenne. Úgy élhetnének, tisztességesen, ahogy nekik jó. (C, gondozó, 143–147).

Összegzés

Tanulmányunk arra vállalkozott, hogy bemutassa egy több részből álló kvalitatív kutatás egyik szeletét és elemezze a különböző típusú lakhatást biztosító intézmények dolgozóinak véleményeit. Először körvonalaztuk a kutatás három kulcsfogalmát (fogyatékoságtudomány, magas támogatási szükséglet, önrendelkezés), majd a következő alfejezetekben kifejtettük az emberkép és a felnőttiségről alkotott kép, valamint az önrendelkezés jelenségének összefüggéseit és bemutattunk néhány külföldi és hazai empirikus kutatási eredményt.

Munkánk második felében bemutatott interjú vizsgálatunk elemzése megmutatta, hogy a magas támogatási szükségletű személyek a támogatók véleménye szerint nem tekinthetők felnőttnek, mert nem önállóak és függetlenek, hanem állandó felügyeletre szorulnak. Választani, dönteni csak a legapróbb hétköznapi szituációkban tudnak, aminek a lehetőségét az interjúalanyok megpróbálják megteremteni. Az önrendelkezés szubjektíven releváns területei véleményük szerint az étkezés, a zenehallgatás és szabadidő eltöltése, illetve a családi kapcsolatok ápolása. Kisebb férőhellyel rendelkező lakóotthonokban és nagyobb intézményekben egyaránt találtunk az önrendelkezést komolyan korlátozó tényezőket, bár eddigi elemzéseink tapasztalata azt mutatja, hogy a lakóotthonokban kevesebb ilyen figyelhető meg.

Jelen tanulmány korlátai között említhető, hogy még nem vállalkozhat az eredmények értelmezésére a kutatás teljes kontextusában, hiszen nem jeleníti meg a legfontosabb szereplők, az érintett emberek „hangjait”, illetve nem tér ki a családtagokkal, főként szülőkkal készített interjúk eredményeire. Az interjúkat valójában csak didaktikus célból lehet kategóriánként elemezni, mert a legtöbb összefüggés a teljes kategóriarendszert figyelembe véve dolgozható csak ki.

A kvalitatív, interjú kutatások jellemzőihez illeszkedik, hogy a kutatói felkérést követően, fenntartói beleegyezés esetén az intézményvezetők vagy főnövé-

rek, azaz a „kapuőrök” (Nind 2008: 9) választották ki az interjúpartnereket, ami a teljes kutatás egyik korlátjának tekinthető. Több ízben tapasztaltuk, hogy az előzetes beleegyezést követően meggondolták magukat az intézmények, és nem adtak lehetőséget arra, hogy kapcsolatba kerüljünk munkatársaikkal vagy a lakók hozzátartozóival. Előfordult, hogy a „kapuőrök” jelezték, hogy lenne olyan interjúalany, aki nagyon kritikus az intézmény működésével kapcsolatban, ezért vele inkább nem teszük lehetővé a kapcsolatteremtést. Nem tudjuk igazolni, de sejtjük, hogy az alanyok közvetítésében kulcsszerepet játszó személyek tehát befolyásolták, hogy milyen információk juthatnak el a kutatóhoz.

A munkánk során továbbá nem kerülhettek látókörünkbe azok a személyek, akik nem kötődnek nappali ellátást vagy bentlakást biztosító intézményekhez, ezért feltételezhetően hiányzik egy olyan csoport véleménye, amely a bemutatott nehézségek mellett, további jelentős akadályokat tapasztal meg. Limitációnak tekinthető továbbá, hogy bár a nemzetközi szakirodalom egyre nagyobb hangsúlyt fektet arra, hogy elemezze az önrendelkezés kultúrával összefüggő elemeit, ezek vizsgálatára most nem tértünk ki. Nem elemeztük, hogy a támogató személyek valamilyen kisebbségi csoporthoz tartozása például befolyásolja-e azt, hogy hogyan értelmezik az önrendelkezést, holott ez részét képezheti emberképüknek, értékválasztásuknak. Speciális csoportot alkotnak ebből a szempontból azok a támogatók, akik maguk is fogyatékosággal élnek.

A kutatás következő lépése lesz az intézményi feltételek, a tágabb kontextus-faktorok beemelése az értelmezésbe, majd azok összevetése a különböző lakhatási formákat megtapasztaló családtagok gondolataival. Sejthető ugyanis a szövegekből, hogy az intézményekben dolgozó munkatársak maguk is rendszeresen megélik az elnyomást, tehetetlenséget és kevés megfelelő eszköz áll rendelkezésükre a professzionális segítségnyújtáshoz. Nagyon fontos lesz a későbbiekben azoknak a belülről jövő erőforrásoknak az összegyűjtése, amelyeket mozgósítanak a rendszerszintű akadályokkal való megküzdés érdekében.

Irodalom⁸

Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2005): Introduction to Special Issue: Self-Determination Reexamined Are People With Severe Disabilities Any More Self-Determined? Introduction to the Special Issue on Self-Determination: How Far Have We Come? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 105–107.

Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2014): Promoting Self-Determination and Self-Directed Learning. In Agran, Martin – Brown, Fredda – Hughes, Carolyn – Quirk, Carol – Ryndak, Diane L. (eds.): *Equity and Full Participation*

⁸ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 20.

- for Individuals with Severe Disabilities. A Vision for the Future.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 75–85.
- Baker, Daniel J. – Horner, Robert H. – Sappington, Gary – Ard, William R. (2000): A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (3), 154–156.
- Baltes, Margaret M. (1995): Dependency in Old Age: Gains and Losses. *Current Directions in Psychological Science* 4 (1), 14–19.
- Bass László (2004): Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Első rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok VI., 6–85. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Beamer, Stephanie – Brookes, Mark (2005): Making Decisions: Best Practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions. London: Values into Action.
- Bruckmüller, Maria (1998): A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky Péter (szerk.): *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kis-csoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 23–34. http://www.kka.hu/_soros/kiadvany.nsf/44cfa372d3c5a279c1256e9600682640/b56129e5e82a6b4c1256e9900487a08?OpenDocument
- Carey, Allison C. (2009): *On the Margins of Citizenship*. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America. Philadelphia: Temple University Press.
- Davis, Lennard J. (2013): *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Esztári Erzsébet – Márkus Eszter (2003): Pillanatfelvétel a súlyosan-halmozottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az IME-program. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009b): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Második rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok, 16–22. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Evans, Suzanne E. (2011): *Elfelejtett bűnök. A holokauszt és a fogyatékossgal élő emberek*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar – ELTE Eötvös Kiadó.
- Feuser, Georg (2011): *Selbstbestimmt als Teil des Ganzen leben*. Vortrag anlässlich der Mitgliederversammlung des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V. an der Tobias-Schule in Bremen vom 26. bis 28. Mai 2011 mit der Thematik „Wirksam werden für Mensch, Gemeinschaft und Gesellschaft“ Selbstbestimmung, Teilhabe, Assistenz und Anwaltschaft im Feld der Inklusion”. <http://www.georg-feuser.de>

com/conpresso/_data/Feuser_-_TEXT_Selbstbestimmung-Teilhabe-Assistenz-Inklusion_HB_05-2011.pdf

- Galambos Éva – Papp Zoltán – Verdes Tamás (2003): A minőség problémája a felnőtt értelmi fogyatékosok lakhatást nyújtó szociális ellátásában. TDK-dolgozat. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Első rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok VI., 155–198. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Giubilini, Alberto – Minerva, Francesca (2012): After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, 39 (5), 261–263. <http://jme.bmj.com/content/medethics/39/5/261.full.pdf>
- Glaser, Barney C. – Strauss, Anselm L. (2006): *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick, London: Aldine Transaction. http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Glaser_1967.pdf
- Goodley, Dan (2011): *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.
- Goodley, Dan (2014): *Disability Studies: Theorising disability and ableism*. New York: Routledge.
- Goodley, Dan – Rapley, Mark (2002): Changing the Subject: Postmodernity and People with ‘Learning Difficulties’. In Corker, Mairian – Shakespeare, Tom (eds.): *Disability/Postmodernity*. Embodying disability theory. London, New York: Continuum, 127–142.
- Haeberlin, Urs (1996): Selbstständigkeit und Selbstbestimmung für alle – pädagogische Vision und gesellschaftliche Realität. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 47 (12), 486–492.
- Hahn, Martin Th. (1999): Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In Wilken, Etta – Vahsen, Friedhelm (Hrsg.): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe*. Neuwied: Luchterhand, 14–30. http://www.pedocs.de/volltexte/2010/2032/pdf/Wilken_Sonderpaedagogik_1999_D_A.pdf
- Hernádi Ilona – Könczei György – Sándor Anikó – Kunt Zsuzsanna (2016): Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk? In Hernádi Ilona – Könczei György (szerk.): *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik” oldal megértéséhez*. Budapest: L’Harmattan, 11–27.
- Hostyn, Ine – Daelman, Marlene – Janssen, Marleen – Maes, Bea (2010): Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (8), 679–690.
- Kittay, Eva F. (2015): Dependency. In Adams, Rachel – Reiss, Benjamin – Serlin, David (eds.): *Keywords for Disability Studies*. New York: New York University Press, 163–173.

- Klauß, Theo (2005): Selbstbestimmung als sinnvolles Leitmotiv einer anwendungsorientierten Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein Paradigmenwechsel? Marburg: DIFGB, 17/18, 11. http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauß/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf
- Klauß, Theo (2008): Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In Fischer, Erhard (Hrsg.): *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen*. Oberhausen: Athena Verlag, 92–136. http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauß/Selbstbestimmung.pdf
- Kozma Ágnes (2008): Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek élethelyzete. In Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 157–177.
- Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna (2016a): A súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz. Budapest: TÁRKI Zrt., 119–145. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna (2016b): Az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz. Budapest: TÁRKI Zrt., 66–92. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Könczei György – Hernádi Ilona (2011): A fogyatékossgatudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Zita É. (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt Kutatási pillérében. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, 7–28.
- Könczei György – Heiszer Katalin – Hernádi Ilona – Horváth Péter L. – Katona Vanda – Kunt Zsuzsanna – Sándor Anikó (2015): Kutatásaitikai alapvetés a fogyatékossgatudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi Ilona – Könczei György (szerk.): *A felelet kérdesei között: Fogyatékossgatudomány Magyarországon*. Budapest: ELTE–BGGYK, 152–157. http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf
- KSH (2015): *2011. évi Népszámlálás. 17. A fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk*. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal. http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_17_2011.pdf

- Lachapelle, Yves – Wehmeyer, Michael L. – Haelewyck, Marie-Claire – Courbois, Yannick – Keith, Kenneth D. – Schalock, Robert L. – Verdugo Miguel A. – Walsh, Patricia N. (2005): The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740–744.
- Márkus Eszter (2005): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Martin, James E. – Woods, Lee L. – Sylvester, Lorraine – Gardner, J. Emmett (2005): A Challenge to Self-Determination: Disagreement between the Vocational Choices Made by Individuals with Severe Disabilities and Their Caregivers. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 147–153.
- Mayring, Philipp (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, Philipp – Gläser-Zikuda, Michaela (Hrsg.) (2008): *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mitchell, David T. – Snyder, Sharon L. (eds.) (2000): *Narrative Prosthesis*. Disability and the Dependencies of Discourse. Michigan: The University of Michigan Press.
- Nind, Melanie (2008): *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods. <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperN-CRM-012.pdf>
- Nota, Laura – Ferrari, Lea – Soresi, Salvatore – Wehmeyer, Michael (2007): Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (11), 850–865.
- Pogátsa Zoltán (2016): Az Északi Modell relevanciája Magyarországon. *Eszmélet*, 27 (108), 189–201. http://epa.oszk.hu/01700/01739/00093/pdf/EPA01739_eszmelet_108_189-201.pdf
- Quinn, Gerard (2013): *Liberation, Cloaking Devices and the Law*. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa. Előadás. 2013. november 13.
- Ratzka, Adolf (1988): *Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur*. In Mayer, Anneliese – Rütter, Jutta (Hrsg.): *Abschied vom Heim*. Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben. München: AG-SPAK. <http://www.independentliving.org/docs4/ratzka88a.htm>
- Sándor Anikó (2015): Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei György – Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna – Sándor

- Anikó: *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző Központ. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_életben/adatok.html
- Sándor Anikó (2016): Magas támogatási szükségletű és intellektuális fogyatékosággal élő tanulók önrendelkezése a neveléstudomány nézőpontjából. In Juhász György – Orsovics Yvette – Nagy Melinda (szerk.): *Korszerű szemlélet a tudományban és az oktatásban*. SJE Nemzetközi Tudományos Konferencia. Komárno: Selye János Egyetem, 164–188.
- Seifert, Monika (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für Inklusion*, 2.
<http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>
- Seifert, Monika – Fornefeld, Barbara – Koenig, Pamela (2001): *Zielperspektive Lebensqualität*. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel Verlag.
- Shalock, Robert L. – Verdugo, Miguel. A. – Jenaro, Christina – Wang, Mian – Wehmeyer, Michael – Jiancheng, Xu – Lachapelle, Yves (2005): Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–311.
- Singer, Peter (2011): *Practical Ethics*. Third Edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Speck, Otto (2001): Autonomie und Gemeinnsinn – Zur Fehldeutung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In Theunissen, Georg (Hrsg.): *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 15–32.
- Spivak, Gayatri C. (1988): Can the Subaltern Speak? In Nelson, Cary – Grossberg, Lawrence (eds.): *Marxism and the Interpretation of Culture*. Urbana: University of Illinois Press, 296–297.
- Standing, Guy (2012): Prekariátus: Lakosokból állampolgárok. *Fordulat*, 19, 29–51. http://fordulat.net/pdf/19/F19_Standing.pdf
- Strauss, Anselm L. – Corbin, Juliet M. (1998): *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: SAGE.
- Theunissen, Georg (2001): Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Ablösung vom Elternhaus. In Theunissen, Georg (Hrsg.): *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 173–191.
- Theunissen, Georg (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Lambertus.

- Theunissen, Georg (2012): *Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis*. Lambertus.
- Turnbull, Ann – Turnbull, Rud (2001): Self-Determination for Individuals With Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26 (1), 56–62. https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/8646/SD14_Self_Determination_for_Individuals_8_07.pdf?sequence=1
- Verdes Tamás (2009): „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 20 (4), 92–114. http://www.esely.org/kiadvanyok/2009_4/05verdes.pdf
- Wade, Cheryl M. (2009): „A testem az én történetem: a bánatom és erőm forrása”. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1 (2), 211–223.
- Waldschmidt, Anne (2012): *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wehmeyer, Michael L. (1998): Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23 (1), 5–16.
- Wehmeyer, Michael L. (1999): A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (1), 53–62.
- Wehmeyer, Michael L. (2005): Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113–120.
- Wehmeyer, Michael L. – Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2000): A National Survey of Teachers’ Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), 58–68.
- Wehmeyer, Michael L. – Palmer, Susan B. (2003): Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38 (2), 131–144. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.528.4216&rep=rep1&type=pdf>
- Wehmeyer, Michael L. – Schalock, Robert L. (2001): Self-determination and quality of life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1–16.
- Wehmeyer, Michael L. – Schwartz, Michelle (1997): Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245–255. http://www.supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/self-determination_positive_adult_outcomes_follow-up.pdf
- Weingärtner, Christian (2009): *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg Lambertus.

Wendell, Susan (2011): *Az elutasított test*. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

Wilken, Udo (1999): *Selbstbestimmt leben II*. Handlungsfelder und Chancen einer offensiven Behindertenpädagogik. 3., kritisch durchges. Aufl. Hildesheim, Zürich, New York: Georg Olms Verlag. http://www.pedocs.de/volltexte/2010/2669/pdf/Wilken_1999_Selbstbestimmt_leben_II_D_A.pdf

Zászkaliczky Péter (szerk.) (1998): *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. http://www.kka.hu/_soros/kiadvany.nsf/44cfa372d3c5a279c1256e9600682640/b56129e5ec82a6b4c1256e9900487a08?OpenDocument

BOGNÁR VIRÁG KATALIN

PARTNEREK – TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETEK FELMÉRÉSE FELNŐTT SÚLYOS ÉS HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FÉRFIAK KÖRÉBEN

Biográfiai megközelítés

Háttér: Jelen kutatás célja az volt, hogy feltárja, mely pontokon kapcsolódnak a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek a környezetükhöz. Milyen céljaik, vágyaik vannak, melyekből a felnőtt támogatási szolgálatok kiindulhatnak interjúzás során sokszínű AAK-eszközök segítségével.

Módszer: Három családi környezetben félig strukturált interjúk felvételére került sor a komplex támogatási szükségletekről (összesen 15 interjú). Kommunikációs szempontból adaptált interjúk készültek a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt családtaggal, továbbá interjúk folytak a családtagokkal és egy korábban az ellátásban részt vett szakemberrel, valamint barátokkal, ismerősökkel.

Eredmények: Az elemzés első lépésében egyéni esettanulmányok készültek a támogatási szükségletekről. A második lépésben a tartalomelemzés során három téma rajzolódott ki: A „*Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni*” téma; „*Az életútvézetés komplex ellátási szükségletei*”, valamint az „*Önállóság útjai és családi támogatás*” téma, mely három altémát foglalt magában: a „*zárt családi miliók áttörési pontjai*”; a „*férfiszerepek átadása és átvétele*” és a „*családból az önállóság, lakóotthon felé*” című altémákat.

Következtetés: A közös sajátosságok mellett kirajzolódott egy „egyéni támogatási szükségleti csomag”, mely az ellátások szervezésének alapját képezheti. Hiányzó ellátások voltak a rendszeres családi környezeten kívüli napi tevékenység biztosítása, a kortárs közösségi részvétel, az átvezetés önálló vagy lakóotthoni életformára, valamint a lelki egészség biztosítása.

Bevezetés

Az alábbi tanulmány fókuszában az a kérdéskör áll, milyen módszerrel mérhetőek fel hazai környezetben egy speciális célcsoport, a súlyos és halmozott fogyatékos-sággal¹ családi környezetben élő felnőttek támogatási szükségletei egy olyan szemléleti keretben, melyben a fogyatékos-sággal élő felnőttek életútvezetésük szempontjából jelennek meg. A választott célcsoport több szempontból tekinthető speciálisnak: az érintett személyek többféle súlyos fogyatékos-sággal, sérüléssel élnek, melyek halmozódása intenzív, sajátos összetételű és szemléletű támogatást feltételez (Lányiné 2001); továbbá emellett a sérülések súlyossága és az életúton belüli esetlegesen progrediens (súlyosbodó) jellege különleges figyelmet kíván.

A súlyos és halmozott fogyatékos-sággal élő személyek fogalmának lehatárolása hazai és nemzetközi szinten sem egységes. A nemzetközi megfogalmazások szerint a „kettő vagy több fogyatékos-sággal élő személy” meghatározás képezi a fogalom alapját. Az egyik legpontosabb oktatási és fejlesztési szakterületre összpontosító jogi megfogalmazás az Egyesült Államok oktatási rendszerében² született szabályozás. Több definíció szerint a halmozott fogyatékos-ság esetében nem kritérium az értelmi akadályozottság, és számos esetben akadályba ütközik az intelligenciahányados pontos mérése, meghatározása.³

Ugyanakkor továbbra is megmaradt a meghatározások sokfélesége, például gyakori a súlyos értelmi sérüléssel és halmozott fogyatékos-sággal élő személy meghatározás (‘people with profound intellectual and multiple disabilities’ – PIMD), mely kifejezést már egy 1999-ben Nagy-Britanniában született jelentés is átmeneti fogalomként értékelt, és főképp azt hangsúlyozta, hogy e személyek pervazív támogatási szükségletűek, függetlenül az intellektuális képességeiktől (Hogg 1999: 10).

Jelen kutatás a súlyos és halmozott fogyatékos-ság fogalmát tekintve két vagy több súlyos fogyatékos-ság halmozódását tekinti kritériumnak alapvetően a fenti indokok alapján: intenzív támogatás szükségessége több területen, környezettel való kapcsolat, intellektuális képességek mérésének akadályai.

A célcsoport ugyanakkor egyértelműen gyengébb érdekképviseléssel, továbbá a gyógypedagógiai és szociális szakmán belül csekélyebb támogató szakmai emberi erőforrásokkal rendelkezik. Többek között e kijelentést is megerősítette egy szélesebb körű feltáró jellegű pilot kutatás a célcsoport hazai ellátási helyzetéről, melyet a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit

¹ A tanulmányban a ‘fogyatékos-ság’ és ‘sérülés’ kifejezéseket szinonimaként használom, tekintettel a célcsoport halmozott fogyatékos-ságainak különböző jellegére (pl. születési sérülés következményei).

² Federal Register Vol. 71, No. 156 Monday, August 14, 2006 / Rules and Regulations § 300.8 (7). Az Egyesült Államok fogyatékos személyekre vonatkozó törvénye (IDEA Individuals with Disabilities Education Act, 2004) azonban nem tartalmazza külön kategóriaként a halmozott fogyatékos-ságot (Federal Register Vol. 71, No. 156 Monday, August 14, 2006 / Rules and Regulations, p. 46550.). <http://idea.ed.gov> (utolsó letöltés: 2017. 03. 21.)

³ Project IDEAL (Informing and Designing Education For All Learners) Funding: Texas Council for Developmental Disabilities. <http://www.projectidealonline.org> (utolsó letöltés: 2017. 03. 21.)

Kft. valósított meg 2015 folyamán. A pilot program indítását az ösztönözte, hogy a célcsoport egyre inkább bekerül a fogyatékos személyeknek nyújtott szolgáltatások látókörébe.

A pilot kutatás keretében problématerkép készült a célcsoportról, ezen belül különös tekintettel a nem vagy kevés ellátásban részesülő érintettekről. A problématerkép hátterét a rendelkezésre álló statisztikai és intézményi adatok, hazai és nemzetközi publikációk, szakértői interjúk, javaslatok, valamint szakértői fókuszcsoportos tanulmány, szakmai és érdekvédelmi kerekasztalok, valamint három korcsoportban komplex módszertan alapján felvett biográfiai esettanulmányok képezték, melyek középpontjában az érintett gyermekek, felnőttek álltak. A komplex esettanulmányok összesen 37 interjúút öleltek fel részben érintettekkel adaptált interjú formában, valamint a környezeti információként a családtagjakkal és az ellátásukban részt vevő szakemberekkel. Az interjúk kutatásról a fogyatékossgal élő személy életkora szerint három esettanulmány készült: iskoláskor előtti (5 éves kor körül), általános iskolai és felnőtt életkorú érintettekről. E kutatás eddig kevésbé feltárt területen készült, hiszen a korábbiakban kevésbé volt jelen *interjúk* kutatás súlyos beszéd fogyatékossgal élő személyek körében (Booth-Booth 1996, Brewster 2004).

Szakirodalmi háttér

A célcsoport első átfogó hazai számbavétele 2002–2003 során a Kézenfogva Alapítvány által indított kutatásban valósult meg. A program egyik részét egy gondos és körültekintő kiválasztással végrehajtott reprezentatív kérdőíves felvétel képezte ($N = 237$, a célcsoport több mint 1%-ával) (Bass 2004). Később készült egy mélyinterjúk kutatást is magában foglaló, a családi környezet attitűdjeit, nézeteit részletesebben feltáró, reprezentatív igényel felvett (hólabdamódszert alkalmazó) kutatás (Marketing Centrum 2009). Mindkét kutatás főképp a családok, érintettek társadalmi hátrányait térképezte fel.

A Kézenfogva Alapítvány kutatása korábbi szakértői bizottsági adatokra alapozva 8 és 13 ezer fő között becsülte a felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek számát (Bass 2004). A Marketing Centrum kutatása az igénybe vett pénzbeli felnőtt fogyatékossgai támogatásokat alapul véve valamivel alacsonyabb számot, mintegy 6 ezer főt valószínűsített (Marketing Centrum 2009). A tényleges szám e két szélső határ között mozoghat. A Bass László által végzett kutatás kiemelt javaslatai voltak, melyek a felnőttek ellátását is érintették, hogy *az ellátás a tényleges helyi igényeknek megfelelően működjön; nagyobb összeg legyen az otthoni ápolás támogatása; és az OEP a valós igényeknek megfelelően alakítsa át a segédeszköz-támogatási rendszerét.* A Marketing Centrum által később, 2009-ben felvett kutatás középpontjában egy olyan további kérdés állt, melyet a Bass László által végzett kutatáshoz kapcsolódó elemzésekben jelent meg (Verdes 2009): *a szülők munkaerőpiaci integrációja*, melynek javulását várták attól: amennyiben

a sérült gyermek az iskolában nappali ellátást kap, akkor az őt gondozó szülő is bekapcsolódhat a munkaerőpiacra.

A Kézenfogva Alapítvány IME⁴ programja a szülőtámogatást tekintve további témákat is tárgyalt (Márkus 2003, Stummer 2009, Stummer–Esztári–Márkus 2009): a szülő-szakember kommunikációt és együttműködést; a szülőt és a családot is magában foglaló interdiszciplináris teammunkát, valamint a szülők és a család mentálhigiénés támogatását. E program végső következtetése a szülők és szakemberek együttműködéséről az volt, hogy a szakemberek összességében olyan tényezőket hiányoltak a szülőkkel való közös munkából, melyeket a szülők szintén elvárásként fogalmaztak meg.

További adalék a téma kutatásához, hogy a fogyatékos emberek családi, baráti, szomszédsági kapcsolatait nemcsak a gyógypedagógiai megsegítéshez, családtámogatáshoz kapcsolódóan vizsgálták, hanem mint a társadalmi integráció egyik fontos dimenzióját is. Ebben az értelemben tárgyalja Bass László (2011) az integrációt, ahol azonban a súlyos és halmozott sérült célcsoport külön nem szerepelt, mindössze a súlyos fogyatékosokkal élő személyek együttes csoportját vizsgálták a közepes, illetve enyhe fogyatékosággal élő személyek csoportjaival egybevetve. Eredményei a súlyosan és halmozottan sérült emberek magas felnőttkori halálozási adatai mellett rámutatnak a *célcsoport felnőttkori elszigeteltségére és a családok bezárulására*.

A családi, rokoni, baráti kapcsolatokat elemezve ugyanebben a Tárki-kutatásban a reprezentatív kutatás alapján több, a *fogyatékoság súlyosságával összefüggő sajátosság*ot írtak le (Nagy 2011):

- jellemző a felnőtt korban is a szülőkkel élő fogyatékos személyek aránya (közelíti a gyermekkorúakra jellemző adatot a súlyosabb helyzetűek körében);
- rokoni háló átlagosnál kisebb mérete;
- súlyos fogyatékosággal élő személyek körében a kapcsolatháló nagyobb része rokoni jellegű;
- szűk baráti kör a súlyos fogyatékosok esetében;
- kapcsolattartás a szomszédokkal, a munka, az internet alkalmazása és hatása a kapcsolatrendszer összetételére és intenzitására, a súlyosságtól függetlenül a kapcsolatok zártságát mérséklő tényezőnek bizonyult.

Néhány újabb külföldi kutatás határozottan hangsúlyozta a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő személyek körében is az önálló kezdeményezés, és a szakemberek részéről a várakozás jelentőségét (Munde–Vlaskamp 2015). A kommunikáció nagyon fontos kutatási téma a célcsoport körében, melyről az újabb kognitív pszichológiai kutatások olyan kiindulópontokkal szolgálhatnak, melyek

⁴ IME: *Including the Most Excluded, Vonjuk be a legkirekesztettebbeket*. 2000 után indult el az első országos program a célcsoportokhoz kapcsolódóan: a magyarországi Kézenfogva Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány az ausztriai Chance B Alapítvánnyal együttműködve az Európai Unió Phare ACCESS programjának anyagi támogatásával indította IME-projektjét 2002 őszén (Horváth 2003).

a célcsoport elfogadását társadalmi szinten is erősítheti (pl. Chard–Roulin–Bouvard 2014).

Az utóbbi évtizedben jelentős mértékben előtérbe kerültek az életminőség-kutatások (Vos et al. 2010). Mivel igen gyakran a halmozott fogyatékoság kommunikációs fogyatékoságot is magában foglal, így nem egyértelmű egyáltalán az életminőség fogalma és mérése sem. Az általában alkalmazott módszer a proxy használat, például három közel álló személy információja alapján határozzák meg az érintett személy életminőségét (Verdugo et al. 2014). A szubjektív megítélés mérését tekintve is történtek előrelépések szintén proxy módszerrel, valamint megfigyeléssel, vagy kizárólag megfigyeléssel. Az életminőséghez kapcsolódóan jelennek meg az SHS-személyek körében is olyan altémák, mint a munka, a szabadidő eltöltése, illetve a fájdalom és a mindennapi élet (van der Putten–Vlaskamp 2011), és egyre fontosabbá válik a fizikai és lelki egészség (Sandforth–Hasseler 2014). Az aktuális lakókörnyezet jellemzőit vizsgálva egy újabb kutatás azt valószínűsítette, a súlyos és halmozott sérüléssel élő személyek körében szembeállítva az értelmi sérült emberekkel, hogy az előbbieket kapcsolati hálójának szűk méretével nem állt kapcsolatban a lakókörnyezet, egyedül a kapcsolatok gyakoriságával függött össze (Kamstra et al. 2015).

Kutatási kérdések

A célcsoporttal foglalkozó korábbi reprezentatív kutatások (Bass 2004, Marketing Centrum 2009) kevésbé érintik a felnőttek ellátásának kérdéseit, továbbá azt a témakört, hogy a hiányosként megfogalmazott közfinanszírozott szolgáltatások hogyan, milyen módon juttathatók el a célcsoport tagjaihoz a mikrokörnyezetükben: a közszolgáltatások logisztikai szervezésével kapcsolatos problémák, az igénybevevőkkel kialakított kapcsolat, tágabban az intézményrendszer és az érintettek viszonya elhanyagolt témák. A célcsoport felnőtt tagjaival összefüggésben nem nagyon jelenik meg a támogatott önálló vagy családi életvitel kérdése sem a hazai szakirodalomban.

A fő kutatási kérdések a fentiek nyomán körvonalazódtak:

- Milyen tartalommal írható le a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő felnőtt személy támogatási szükséglete, figyelembe véve a személy és mikrokörnyezete elképzeléseit?
- Találkozik-e jelenleg az érintett személy támogatási szükséglete az ellátórendszerrel? Ha nem, mivel magyarázható a súrlódás vagy az összeütközés?

A kutatás háttere

Az alábbi esettanulmány háttérében öt kiindulópont körvonalazására került sor. Az első kiindulópont az *egyéni komplex támogatási szükséglet*, mely szerepel a fejlesztő nevelés és oktatás irányelveit taglaló jogszabályban a súlyosan és halmozot-

tan fogyatékos tanulók esetében⁵. A támogatási szükségletek felmérésének háttérben az a szakirodalom által képviselt meggyőződés áll, hogy a fogyatékossgal élő személy támogatási szükségletét az határozza meg, hogyan tud jól tevékenykedni, részt venni saját környezetében és ehhez milyen támogatásra van szüksége (Riches et al. 2009a).

A második kiindulópont, hogy e támogatási szükséglet *a közösségi hálózatban* került megközelítésre: a családban élő súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt elsősorban a családtagjaival, barátaival, ismerőseivel áll kapcsolatban, valamint az ellátásában részt vevő szakemberekkel (Nagy 2011). E közösségben jelenik meg a támogatási igénye, és mikroszinten itt fejeződik ki, itt ütközik korlátokba, illetve mikroszinten illeszkedik valamilyen ellátási szegmensbe, vagy éppen konfliktusba kerül egy-egy szegmessel. Az érintettek szempontjait ebben a szövegdékben szeretnénk volna meghatározni, és nem kiemelve e hálózatból. Az I-CAN támogatási szükségletet mérő eszközre vonatkozó tudományos vizsgálat megerősítette az egyének szempontjából a támogató teammodell. Ugyanakkor épp ezen eszköz részletesebb vizsgálata hívta fel a figyelmet arra, hogy az érintett személyek egyéni nézőpontja mellett szükséges vizsgálni a környezetben lévő hozzátartozók, szakemberek percepcióit az érintett személyek támogatási szükségleteiről (Horn–Kang 2012, Riches et al. 2009a, 2009b).

A családkutatásban és a családokkal foglalkozó szakmákban régóta alkalmazott módszer a családi környezeti felmérés. Kutatásunk két szempontból tartalmazott új elemeket: *a*) egyrészt a kommunikációban súlyosan akadályozott, súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyt nem vagy ritkán vonják be egyenrangú partnerként a kutatásba; *b*) másrészt a biográfiai interjúnak a szülők által ajánlott szakember is része volt. A harmadik kiindulópontunk tehát: a *participatív kutatási paradigma* szemléletének megfelelően *a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek bevonása partnerként a kutatásba* (Björnsdóttir–Svensdóttir 2008). A kutatás előkészítésekor a szerző részt vett közös tevékenységekben az érintett célcsoport különböző tagjaival. Az interjúk során az érintettek saját maguk mondták el meglátásaikat arról, hogyan látják helyzetüket, miben várnak támogatást és milyen céljaik vannak, nem csak mások nyilatkoztak róluk. Az esettanulmányok szövegét közlés előtt mind az érintettek, mind a szülők és a szakemberek megismerték, reagálhattak rá. Ugyanakkor a jelen kutatás nem participatív kutatás a fogalom szigorú módszertani értelmében, azaz a fogyatékossgal élő személyek nem vettek részt a kutatás teljes folyamatában „kutató” szerepben.

A negyedik kiindulópont szerint kutatásunkban szeretnénk volna követni azt a paradigmaváltást, mely az ellátás hangsúlyait a 20. század második felétől fokozatosan a *gondozásról a támogatás felé* közelítette. Az érintettek nehézségeiket, hiányosságait a számukra rendelkezésre álló lehetőségeknek megfelelően maguk

⁵ 2/2005. (III. 1.) OM rendelet 3. számú Melléklet: A Súlyos és halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő oktatásának irányelve.

is kompenzálják, a környezetben élők pedig abban támogathatják őket, hogy személyiségük kibontakozhasson, életcéljaik megvalósulhassanak (Atkinson 2004). E paradigmaváltás során nemcsak a gondozás alanyai, hanem a gondozást megvalósító segítők szemlélete és tevékenysége, szakmai hitvallása is átalakulóban van.

Az ötödik kiindulópont a módszertanra vonatkozik: a *biográfiai interjút* választottuk, amely képes arra, hogy az interjúalanytól magától és a környezetében élőktől egyaránt információt gyűjtve – hálózati formában gyűjtse és értelmezze a kvalitatív adatokat (Atkinson 2004, Katona 2013).

Módszertan

Három felnőtt érintett férfivel⁶ és mikrokörnyezetében készült biográfiai interjú a támogatási szükségletekről és illeszkedésükről a helyi ellátórendszerhez. Az interjúfelvétel megkezdése előtt a szerző – aki később az interjúkat készítette – terepmegfigyelésen vett részt, mely az alternatív és az augmentatív kommunikáció (AAK) használatára is kiterjedt fiatal felnőtt súlyos és halmozott fogyatékkal élő személyek körében (Kálmán 2006).

A toborzás első szakaszában a részt vevő családokat rekrutáltuk. Meghívókat küldtünk ki súlyos és halmozott fogyatékos személyek nappali ellátásával foglalkozó állami és civil intézményeknek és több érdekvédelmi szervezetnek. E szervezetek továbbították meghívóinkat a családok számára. Az egyik vidéki ellátóhelyről két család jelentkezett, egy fővárosi intézménytől négy család és érdekvédelmi szervezetektől néhány további család. A jelentkező családokból aszerint választottunk, hogy fővárosi, vidéki nagyvárosi és vidéki kistéleplésen élő család is szerepeljen a mintában. Összesen négy családot kerestünk meg, az érintettek mind férfiak voltak, ez nem volt előzetesen meghatározott szempont. Az egyik kistéleplésen megkeresett család nem vállalta a részvételt: elzárt északmagyarországi kistéleplésen élő, vallásos családról volt szó – elmondásuk szerint nem szeretnének mikrovilágukból kimozdulni.

A rekrutáció második fázisában a családokat még az interjúzás előtt telefonos beszélgetés során arra kértük, hogy nevezzenek meg egy-egy olyan szakembert, aki korábban részt vett gyermekük ellátásában. Ezen instrukció alapján a szülők egy-egy olyan szakembert adtak meg, aki az érintettel is és a családdal is jó viszonyt ápolt vagy ápol. A szülői információ alapján kerestük meg a szakembereket, akik mindhárom esetben készek voltak a részvételre. Az etikai kérdések tisztázása céljából minden interjúalany kézhez kapott a kutatást indító szervezet által jegyzett tájékoztatót a kutatásról, egy alapadatokat tartalmazó ívet, valamint egy *Beleegyező nyilatkozatot* a Helsinki Deklaráció ajánlásainak megfelelően. A súlyos és halmozott fogyatékos személyek számára készült egy rövidebb, piktogramok-

⁶ A tanulmányban fiktív nevek szerepelnek.

kal kiegészített változat. Két interjúalany aláírta a nyilatkozatot, másik két interjúalany (az egyik családban élő érintett, valamint egy barát) pecsétet használt.

Az interjús kutatás során először az érintett felnőtt személy egyik felnőtt hozzátartozójával vettük fel a beszélgetést, mert előzetesen tájékozódni szerettünk volna a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt személlyel lehetséges kommunikációról, a vele készülő interjúhoz szükséges támogatói szempontokról és az eddigi életútja ívéről. Mivel a kutatás középpontjában az érintett személy állt, ezért a vele készített interjú következett, majd a további beszélgetések a mikrokörnyezetében élő személyekkel.

Két érintett férfi közel 40 éves, egy fiatalember 24 éves volt az interjúzás idején. Intellektusuk ép volt, azonban mindennapi életükben súlyosan akadályozottak, súlyos fogyatékossgal élnek mozgásukat és kommunikációjukat tekintve. Mindhárman kaptak speciális oktatást és fejlesztést általános iskolai életkorukban, részben magántanulóként. Mindegyik férfi családban él, ketten szüleikkel és nincs testvérük; egy interjúalany özvegy édesanyjával lakik, azonban közelében él testvére és családja. Az egyik esetben az interjúk Budapesten, a másik esetben kelet-magyarországi nagyvárosban, a harmadik esetben nyugat-magyarországi községben zajlottak (1. táblázat).

1. táblázat: A biográfiai interjú minta néhány főbb jellemzője (fiktív nevek)

Jellemző	Laci	Zsolt	Robi	Együtt
Érintett közvetlen környezete szerint				
Érintett felnőtt	1	1	1	3
Anya	1	1	1	3
Apa	1	1	–	2
Testvér	–	–	1	1
Szomszéd	–	1	–	1
Barát	1	–	–	1
Szakember	1	2	1	4
Lakhely településtípus szerint				
Budapest	1	1	4	6
Vidéki nagyváros	4	–	–	4
Kisváros, község	–	5	–	5
<i>Összesen</i>	5	6	4	15

Négyféle félig strukturált interjúvázlat készült. Az első kulcsinterjú az egyik szülővel a fogyatékossgáról, az érintett személlyel való kommunikációról, az érintettel közös jó vagy rossz élményről, az érintett önállóságáról, a támogató segítőkőről, az ellátási életútról, a jelenlegi támogatási szükségletekről, hiányokról, akadályokról szólt, és végül arra is kitért, hogy jelenleg mi hozna a család számára

megkönnyebbülést. Az önállóság fogalma a tanulmányban a saját gondolatokat, érzéseket, cselekvésmomentumokat (pl. a póló bal ujjának önálló felhúzása, míg a jobb ujj felhúzásához támogatás szükséges) egyaránt fedi. A családokban az egyik szülővel elsőként felvett interjúk körülbelül 60 percesek voltak. A további interjúk a családtagokkal szintén ezt a vezérfonalat követték, kivéve az ellátási életutat. A hozzátartozókkal, barátokkal, ismerősökkel felvett interjúk változó hosszúságúak voltak, 30 és 60 perc között mozogtak.

Ezt követte egy-egy félórás adaptált interjú az érintett személlyel. Mindhárom interjúalany ép értelmű személy, így a kérdések megértése szempontjából nem volt akadály, csak az érintettek önkifejezése volt akadályozott a beszédformálás sajátosságai miatt. Súlyos és halmozott fogyatékkal élő személyek személyi segítőjeként dolgozó, augmentatív és alternatív kommunikációban (AAK-ban) jártas szakembert vontunk be az előkészítés fázisába. Készült előzetesen egy adaptált interjú-vezérfonal is, mely tartalmazott fényképes és piktogramos vizuális segítséget, mely támogatta a kommunikációt, és esetleges intellektuális zavar esetén szükséges lehet. Ténylegesen erre nem vagy csak kevésbé volt szükség. Lényegesebbnek bizonyult az interjúzás során, hogy figyelembe vettük az érintett által preferált kommunikációs eszközt, továbbá hogy egy interjúban belül többféle kommunikációs eszközt is alkalmaztunk, melyek kiegészítették egymást: betűtábla, fejegér, ránézéssel, illetve beszéddel történő kommunikáció. Az egyik alanynál az édesanya volt a kommunikációs segítő, a másik két alanynál a fent említett AAK-ban jártas személyi segítő működött közre. A segítők jelenléte elsősorban abból a szempontból nyújtott támogatást, hogy jelenlétükkel megnyugtatták az érintetteket, hozzásegítették a relaxált, kommunikatív állapothoz, bátorították, motiválták őket. A kérdéseket a kommunikációs akadályozottság figyelembevételével állítottuk össze. Az adaptált interjúk öt fő kérdéskört tartalmaztak, melyek mindegyike külön részletezve és képekkel is kidolgozásra került:

1. Hogy érzed magad?
2. Ki segít?
3. Miben segít?
4. Miben szeretnéd, ha segítséget kapnál?
5. A szülői kulcsinterjú alapján meghatározott néhány fontos jelenlegi életre jellemző témakör

A tényleges interjúk az előzetesen kialakított kérdéseknél gazdagabb tematika alapján folytak, részben az elsőként felvett szülői interjú során nyert főbb információkat figyelembe véve. Az érintett személyekkel felvett interjúkban néhány főbb, az alany számára jelenlegi életében fontos témát vetettünk fel. Az alanyokat ugyanakkor nem szerettük volna semmiképp túlterhelni: ezért választottuk a félórás intervallumot és a viszonylag korlátozott tematikát. Az interjúk során maguk az alanyok is felvetettek egy-két témát.

A szakemberi interjú vezérfonala közel azonos tematikájú volt a szülői kulcsinterjú vázlatával, néhány a szakemberi szempont számára fontos kiegészítéssel:

1. Mennyi idő óta nyújt ellátást az érintett számára? Milyen ellátást? Milyen gyakorisággal? Milyen körülmények között?
2. Hogyan alakította ki az érintett személy esetében az ellátás tervét (vagy ha nincs ilyen, akkor a módszereket)? Az ellátás eredményeit, sikerességét szerte hogyan lehetne meghatározni az érintett személy esetében?

A biográfiai módszer alkalmazásával tehát több interjúalany egymást kiegészítő interjúi alapján állítottunk össze egy mozaikképet az érintett személy ellátási igényeiről, és a hiányokról, annak lehetséges okairól. Összesen több mint 10 órás interjúanyag készült, átlagosan 40 perces interjúkkal. Egy-egy családi mikrokörnyezetről 4, 5, illetve 6 alannal készültek interjúk. A beszélgetések mindegyike hangrögzítésre, majd leírásra került. A legépelt szövegeket tartalomelemzéssel dolgozta fel a szerző (Graneheim–Lundman 2004).

Az elemzés első lépésében a három családi mikrokörnyezetről külön-külön is készült esettanulmány (2. táblázat), majd az elemzés második lépésében egy tematikus térkép a tartalomelemzés módszerével a teljes interjúanyagról (3. táblázat). Egy-egy elkészült esettanulmány összefoglaló szövegét közzététel előtt az interjúalanyok elolvashatták, visszajelzést adhattak.

2. táblázat: Támogatási szükségleti térkép három felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfi esetében biográfiai megközelítés alapján

1. Laci

Út a 'normális' szülőtől a szülőség tudatos felvállalásán át a terapeuta szülőig

Segítők egymásba kapcsolódó körei

Az önállóság momentumai és az önállóság szakemberi értelmezése

Kommunikáció a családban: együtt kell lenni, érezni

A kívülálló ha partnerek

Családi gondozási életút görbületei

2. Zsolt

Ellátási életút-hepehupákkal

A 'normális' szülőség terhei

Mindenki, aki jól ismer: titkos kommunikáció

Milyen foglalkozást választhatok?

Elvan, emberek között van...

A szakember szemével a fejlesztés hosszadalmas és mikroszkopikus: türelemjáték

Inspiráló környezet kerestetik

3. Robi

Beszűkülő ellátási életút

Családi és baráti szövődésekben élni

Az anya-gyermek összefonódottság jelentése

Logisztikai bravúroktól a szisztematikus életútelemzésig

3. **táblázat:** Tartalomelemzés a 15 biográfiai interjú közös tartalmi alapján (érintettek, családtagok, barátok, szakemberek)

Témaegységek a 15 interjú közös tartalmi alapján

1. 'Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni'

1.1 'Sokszínű kommunikáció'

1.2 'Partnerség'

2. 'Az életútvezetés komplex ellátási szükségletei'

2.1 'Ellátás mozaikjai'

2.2 'Egészség ingatagsága'

3. 'Önállóság útjai és családi támogatás'

3.1 'Zárt családi miliók áttörési pontjai'

3.2 'Férfiszerepek átadása és átvétele'

3.3 'Családból az önállóság, lakóotthon felé'

Eredmények

A közös sajátosságok alapján kialakításra került felnőtt súlyos és halmozott sérültséggel élő személyek támogatási szükségleteire vonatkozó tematikus térkép három fő témát tartalmazott.

1. Az első téma a „*Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni*” címet viselte, melyen belül elsőként a 'Sokszínű kommunikáció' altéma szerepel. A három esetben eltérő módon kommunikáltak az érintettek: az egyik esetben jobb könyékkel mutatott a fiatal férfi nagyméretű betűtáblán, azonban a kommunikációs lehetőségei tágabbak voltak – számítógépezni fejpálcával szokott, továbbá a fejpálcát betűtáblával is tudja használni, emellett néhány szót jól érthetően is ki tud mondani, ám a legfontosabb önkifejezési eszköze a tánc. A másik esetben az érintett nehezen érthető beszéddel kommunikált. Kommunikációját legerősebben az érdeklődési területei szabják meg: az általa ismert filmekre, könyvekre, érdeklődési területekre való utalásokkal tudja legjobban kifejezni magát, és így lehet hozzá legkönnyebben kapcsolódni. A harmadik esetben a 24 éves fiatalember még tanulja a számítógép-használatot, és mozgás-korlátozottságából adódóan ő csak ránézéssel tudott kommunikálni, továbbá kommunikációs ajánlatok megerősítésén keresztül tudta kifejezni magát. E három eset alapján is a kommunikációs módok és eszközök sokszínűségéről beszélhetünk.

(Kérdező) „Ha 1–10-ig tartó skálán nézed, akkor most szerinted hol tartasz a számítógépezésben?”

(Segítő) „Legyen ez az 1 és ez a tíz” [mutat egy távolságot, amire Zs rá tud nézni]

(Zs): [ránéz egy pontra]; (Segítő) „6–7” – (Zs): [fejbolintás jelzi az igent]

További altémaként jelent meg a *'Partnerség'* az interjúkban a szülők, a szakemberek és az érintettek körében. Az interjúk tanúsága szerint a legfontosabb tapasztalat a kommunikációval kapcsolatban az, hogy a kommunikációs partnerek az érintetteket valóban felnőtt partnerként fogadják el.

(L. édesanyja) „Mostanában az a szokása, hogy megyünk az utcán és mindenkire mosolyog, főleg a gyermekekre vagy fiatalabb gyermekekre. És meg van sértődve, hogy nem mosolyognak vissza. Márpedig az emberek nagy része úgy van, hogy inkább rá se nézek, mert mit mondjak a gyerekeknek, hogy mi baja van annak az embernek, mert ül abba a kocsiba, hanem csak húzza a gyereket és viszi. És akkor néz rám a fiunk, hogy akkor most mi van. Hát mondom, hogy nem értik a helyzetet: van, aki érti, van, aki nem érti.”

(Szakember) „Róbertet kell megkérdezni, mit gondolsz magadról Robi, beszélj magadról. (...) Ami a legjobban hiányzik ezeknek az embereknek, hogy valaki ne úgy nézzen rájuk, ne az után ítélje meg, ahogyan kinéz, hanem a gondolatai után. Várd meg türelemmel, dőlj hátra. Csússz le a széken, vagy feküdj le mellé, várd meg... Őbelőle jön ki, mert ezáltal megismerem az értelmét, a logikáját, minden, ami jó és minden, ami rossz, megismerem. Tőle kérdezném, hogy mesélj Robi... ”

2. A második téma „*Az életútvezetés komplex ellátási szükségletei*” címet viselte. Altémaként jelent meg az *'Ellátás mozaikjai'* című tematikus egység. Mindhárom esetben az érintett férfiak életében jelen voltak mozaikszerű ellátások – ám ezek többnyire csak időnként jelentettek elfoglaltságot. Az érintettekkel készült interjúk során rákérdeztünk a rendszeresen végzett és a vágyott tevékenységekre, célokra egyaránt. Mindegyik esetben megjelentek olyan motivációk, amelyek a külvilághoz fordulást célozták, és ezek voltak az interjúk pozitív csúcspontjai. Azonban érezhetően hiányzott az érintettek életéből a kortárs közösség.

(Kérdező) „Mondta anyukád, hogy te javasoltad, hogy írjuk be a kívánatos dolgok listájába a programokat? Mire gondoltál? Kulturális programra?”

(Robi) „Mozi, színház, ... kiállítás, koncert.” [jól érthetően mondja]

A mindennapi rendszeres tevékenységek és célok mint szervezett egész – ha az otthoni ritmusban bizonyos rendszer szerint létezett is – hiányzott a felnőttek életéből: nincs olyan családi otthonon kívüli hely, ahová rendszeresen járnak; olyan hasznos, 'értelmes' tevékenység melyet végezhetnek, és olyan közösség, amelyhez kötődhetnek a családon kívül.

(Nővér) „Ez a rendszeresség, hogy így megszűnt a az életében, és nem tartozik szervezeten kívül sehová sem, ez nagyon fájdalmas dolog neki, mert kifejezetten szerette. (...) Ez egy döntés volt. Mert nagyon üresek voltak már azok a napok, és inkább kellemetlenül és nyűgösen érezte magát, és még akkor is, mégis tartozott valahová, ha más nem gondolati szinten. (...) S így amikor mondta, hogy nem akar többet odajárni, még az anyukám erőltette egy csomó ideig, még mondjuk egy éven keresztül, és amikor látta, hogy annyira ellenáll, akkor beleegyezett, de mégis akkora vákuum került oda...”

A szülők, családok gondolják át logisztikailag és szervezik az érintettek életét – természetesen az érintett családtagot is bevonva a döntésekbe, azonban a szülői beszámolókból látható volt, hogy a családi környezeti élethelyzetből adódóan elsősorban a szülők határozzák meg a mindennapi élet kereteit, korlátait és lehetőségeit. Mindhárom esetben szinte 100 százalékban a szülők végzik a mindennapi gondozási tevékenységeket, melyre az önálló tevékenységeket tekintve (étkezés, öltözködés, tisztálkodás, közlekedés, kommunikáció) mindegyik érintettnek teljes mértékben szüksége van, egyes tevékenységeknél két személy segítségére. Fontos szempontként merült fel, hogy a nappali szolgáltatás rugalmasan legyen elérhető: az érintett és a család igényei alapján napi vagy más ritmusban, azaz illeszkedjen a család programjaihoz.

(Édesanya) „Valami foglalkozást biztosítsanak neki, nem az hogy a nevelők elbeszélgetnek egymással, ők meg »jól ülnek? – jól ülnek, hát hagyjuk őket«. Vagy leül mellé, és olvasnak valamit, kornak megfelelően valamit, próbálkozni lehetne velük. Lehet, hogy ilyen problémája van, vagy olyan problémája van, de az nem biztos, hogy nem fogja fel agyilag azokat a dolgokat, amiről beszélgetünk. Bármennyire is nem tudja magát kifejezni. Vagy odaülni vele egy számítógép elé, és segíteni neki abban, amiben esetleg szüksége lenne ott. Nem olyan (...) hogy sok helyen az van, hogy megy a tévé, »hadd nézzék, majd jön érte a szülő, és elviszi«. (...) Nem lenne neki elég.”

Külön altémaként jelent meg az *'Egészség ingatlansága'* című tematikus anyag. Az interjúk során felkeresett érintettek egészséges felnőtt férfiak, az interjúk idején nem voltak betegek. Egyikük azonban nemrégiben hosszabb, több hónapra át tartó komplex megbetegedésen esett át, egészsége akkoriban megrendült, és csak lassan sikerült felépülnie. A betegség során többféle szakorvost is fel kellett keresnie. A felépüléshez lelki szempontból is gondozásra volt szüksége. Másik esetben az édesapa nemrég hunyt el, a gyászidőszak még tartott a családban, az érintett férfi esetében is, akinek jó és szoros kapcsolata volt az édesapjával. Sok közös élmény, érdeklődési terület, közös világlátás kötötte őket egymáshoz. A harmadik esetben a fiatalemberrel készült interjú során is kiderült, hogy félti

édesapját, és szeretné valamiképp tehermentesíteni attól, hogy fizikai erejét megfeszítve végezze a gondozási feladatokat. Az egészségbeli érintettség különböző személyeknél jelent meg az interjúk során: van, ahol az érintett esetében, van, ahol a szülő, testvér is utalt ezekre, van, ahol a szakemberek emeltek ki fizikai és lelki egészséggel kapcsolatos támogatási szükségleteket.

(Kérdező) „Mit gondolsz, mi könnyítene a család helyzetén?”

(Szakember) „Azt veszem észre, hogy az édesapjának nehéz már az emelés. Mivel az autójuk olyan, hogy nincs benne emelőszerkezet, amivel fel tudnák tenni az autóra. Így az édesapja veszi karba, és teszi be az autóba, és veszi ki. Én azt gondolom, hogy ez elég megterhelő amiatt is, hogy az interjúalany folyamatosan feszíti az izmait, és mindenképpen egy olyan dolog kellene, ami megkíméli az édesapát, mert ő sem lesz mindig fiatal.”

3. Az interjúanyag további tematikus fókuszpontját képezték azok a tartalmak, melyek a harmadik témában az „*Önállóság útjai és családi támogatás*” című témaegységben sűrűsödtek össze. Altémaként volt meghatározható a *'Zárt családi miliók áttörési pontjai'* című egység. Mindhárom esetben voltak az érintettekkel készült interjúk alapján olyan pontok, amelyek a zárt családi miliók áttörési pontjainak tekinthetők, valójában jelentős mértékben kiegyensúlyozó hatásúak voltak, és különböző formában jelentek meg: a kontakttáncban, a számítógéphasználatban, a nagycsaládi életformában, az önálló érdeklődési területben, és a személyes életcélokban voltak e kiegyensúlyozó momentumok tetten érhetők.

(Kérdező) „Te mit mondanál a Robira, ha kisebb dologban is, milyen területen mondható ő önállónak?”

(Szakember) „Az érdeklődése – ha ez számít. Fizikai akadályai vannak szinte mindennek, ami az átlagvilágban elérhető. Gondolataiban, gondolatainak szárnyalásában, az ő egész lényében önálló – ha őt hagyják, ez is az egyik cél a kommunikációban, hogy hagyom, hogy kifejezze magát, mindent megteremtsek azért, hogy megértem, hogy mit akar. Ne magyarázzam, ne mondjam el helyette.”

Az egyik esetben a kontakttánc volt a fiatal férfi önkifejezési területe – nem teljesen elszakadva a szülői környezettől, hiszen legutolsó táncukat a partner, az érintett, a szülők és a koreográfus közös csapatként komponálták. Ebben az esetben az érintetti és a szülői interjúkból, továbbá a partnerrel korábban készült rádiós interjú bevonásával egyértelműen kiderült az üzenet, hogy az érintett a biztonságos támogató környezetből a szűkebb-tágabb nagyközönség számára szeretne önállóan értékeket felmutatni, közvetíteni, és hogy ez a tánc a megkomponálásában részt vevők közös alkotása, az érintett fiatalember saját maga által akart és alkotott érték.

A családi környezeteken belül különösen jelentősnek tűnt az apa és a fia közötti kötelék, így második altémaként a *'Férfiszerepek átadása és átvétele'* című egység jelent meg. A felvett biográfiai interjúk a családokban az apa-fiú kapcsolat jelentőségét példázták. Az egyik esetben az édesapa tudja a fizikai gondozás nagyobb részét vállalni, és lelki kapcsolat szempontjából is nagyon közel áll fiához, ugyanakkor igyekszik őt úgy kezelni, mintha nem élne fogyatékossgal, ugyanúgy átadni neki azokat a szerepeket, tartalmakat, amelyeket egy édesapa átad a fiának.

(Édesapa) „Van olyan hely, ahova szeret menni, van, ahova nem, mert nem kedves a vezető. Mondtam neki: »Kisfiam van az életnek naposabb oldala, és van rosszabb oldala. Mindkettőt meg kell élni, el kell viselni. Az életben nem csak a napos oldal van.«»

A harmadik altéma a jövőbeli perspektívákra vonatkozott, és a *'Családból az önállóság, lakóotthon felé'* címet viselte. Mindhárom családi környezetben a szülők, hozzátartozók, ismerősök és szakemberek is beszéltek arról a kérdésről, hogy a jelenlegi családi környezetben folytatott élet után milyen lehetőségek vannak. Arra a kérdésre, hogy „Mi könnyítene leginkább a család helyzetén?“, a megkérdezett szülők egyöntetűen úgy válaszoltak, hogy egy olyan lakhatási ellátási lehetőség, amelyet biztonságosnak, megnyugtatónak éreznének a fiuk számára arra az időre, mikor ők már nem tudnak róla gondoskodni. Mindhárom esetben a szülők lakóotthoni életformát képzeltek el, és már beszéltek erről az érintettekkel is, akik az interjúk alapján jelenleg eltérő mértékben tekinthetők felkészültnek.

Mindhárom esetben a szülők olyan lakóotthoni elhelyezéseken gondolkodtak, amelyek most vagy a közeljövőben kerülnének megépítésre. A szülők számára többféle indok állt a lakóotthoni életforma választása mögött: az egyik esetben az édesapa egy egyházi lakóotthon humánumát hangsúlyozta, amelyről úgy vélték, megfelelő emberi, lelki, gondozási környezet lenne a fiuk számára, folytatása annak a légkörnek, melyet a családi otthon biztosított. A községi esetben hangsúlyos szempont volt az is, hogy a közelben épülne ilyen lakóotthon, ahová az érintett fokozatosan illeszkedhetne be, először csak heti néhány napban, és a szülőkkel szoros kapcsolatban maradhatna. Az alábbi idézet az egyik érintett fiatalember korábbi barátjával készített interjúból származik, az interjúalany szintén súlyos és halmozott fogyatékossgal élő 39 éves férfi, szüleitől független magánháztartásban lakik személyi segítőjével.

[B betűtáblán mutat] „El kell tudni jönni a szülőktől... Fáj, de kell... Nem lesz mindig szülő.”

(Kérdező) „Arról beszélj egy picit, hogy Nálad hogyan zajlott az elköltözés a szülőktől?” [B nyogot nevet]

[B betűtáblán mutat] „Sok vita, de én nyertem... Szerintem mindenkinek ott van a lehetőség. Könnyebb sírni. (...) Nekünk kell lépni. Szerintem csak így megy.”

Megbeszélés

A kutatás során három felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfi mikrokozmetében készülték félig strukturált biográfiai interjúk arról a kérdésről, hogy az érintett felnőttek esetében miképp határozhatók meg a támogatási szükségletek (Riches et al. 2009a, 2009b), és hogyan illeszkednek az aktuális ellátórendszerhez. Az egyedi eseteket aszerint elemeztük, hogy milyen komplex támogatási szükségleti mintázat írható le a különböző információk alapján. Az ellátórendszerhez való illeszkedést tekintve az egyes esetek alapján kirajzolódott közös problémák és sajátosságok.

Partnerség. A felvett interjúk alapján – melyek adaptált formában az érintettel is zajlottak, és amelyből az elemzés kiindult, hozzávéve a környezettől kapott információkat – három nagyobb témaegység rajzolódott ki. Az első témaegység az érintett fiatal emberek kommunikációját célozta, és ezen belül megjelent a kommunikációjuk sokszínűsége – a kommunikáció módjainak, eszközeinek és tartalmának szempontjából. Egyikük a betűtábláján könyvekkel mutatta a szavak betűit, és fejpálcájával számítógépén is tudott mutatni, ám főképp mosolyával, testtartásával kommunikált, és a legfontosabb kifejezőeszköze a kontakttáncban jelent meg. Másikuk szavakkal kommunikált, ám ehhez rengeteg gyakorlásra volt szüksége, és a beszélgetés lassan ment. Az ő kommunikációjában sokkal nagyobb teret foglalt el a személyiségéhez köthető kulturális jelek közvetítése, melyeket ha 'vett' valaki, ezek segítségével komplex tartalmakra tudott utalni, és egy könyvcím, egy ismert könyvszereplő vagy esemény felidézése valamely szituációban meg tudta teremteni a közös nyelv élményét. A harmadik fiatal ember alapvetően kommunikációs segítő révén tudta kifejezni magát, és az ő esetében nagy szerepe volt a zenének. Mindhárom fiatal ember életében a számítógépes kommunikáció játszott valamekkora szerepet, ám ők maguk és a környezetükben élők is azt az üzenetet küldték: a velük való kommunikációban az a legfontosabb, hogy partnerként fogadják el őket.

A kutatás eredményei tehát a többféle kommunikációs csatorna használatát erősítették. Súlyos és halmozottan sérült felnőttek kognitív képességeinek meghatározásához járult hozzá egy újabb kutatás is, melynek eredményei szerint a vizuális alapú segédeszközök használata ígéretes lehet (Chard–Roulin–Bouvard 2014). Ugyanakkor egy szintén nemrégiben publikált kutatás rámutatott, hogy az érintettek által kezdeményezett tevékenységek nagyobb eséllyel vezettek sikerre, mint a segítő személyek által kezdeményezett tevékenységek. Az eredmény a segítő személyek szempontjából a *várakozás* jelentőségét emelte ki az érintettek reakcióira (Munde–Vlaskamp 2015).

Az életútvezetés lefedetlen támogatási szükségletei. Az interjúk alapján mindhárom esetben kirajzolódott valamely „egyéni támogatási szükségleti csomag”. Kiderült, hogy jelenleg nincs olyan szakember egyik család környezetében sem, aki egy ilyen támogatási szükségleti csomagot össze tudna állítani, figyelembe véve az érintett és a családi környezet támogatási szükségleteit. Ugyanakkor

a jelzett mozaikszerű, esetleges, leggyakrabban véletlen utakon, ismerősi hálózatokon keresztül megismert ellátások nem fedték le az érintettek legfontosabb támogatási szükségleteit sem, mint például a rendszeres családi környezetben kívüli napi tevékenység, a kortárs közösség, az átvezetés támogatott önálló életvitel vagy lakóotthoni életformára, valamint a lelki egészség biztosítása.

A nem vagy nehezen elérhető szolgáltatások között vannak olyan mindennapi szolgáltatások is, melyek nem elérhetők az érintettek számára, ezért ezek közvetítése is fontos logisztikai feladat: például ilyen szolgáltatás lehet a fodrász, a masszőr, a fogászat, uszoda, kulturális intézmények, programok stb.

Az otthoni környezetben élő súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek számára a vizsgált három eset interjúi alapján egyaránt szükség van otthoni személyi segítőkre, akik a szülők, családtagok igénye alapján tudnak személyi gondozási (pl. fürdetés, evés stb.), illetve támogatási (pl. beszélgetés, számítógépezés) szolgáltatást nyújtani. Ugyanakkor ennek kiegészítése a nappali ellátóhelyeken a közösségi tevékenység. Mindkét forma szükségességére rámutattak az interjúk. A szolgáltatások igénybevételét növelheti, ha a hangsúly nem a szolgáltatás folyamatoságán, hanem a rugalmasságán és a színvonalán van, mely az egyéni komplex szükségletek mentén kerül meghatározásra, és ehhez kapcsolódó rugalmas egyéni támogatásokra lenne szükség például útiköltség-támogatásra, amennyiben az adott szolgáltatás nem hozzáférhető helyben.

A hazai korábbi kutatások rendszerszintű ellátások biztosítását hangsúlyozták (Bass 2004, Könczei 2009a, 2009b). Jelen kutatás eredményei az ellátásokat tekintve felhívja a figyelmet az egyéni támogatási szükségletek összeállításának szükségességére, mely ebben a célcsoportban különösen fontos lehet, hiszen minden súlyos és halmozott sérülés egyéni kombinációt jelent (Lányiné 2001). Csoportszintű sajátosságok nem vagy igen korlátozottan írhatók le a diagnózisok empirikus vizsgálata alapján (Márkus 2005). Az *egyéni támogatási szükségleti csomag* alapján a hazai, sok esetben mozaikszerű ellátási palettán a helyi környezetben elérhető szolgáltatások körének meghatározására lehet szükség, mely *rugalmasan illeszkedhet* az érintettek és a családok igényeihez.

Lelki és fizikai egészség. A nemzetközi szakirodalomban növekvő a figyelem a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő személyek fizikai és mentális egészségére (Sandforth-Hasseler 2014). A szülőkkel és szakemberekkel készült interjúk egyaránt rámutattak arra, hogy az egészségügyi rendszer nincs felkészülve sem a háziorvosi, sem a szakorvosi, sem a kórházi ellátás során a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek fogadására. Alapvető problémát jelent a kommunikáció, az AAK-módszerek, -eszközök használata, ahogyan a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő személyek egy része kommunikálni tud – ezek számos esetben nem ismertek az egészségügyi személyzet és az orvosok számára. A súlyos és halmozott fogyatékoság mint állapot sem ismert általánosan az egészségügyben. Szükség lehet információkra, felkészülésre e téren a fogyatékosággal kapcsolatban, a kommunikációt tekintve, és az érintettek és családjaik mindennapi életét tekintve is, hogy az egészségügyi terápia elérhessék céljukat.

Indokolt lehet annak vizsgálata, hogy mely diagnózisokra kell az orvosi ellátás során figyelni, amelyek valószínűsíthetők a súlyosan-halmozottan sérült állapotot. A célcsoport ellátásával kapcsolatban interjúk és kérdőíves kutatás (Bass 2004, Marketing Centrum 2009), a jogsegélyszolgálat tapasztalatainak elemzése (Gazsi et al. 2009), valamint általánosságban a súlyos fogyatékossgal élő személyek körében reprezentatív felmérés (Nagy 2011) is megerősítette a problémákat az egészségügyi ellátással, valamint a hiányzó tájékoztatással kapcsolatban az állapotot érintően a csecsemőkori diagnózist követően.

Önállóság és családi támogatás. A biográfiai interjúk hozadéka volt a kutatásban, hogy segített azonosítani több tényezőt is, mely a családi kapcsolatok zártságát kiegyensúlyozhatja. Mindegyik interjúalany életében voltak önálló törekvések – a kontakttánc segítségével a művészi kifejezés; az egyéni érdeklődés valamely szakterület iránt; a zenei programok összeállítása –, melyek túlmutattak a zárt családi milión (Kálmán 2002), ugyanakkor családi, szülői támogatást is magukban foglaltak. Mindegyik fiatalember életében fontos volt az apával való kapcsolat, és ennek kapcsán férfi szerepek átvétele – elsősorban a gondolkodásban, a világhoz való viszonyulásban.

Egy nemrégiben publikált kutatás a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyeket ($N = 200$) vizsgálta abból a szempontból, hogy informális társas kapcsolati hálójukra a lakókörnyezet milyen hatással van. Azt találták, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek esetében a lakókörnyezetnek nincs olyan számottevő befolyása az informális kapcsolati hálók méretére, ezek viszonylag szűkek maradnak, ám a gyakoriságra igen, míg az intellektuális zavarral élő személyek esetében több kedvező hatás tapasztalható, mely a lakókörnyezet függvénye. Az eredmény arra utal, hogy a támogató személyeknek korai életkortól és folyamatosan kell célozniuk a társas kapcsolatháló méretének bővítését a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek körében (Kamstra et al. 2015).

Egyfelől a családi környezet, hozzátartozók, barátok bevonása az ellátásba az intézmény, illetve a szolgáltatások részéről, másfelől a szakemberek bevonása a családi, baráti környezetbe egyaránt előmozdíthatja az együttműködést. E 'bevonásnak' mindkét oldalról számos formája lehet, és nem szükséges, hogy a különféle családokban pontosan ugyanolyan módon történjen. Hiszen lehetnek olyan szülők, akik magasabb szintű aktivitással szeretnének a gondozási feladatokban részt venni, mások egyéb formákat részesítenének előnyben. E mikrokörnyezetek közeledése egymás felé a társadalmi integráció egyik formája lehet – azaz maga az ellátó intézmény és a család is fokozatosan nyitottabbá válhat e folyamatok során.

Korlátok, jövőbeli kutatási irányok, módszertani tanulságok. A felvett interjúk egy nagyobb kutatás részét képezték, melyben az interjúk felvétele során nem tudtuk figyelembe venni a szaturáció, azaz a téma tartalmi telítettségének szempontjait, és egy a szakirodalomban gyakran előforduló minimum interjúszámot céloztunk meg, mely valószínűsíthetően közelítheti a szaturációt. További kutatások nagyobb mintán szükségesek lehetnek. Az alanyok között nem szerepelt nő, a későbbi kutatások ezt pótolhatnák.

Módszertani szempontból a lezajlott biográfiai interjúk megerősítették, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személy támogatási szükségleteinek a kutatás fókuszpontjába helyezése megalapozott és lehetséges olyan módszer révén, amellyel az érintett személyt a lehető legnagyobb mértékben bevonjuk a kutatásba vagy úgy, hogy vele magával készítünk interjút (szükség esetén adaptált interjút), vagy úgy, hogy kifejezetten az ő perspektíváját derítjük fel a vele együtt élő gondozó szülő kérdésével.

Az egyik legfontosabb módszertani tanulság, hogy az interjúzást megelőzze egy olyan előkészítő találkozó, amelynek során az érintett személlyel kiépül a bizalom, és pontosítsuk a kommunikáció módjait, eszközeit. Az esettanulmányok lehetővé tették a kutatási kérdések életszerű, gyakorlatias és személyközpontú megközelítését. Az érintettek személyisége kibontakozhat az interjú során, melyre más módszerrel nem adódik lehetőség.

Néhány további kutatási kérdés is felmerült, melyek beintegrálhatók a támogatási szükségletek felmérésébe, de valójában önálló kutatást igényelnek: a családok jó működésének tényezői, az érintettek és testvéreik kapcsolata, valamint az érintett súlyosan és halmozottan sérült személyek és az apák kapcsolata, a szülők és a gyermekek szimbiotikus kapcsolatait fellazító tényezők feltárása. Az érintettek szűk kapcsolati hálójá, a kapcsolati erőforrások fontossága is indokol olyan témájú kutatást, mely a kapcsolathálókat jellegét és működését vizsgálja.

Irodalom⁷

- Atkinson, Dorothy (2004): Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*, 19 (7), 691–702.
- Bass László (szerk.) (2004): *Jelentés a súlyosan és halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. <http://www.wesley.hu/sites/default/files/fajlok/cikk%20Bass-SHF-Kezenf.pdf>
- Bass László (2011): A fogyatékos emberek integrációja. In Nagy Z. É. (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, TÁMOP 5.4.1./08/1-2009-0002 számú kiemelt projekt, 143–160. www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1904
- Booth, Tim – Booth, Wendy (1996): Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11 (1), 55–69.
- Brewster, Stephanie J. (2004): Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (4), 166–169.

⁷ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 21.

- Björnsdóttir, Kristín – Svendsdóttir, Aileen S. (2008): Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (4), 263–270.
- Chard, Melissa – Roulin, Jean-Luc – Bouvard, Martine (2014): Visual habituation paradigm with adults with profound intellectual and multiple disabilities: A new way for cognitive assessment? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (5), 481–488.
- Gazsi Adrienn – Halmos Szilvia – Kádár András Kristóf – Molnár Ágnes (2009): Esetjogi tanulmányfüzet II.: az értelmi fogyatékos, autista és halmozottan fogyatékos emberek számára működtetett Ne hagyd magad! antidiszkriminációs jelzőrendszer tapasztalatai. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Graneheim, Ulla H. – Lundmann, Berit (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105–112.
- Hogg, James (1999): People with profound intellectual and multiple disabilities: Understanding and realising their needs and those of their carers. Paper prepared for the Scottish Executive Review of Services for People with Learning Disabilities. <http://www.gov.scot/resource/doc/1095/0001692.pdf>
- Horn, Eva – Kang, Jean (2012): Supporting young children with multiple disabilities: what do we know and what do we still need to learn? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (4), 241–248. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3932659/pdf/nihms547132.pdf>
- Horváth Rita (2003): Súlyosan és halmozottan sérültek programja. Összefoglaló a Kézenfogva Alapítvány súlyosan, halmozottan sérült embereikért indított programjáról sajtótájékoztatójuk alapján. In Horváth R. (szerk.): *Kapcsolatok. A Magyar Gyógyepedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa*. Budapest, január—június, 3–4.
- Kálmán Zsófia (2002): A család. In Kálmán Zsófia – Könczei György: *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó, 365–430. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_520_a_taigetosztol/adatok.html
- Kálmán Zsófia (2006): *Mással – hangzók... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai*. Budapest: Bliss Alapítvány.
- Kamstra, Aafke – van der Putten Annette A. J. – Post, Wendy J. – Vlaskamp, Carla (2015): Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: Relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (2), 159–164.
- Katona Vanda (2013): „...mindent megkapunk, csak, mondom, a szabadság hiánya...” felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky, Péter: *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. Budapest: ELTE BGGYK, 115–177.

- Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. I. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Könczei György (sorozatszerk.) (2009b): *A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (2001): Fogyatékos gyermekek jogai; halmozott fogyatékoság; halmozottan fogyatékosok; halmozottan fogyatékosok nevelése; normalizációs elv – szócikkek. In Mesterházi Zs. (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon.* Budapest: ELTE BGGYK, 83., 108–111., 137–138.
- Marketing Centrum (2009): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete.* Budapest: Országos Piackutató Intézet. http://www.meosinfo.hu/doc/zarotanutmany_szulok_helyzete.pdf
- Márkus Eszter (2003): IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Márkus Eszter (2005): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái.* Doktori értekezés. ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Munde, Vera – Vlaskamp, Carla (2015): Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 59 (3), 284–292.
- Nagy Zita Éva (2011): A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és az egészségkárosodott emberek életében. In uő (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.* Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, TÁMOP 5.4.1./08/1-2009-0002 számú kiemelt projekt, 161–181. http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1904
- Riches, Vivienne C. – Parmenter, Trevor R. – Llewellyn, Gwynnyth – Hindmarsh, Gabrielle – Chan, Jeff (2009a): I-CAN: A new instrument to classify support needs for people with disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 326–339. http://sid.usal.es/idos/f8/art17085/i_can.pdf
- Riches, Vivienne C. – Parmenter, Trevor R. – Llewellyn Gwynnyth – Hindmarsh, Gabrielle – Chan, Jeff (2009b): The reliability, validity and practical utility of measuring supports using the I-CAN instrument: Part II. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 340–353.
- Sandforth, Elisabeth – Hasseler, Martina (2014): Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Eine theoretische Diskussion und Reflexion. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 9 (2), 80–84. https://www.researchgate.net/publication/271741088_Gesundheitsforderung_bei_Menschen_mit_geistigen_und_mehrfachen_Behinderungen

- Stummer Mara (2009): Szülők és szakemberek együttműködésének egy kiemelt területe: a szülők lelki egészségvédelme. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK, 76–90. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Stummer Mara – Esztári Erzsébet – Márkus Eszter (2009): A kommunikáció és az együttműködés jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberekkel foglalkozó segítők között. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK, 67–75. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- van der Putten, Annette – Vlaskamp, Carla (2011): Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1677–1684.
- Verdes Tamás (2009): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. I. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. 86–152. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Verdugo, Miguel A. – Gomez, Laura E. – Arias, Benito – Navas, Patricia – Schalock, Robert L. (2014): Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1), 75–86.
- Vos, Pieter – De Cock, Paul – Petry, Katja – Van Den Noortgate, Wim – Maes, Bea (2010): What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1623–1632.

GURBAI SÁNDOR

„SZERETJÜK, MERT MUSZÁJ SZERETNI”

Ombudsmani nagyító alatt az értelmi fogyatékos
személyek bentlakásos intézményei

Az értelmi fogyatékos személyeket gyakran fosztják meg a szabad mozgáshoz és a tartózkodási hely szabad megválasztásához való jogától, és helyezik őket tartós bentlakást nyújtó nagy létszámú intézményekbe. Ez az írás egy dunántúli, egy Duna–Tisza közti és egy tiszántúli intézményben, 2015-ben folytatott ombudsmani helyszíni vizsgálat eredményeit összegzi oly módon, hogy az ott élő értelmi fogyatékos személyek és az intézményi személyzet egyéni tapasztalatain keresztül rendszerszintű következtetéseket és észrevételeket fogalmaz meg. Mindezek mellett a tanulmány kritikai megjegyzéseket tesz az ombudsmani jelentéseket érintően is.

Ombudsmani nagyító

Ombudsmani hatáskörök

Az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi CXI. törvény (a továbbiakban: Ajbt.) lehetőséget nyújt az ombudsman számára, hogy hivatalból indított (*ex officio*) és panasz alapján történő (*ad instantiam*) eljárásokat folytasson le. Amennyiben az utóbbi eljárását folytatja le az alapvető jogok biztosa, akkor ezt megteheti úgy, hogy a panaszos kilétét felfedi, de ha a beadványt benyújtó személy kéri, akkor anonimitását az ombudsman megőrzi [Ajbt. 18. § (8) bekezdés]. Előfordul az is, hogy a panaszos névtelen beadvánnyal fordul a biztoshoz. Ilyen esetben az ombudsman diszkrecionális jogköre, hogy a beadványt elutasítja, vagy úgy dönt, hogy vizsgálatot folytat le [Ajbt. 20. § (3) bekezdés]. A dunántúli intézmény vizsgálatára egy olyan beadvány miatt került sor, amelyet a panaszos névtelenül nyújtott be az alapvető jogok biztosához.

A Duna–Tisza közti és a tiszántúli intézményekben tett látogatásokat hivatalból indított eljárás keretében végezte az alapvető jogok biztosa. E két vizsgálat hatásköri alapját az Ajbt. 2. § (6) bekezdése jelentette, melynek értelmében Magyarországon, 2015. január 1-jétől az ombudsman ellátja a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés elleni ENSZ-egyezmény

fakultatív jegyzőkönyve¹ (a továbbiakban: OPCAT²) szerinti *nemzeti megelőző mechanizmus* (lásd OPCAT 3. cikk) feladatait. Ennek keretében az alapvető jogok biztosa az OPCAT szerinti fogvatartási helyeken a szabadságuktól megfosztott személyekkel való bánásmódot beadvány és felmerült visszásság hiányában is rendszeresen vizsgálja [Ajbt. 39/B. § (1) bekezdés].

Az OPCAT nem állít fel listát arról, hogy melyek a fogvatartási helyek, viszont meghatározza, hogy ezek olyan helyek, ahol „embereket valamely állami hatóság utasítására, kezdeményezésére, hozzájárulásával vagy elfogadásával megfosztják vagy megfoszthatják személyes szabadságuktól” (OPCAT 4. cikk 1. bekezdés). Az OPCAT szerint a szabadságelvonás nemcsak a börtönökben valósulhat meg, hanem minden olyan környezetben, amelyet az érintett személy „valamilyen bírói, közigazgatási vagy más hatóság utasítására önként nem hagyhat el” (OPCAT 4. cikk 2. bekezdés).

Azzal összefüggésben, hogy a fogyatékos személyek bentlakásos intézményei fogvatartási helyként értelmezendők, széles körű egyetértés érvényesül. Az ENSZ Kínzás Elleni Bizottsága (a továbbiakban: Kínzás Elleni Bizottság) 2. számú Általános Kommentára hangsúlyozza, hogy a részes államoknak meg kell tiltaniuk, meg kell előzniük és orvosolniuk kell a kínzást és rossz bánásmódot többek között olyan intézményekben, amelyek gyermekek, idős, mentálisan beteg vagy fogyatékos személyek számára nyújtanak ellátást (Kínzás Elleni Bizottság 2008: 15. bekezdés). Továbbá az ENSZ Kínzás és Más Kegyetlen, Embertelen vagy Megalázó Bánásmód vagy Büntetés Megelőzési Albizottsága (a továbbiakban: Megelőzési Albizottság) a hatodik éves jelentésében úgy foglalt állást, hogy az OPCAT 4. cikke szerinti „fogvatartási helyek” fogalmát tágan kell értelmezni, mely magában foglalja többek között a pszichiátriai intézményeket és a szociális ellátást nyújtó intézményeket is (Megelőzési Albizottság 2013: 67. bekezdés).

Habár a három látogatás alapját két különböző hatásköri rendelkezés jelenti, mégis közös metszetet képez az ombudsman azon feladata, hogy tevékenysége során – különösen hivatalból indított eljárások lefolytatásával – megkülönböztetett figyelmet fordít a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény³ (a továbbiakban: CRPD⁴) végrehajtásának segítésére, védelmére és ellenőrzésére [Ajbt. 1. § (3) bekezdés].

¹ Kihirdette a 2011. évi CXLIII. törvény.

² A tanulmányban a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés elleni ENSZ-egyezmény fakultatív jegyzőkönyve rövidítésére e dokumentum angol nyelvű címéből (Optional Protocol to the Convention Against Torture) képzett mozaikszót (OPCAT) használok.

³ Kihirdette a 2007. évi XCII. törvény.

⁴ A tanulmányban a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény rövidítésére e dokumentum angol nyelvű címéből (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) képzett mozaikszót (CRPD) használok.

Módszertan

Az alapvető jogok biztosa mindhárom intézmény esetében *helyszíni vizsgálatot* folytatott le, amelyre *előzetes bejelentés nélkül* került sor. A látogatás folyamán az ombudsman munkatársai megvizsgálták az intézmények helyiségeit, ideértve a külső-belső helyszíneket, a fogyatékos személyek és a személyzet által használt egységeket. A vizsgálat résztvevői iratokba tekintettek be – így többek között a szervezeti és működési szabályzatba, a házirendbe, a szakmai programba, az érdekképviselési fórum szabályzatába és jegyzőkönyveibe, a legutóbbi fenntartói ellenőrzés dokumentumaiba, a személyes szabadság korlátozására vonatkozó intézkedések protokolljába és az ez alapján kitöltött adatlapokba, valamint az egyéni gondozási tervekbe – és ezekről másolatot készítettek későbbi elemzés végett. Az ombudsman munkatársai mindemellett bizalmas körülmények között – azaz biztosítva a megkérdezettek anonimitását – interjúkat készítettek az intézményben élő fogyatékos személyekkel, az intézmény vezetőjével, valamint a beosztott szakmai és technikai munkatársakkal. A látogatások során fontos információforrás volt az intézményben élő személyek, valamint e személyi kör és az intézmény munkatársai közötti kapcsolat, bánásmód, továbbá az elhelyezési körülmények megfigyelése is.

A dunántúli intézmény vizsgálata során a helyszíni vizsgálat lefolytatása mellett, az ombudsman tájékoztatást kért a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság főigazgatójától, az illetékes ellátottjogi képviselőtől, a beadvánnyal érintett személy gondnokától, valamint az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánjától. A másik két helyszín vizsgálata kizárólag a látogatások tapasztalataira és az ott beszerzett információk elemzésére épült. Az eltérő metodológia többek között abból fakad, hogy a dunántúli intézményben és a két másik helyszínen végzett vizsgálatnak eltérő volt a jellege abból a szempontból, hogy az előbbi *reaktív*, míg az utóbbiak *proaktív* jellegű vizsgálatok voltak.

A részben különböző metodológia és az eltérő jelleg e három intézmény vizsgálata során abból fakadt, hogy míg a dunántúli látogatásra kizárólag egy beadványra adott reakcióként került sor, addig a Duna–Tisza közi és a tiszántúli intézményekben az OPCAT-látogatásokra jellemző, beadványhoz nem kötött, szabad helyszínválasztás érvényesült (vö. OPCAT 20. cikk e) pont). Ez a megállapítás annak ellenére igaz, hogy a Duna–Tisza közi intézménylátogatást egy konkrét beadvány is megalapozta, melyet az Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége nyújtott be az alapvető jogok biztósához. Mindemellett mindkét típusú vizsgálat esetében érvényesült a *preventív* szemléletmód előtérbe helyezése (Haraszi 2016: 11).

A látogatócsoport szakmai összetétele szintén eltérést mutatott a két különböző jellegű látogatás során. Míg a „tradicionális” jellegű ombudsmani látogatásban kizárólag jogászok vettek részt, addig az OPCAT-látogatásokon a jogászok mellett pszichológusok és az egyik vizsgálat során pszichiáter is jelen voltak.

A meglátogatott intézményekről

A dunántúli intézmény pontos nevét és elhelyezkedését nem hozta nyilvánosságra az alapvető jogok biztosa, azt azonban tudjuk, hogy a fogyatékos személyek, pszichiátriai és szenvedélybetegek integrált intézménye egy nyolc hektár területű, gondozott parkban helyezkedik el. Az intézmény fenntartója a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság. Az AJB-779/2016. számú jelentés kiemeli, hogy „az Intézmény a 2013–2015 közötti időszakban folytatott fenntartói vizsgálatok alapján ideiglenes működési engedéllyel rendelkezik a személyi feltételek hiánya és a gondozottak nem megfelelő elhelyezési körülményei miatt” (AJB-779/2016. 3). A tárgyi feltételek hiányosságai a 2015. év után is fennálltak. Az érintett intézményben 95 felnőtt korú értelmi fogyatékos és 6 szenvedélybeteg személy él. Az intézményi adatok szerint a felnőtt korú értelmi fogyatékos személyek közül 7-en pszichiátriai betegek és 87-en halmozottan fogyatékos személyek.

A Duna–Tisza közti intézmény egy, a fogyatékos személyek ápolását és gondozását ellátó otthon, amely a helyszíni látogatás időpontjában egy átmeneti helyszínen működött az eredeti épület felújítása miatt. A látogatás idején – 2015. június 23-án – az intézmény önkormányzati fenntartásában működött, jelenlegi – 2016. december – fenntartója a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság. Az intézményben az engedélyezett férőhelyek száma 100 fő, azonban a látogatás idején 94 értelmi fogyatékos személy tartózkodott az épületben. A szakmai program szerint enyhe, közép súlyos és súlyos értelmileg akadályozott, valamint más fogyatékos-sággal élő személy ápolását-gondozását végzik az otthonban (AJB-1686/2015. 6).

A tiszántúli intézmény egy olyan szociális otthon, ahol pszichiátriai beteg és értelmi fogyatékos személyek ápolása és gondozása folyik. Az intézmény a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság fenntartásában működik, azonban 2013. január 1-jét megelőzően önkormányzati fenntartásában látta el a feladatát. A látogatást – 2015. január 28. – megelőző utolsó, 2014. február 19-i keltezésű fenntartói értékelés szerint „az intézmény az ellátottak számára a teljes körű ellátást megfelelően biztosította [a 2013. évben]” (AJB-372/2015. 7). A látogatás napján az intézményben 200 pszichiátriai beteg személy és 51 értelmi fogyatékos személy volt elhelyezve.

Ombudsmani megállapítások és következtetések, valamint ezek hiányosságai

Az Ajbt. 28. § (1) bekezdése értelmében „[a]z alapvető jogok biztosa az általa lefolytatott vizsgálatról jelentést készít, amely tartalmazza a feltárt tényeket, az ezeken alapuló megállapításokat és következtetéseket”. A megállapítások és következtetések kiemelten fontos részét képezi az alapvető jogokkal kapcsolatos visszasságok leírása. Az ilyen szituációk lényegi eleme, hogy ezeket az érintett

személy vagy személyek alapvető jogának, illetve jogainak sérelme vagy annak közvetlen veszélye jellemzi [Ajbt. 18. § (1) bekezdés].

Mielőtt részleteiben vizsgálnánk a jelentések közös és eltérő vonásait, rá kell mutatnunk arra, hogy az emberi jogok mellett, hogy egyetemesek, egymással összefüggenek, és állandó kölcsönhatásban vannak. Éppen ezért az emberi jogok oszthatatlanok is. Mindebből az következik, hogy ha a fogyatékos személyek számára biztosítva lenne – a CRPD 19. cikkében foglalt – önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való joguk, akkor ez a jog csak és kizárólag úgy valósulhatna meg a maga teljességében, ha másokkal azonos alapon biztosított lenne számukra például

- az akadálymentesség,
- a saját döntés meghozatalához és a megfelelő támogatások igénybevételéhez, valamint az ehhez szorosan kapcsolódó magánélet tisztelgetben tartásához való jog,
- a szabadsághoz és személyi biztonsághoz való jog,
- kínzás és más kegyetlen, embertelen, megalázó bánásmódtól vagy büntetéstől való mentesség,
- a családi élethez való jog ideértve a házasságkötéshez való jogot és azt, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek a gyermekvállalásról,
- a munkához való jog, és
- a választójog.

Mindebből az is következik, hogy amikor egy fogyatékos személy személyes szabadságához való jogát úgy korlátozzák, hogy tartós bentlakásos szociális intézményben helyezik el, akkor ez számos egyéb emberi jog sérelmét idézi, illetve idézheti elő. A teljesség igénye nélkül ezekre fókuszál az alábbi elemzés.

Az emberi méltósághoz való jog

Mindhárom jelentés megállapította, hogy a vizsgált intézményben sérült az *emberi méltósághoz való jog*, melyet a CRPD 3. cikk a) pontja és az Alaptörvény II. cikke deklaráál. A Duna–Tisza közti intézményben él egy hallássérült személy, akinek a hallókészüléke a látogatás időpontjában nem működött. Erről a vezetőség négy nappal korábban értesült. Az intézményi álláspont az volt, hogy az érintett személy anyagi körülményei nem teszik lehetővé új hallókészülék beszerzését, és közgyógyellátás keretében sem kaphatja azt meg. A hallássérült személy mindemellett nagyon erős szemüveget is visel és szájról olvas. A helyszíni vizsgálatkor az ágyán feküdt, hallókészüléke nem volt, és a beszélgetéskezdeményezésre nem reagált. A látogatócsoport észlelése szerint a hallókészülék hiánya és a látássérülés gyakorlatilag kizárta az érintett személyt a kommunikáció valamennyi módjából. A nem megfelelő gondoskodás – azaz a hallókészülék megjavításának vagy új készülék beszerzésének hiánya – az emberi méltósághoz fűződő joggal összefüggő visszasságot okozott. Az ombudsman az ajánlásában felkérte az intézmény ve-

zetőjét, hogy „gondoskodjon a hallássérült személy elromlott hallókészülékének pótlásáról” (AJB-1686/2015. 27).

Szintén ennek az alapjognak a sérelmét jelentette, hogy a beteg fogyatékos személyek a betegségükről és az általuk szedett gyógyszerekről történő tájékoztatása nem történt meg az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény releváns rendelkezéseinek megfelelően. Az ombudsman az ajánlásában az intézmény fenntartóját és vezetőjét felkérte: „gondoskodjanak arról, hogy a beteg ellátottakat a betegségükről és a részükre adott gyógyszerekről a fogyatékoságukat figyelembe véve tájékoztassák oly módon, hogy a tájékoztatást megértsék és az ellátottak tájékozott beleegyezés alapján szedjék gyógyszereiket” (AJB-1686/2015. 28).

A tiszántúli intézmény esetében átfogóan került megállapításra az emberi méltósághoz való jog sérelme, míg a dunántúli intézmény esetében az érintett személy rehabilitációjával, illetve rehabilitációjával összefüggő körülmények összessége eredményezte az emberi méltósághoz való joggal összefüggő visszásságot. Ez utóbbi megállapítás az *egyenlő bánásmód követelményével* és a *fogyatékos személyek kiemelt védelmének állami kötelezettségével* kapcsolatosan is visszásságot okozott.

Amint fentebb rámutattunk, a dunántúli intézmény esetében a panaszos nélküli jelzésére indult az ombudsmani vizsgálat. „A beadvány szerint a szociális intézmény egyik részlegén egy ráccsal ellátott, kívülről nyitható ajtóval ellátott lakoszobában 'tartanak' egy személyt, ruhátlanul, mezítelen állapotban. A szoba berendezése egy padlóhoz rögzített vaságy, matrac nélkül, egy pokróc. Panaszos ottjártakor egy tálat és egy kanalat látott a földön. Kitért arra is, hogy az ott ellátott személy – tudomása szerint – hosszú évek óta él ilyen körülmények között, megesik, hogy a saját ürülékében tartózkodik ebben az elkülönített helyiségben; a lakók elmondása szerint a férfi sokszor kétségbeesetten üvölt, de nem szokták kivinni sétálni, levegőzni sem” (AJB-779/2016. 2).

A dunántúli intézmény vizsgálata során – a rehabilitációval, illetve rehabilitációval összefüggésben – feltárták, hogy az érintett személlyel kapcsolatos fejlesztési terv megállapításai hiányosak voltak. Ezek a dokumentumok 3 éven keresztül ugyanazzal a tartalommal készültek el, nélkülözve a fejlesztés több szakmai elemét, így többek között a viselkedésproblémák – agresszió – okainak feltárását; az agresszió előzményének, lefolyásának és következményeinek objektív konkrét viselkedéses szintű leírását; a szociális kapcsolatteremtés gyógypedagógiai módszerekkel történő motiválását; valamint a testkép, énkép alakítását. A jelentés rámutatott arra is, hogy a fejlesztési terv „inadekvát módszereket tartalmaz, esetenként keveredik a fejlesztés célja és feladata, illetve túl nagy lépésekben tervezett, mindez előrevetíti a kudarcos kimenetet. Az ellátott személy tevékenységének megfigyelésénél havi bontásban csak pár sor olvasható, ez azonban nem ad kellő jellemzést az Ellátott aktuális állapotáról – nem objektív, előre rögzített megfigyelési szempontok szerint, nem a viselkedés szisztematikus elemzésével készült” (AJB-779/2016. 19). Ezek a hiányosságok tehát többek között az emberi méltósághoz való joggal összefüggő visszásságot okoztak. Az ombudsman, ajánlásai között – egyebek mellett – felkérte a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság

főigazgatóját, hogy „rendelkezzen egy speciális szakértői csoport felállításáról és működéséről annak érdekében, hogy az ügyben érintett személy egyedi igényeihez és szükségleteihez igazodó rehabilitációban és rehabilitációban részesüljön” (AJB-779/2016. 22).

A kínzás, valamint az embertelen és megalázó bánásmód tilalma

Mindhárom jelentés súlyos megállapításokat tett a *kínzás, valamint az embertelen és megalázó bánásmód tilalmával* összefüggésben, amely tilalmat a CRPD 15. cikke és az Alaptörvény III. cikkének (1) bekezdése deklarál. Míg az embertelen bánásmód – az Emberi Jogok Európai Bírósága gyakorlatában – erős testi és lelki szenvedést okoz, de nem feltétlenül jár testi sérüléssel, addig a megalázó bánásmód olyan erős félelmet, lelki gyötrelmet és alsóbbrendűségi érzést vált ki, ami alkalmas arra, hogy az érintett személy testi és lelki ellenállását megtörje (EJEB 1978: 167. bekezdés). A kínzás tilalma e bánásmódokhoz képest „olyan súlyos és szándékos kegyetlenséget feltételez, amit komoly testi-lelki sérülések hiányában nem lehet megállapítani” (Haraszi 2016: 10).

A tiszántúli intézményről készült jelentésében az ombudsman rávilágított arra, hogy a fogyatékos személyek intézményi elhelyezése izolációhoz vezet, valamint állandósítja a stigmatizációt és a marginalizációt. Az alapvető jogok biztosa álláspontja szerint ez nemcsak a CRPD törvény előtti egyenlőségről szóló 12. cikkébe, valamint az önálló életvitelről és a közösségbe való befogadásról szóló 19. cikkébe ütközik, de – Manfred Nowakot, az ENSZ kínzás elleni küzdelemmel foglalkozó különleges jelentéstevőjét (2004–2010) idézve – felveti a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés tilalmának sérelmét is (Nowak 2008a: 37–41. bekezdés).

A rossz bánásmódokkal kapcsolatos egyik legsúlyosabb sérelmet a tiszántúli intézmény esetében akkor állapította meg az ombudsman, amikor az intézményvezetőséget idézve rámutatott a fogamzásgátlással és abortusszal kapcsolatos visszaélésekre. A vezetőség úgy fogalmazott, hogy „a fogamzásgátlást rögtön intézzük”. Az AJB-372/2015. számú jelentés szerint „[e]z a gyakorlatban azt jelenti, hogy nőket csak akkor vesznek fel az intézménybe, ha a fogamzásgátláshoz beleegyezésüket adják. Nőgyógyász adja be a Depo-Provera injekciót, mely egy hosszútartású fogamzásgátló. Az intézmény a mellékhatásokról azért nem ad felvilágosítást, mert az injekciót nem az ő munkatársuk, hanem egy nőgyógyász adja be. Ha az injekció nem adható, akkor hurkot (spirált) helyeznek fel. Előfordult, hogy valakinek véralvadási problémája volt, így a nőgyógyász a Depo-Provera helyett spirált alkalmazott” (AJB-372/2015. 21–22). A férfiak nem kapnak óvszert az intézményben, ők nem védekeznek a „nem kívánt” terhesség ellen. A Duna-Tisza közti intézményben szintén minden fogyatékos hölgy számára kötelező a fogamzásgátlás, de ott tableta formájában. A hölgyek elmondása szerint azért szednek fogamzásgátlót, „mert azt mondták, szedni kell, itt mindenki szedi” (AJB-1686/2015. 25).

Speciálisabb a helyzet a cselekvőképességet teljesen vagy részben korlátozó gondnokság alatt álló személyek esetében. Olyan eset is előfordult a tiszántúli intézményben, hogy egy fogyatékos hölgynek a tudta nélkül helyeztek fel méhen belüli fogamzásgátló eszközt. Mivel az illető személy gondnokság alatt állt, a gondnoka – aki az érintett személy édesanyja volt – adott hozzájárulást a beavatkozáshoz. Az intézményben folytatott beszélgetésekből kiderült, hogy az érintett hölgy szeretett volna gyermeket vállalni, ezért mindössze arról tájékoztatták, hogy nőgyógyászati vizsgálaton kell részt vennie.

A fentiekben kifejtettek ellenére *az ombudsman sem a Duna–Tisza közi, sem pedig a tiszántúli intézményről szóló jelentésében nem állapított visszásságot azzal összefüggésben, hogy az intézmény az oda – akár saját maga, akár a gondnok kezdeményezésére – felvételüket kérő személyektől megköveteli, hogy a fogamzásgátlásba egyezzenek bele.* Meglátásunk szerint ez a gyakorlat azon túl, hogy a kínzás, embertelen, megalázó bánásmód tilalmával összefüggő visszásságot okoz, a CRPD törvény előtti egyenlőségről szóló 12. cikkével, a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés tilalmáról szóló 15. cikkével, az egyén integritásának védelméről szóló 17. cikkével, valamint az otthon és a család tiszteletben tartásáról szóló 23. cikkeivel is ellentétes.

Habár az AJB-372/2015. számú jelentés idézi Manfred Nowak aggodalmát azzal kapcsolatosan, hogy az itt említettekhez hasonló jellegű gyakorlatok, melyeket fogyatékos személyek ellen követnek el, láthatatlanok maradnak vagy igazolást nyernek, és nem ismerik el ezeket kínzás vagy más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés tilalmába ütközőnek (Nowak 2008a: 41. bekezdés), az ombudsman nem viszi végig a gondolatmentet, és nem mutat rá a teljesen korlátozó gondnokság jogintézményének az alapvető emberi jogok sérelmét előidéző természetére. Ezt azért is szükséges itt kiemelnünk, mert Manfred Nowak az idézett A/63/175. számú időközi jelentésében kiemeli, hogy meglátása szerint a kínzás, mely a személyes integritáshoz és a méltósághoz való emberi jog legsúlyosabb megsértése, egy olyan tehetetlenségi állapotot feltételez, amelyben az áldozat egy másik személy teljes irányítása alatt áll. A fogyatékos személyek gyakran találják magukat ilyen helyzetekben, például akkor, amikor diszkriminatív törvények és gyakorlatok elveszik döntéshozataluk gyakorolhatóságát és cselekvőképességüket (Nowak 2008a: 50. bekezdés). Az ENSZ kínzás elleni küzdelemmel foglalkozó különleges jelentéstevője rámutat, hogy *az állam hallgatóságos beleegyezésének számos formája lehet a fogyatékos személyek elleni erőszakkal összefüggésben. Ilyenek a diszkriminatív jogszabályi keretek és gyakorlatok, mint például azok a jogszabályok, amelyek megfosztják a fogyatékos személyeket a cselekvőképességüktől* (Nowak 2008a: 69. bekezdés).

A helyszíni vizsgálat a tiszántúli intézményben azt is feltárta, hogy a kényszer-fogamzásgátlás ellenére az egyik fogyatékos hölgy várandós lett, azonban terhességmegszakításra került sor úgy, hogy az erre irányuló jognyilatkozatot a gondnok terjesztette elő. *A hatályos magyar jogi szabályozás nem zárja ki, hogy a gondnokolt személy akarata ellenére kerüljön sor a terhesség megszakítására.* Jelen-

tésében az ombudsman ismételten idézi Manfred Nowakot, aki az A/HRC/7/3. számú jelentésében hangsúlyozta, hogy a fogyatékos nők a társadalom különösen sérülékeny tagjai, és sterilizációjuk, valamint a magzatuk kényszerabortusza kínzást vagy rossz bánásmódot valósíthat meg még akkor is, ha ezek a beavatkozások olyan jogszerű eljárásokon alapulnak, melyekre a gondnoknak az érintett személyek akarata ellenére történő döntése alapján kerül sor (Nowak 2008b: 38. bekezdés).

Rá kell mutatnunk arra, hogy *az alapvető jogok biztos megállapította ugyan, hogy a „kínzás, embertelen, megalázó bánásmód vagy büntetés tilalmával összefüggésben visszásságot vet fel, hogy a gondnok az érintett személy szabad és tájékoztatáson alapuló beleegyezése hiányában is hozzájárulhat ahhoz, hogy az orvos a fogyatékossgal élő személy esetében méhen belüli fogamzásgátló eszközt alkalmazzon, vagy a magzatának életét megszakítsa,„ azonban ajánlásai között nem kérte sem az Eütv., sem a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény, sem pedig a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény végrehajtásáról szóló 32/1992. (XII. 23.) NM rendelet módosítását, hanem mindössze egy „eljárásrend kidolgozását azon esetekre, amikor a gondnokság alá helyezett személy és gondnoka között méhen belüli fogamzásgátló eszköz alkalmazásával, művi meddővé tétellel, valamint a gondnokolt személy magzatán végrehajtandó abortusszal összefüggésben véleménykülönbség van” (AJB-372/2015. 33).*

A Duna–Tisza közti intézményben az embertelen és megalázó bánásmód tilalmával összefüggő visszásság megállapítását vonta maga után a fogyatékos személyek lakószobáinak szűk – az ágygal együtt számított 3,5–4 m²/fő – élettere, a zuhanyzó- és mosdóhelyiségek, valamint a nemenként elkülönítetlen illemhelyek leromlott állapota, mely többek között magában foglalja a használhatatlan csapokat, a balesetveszélyes lefolyót, a falban található lyukakat, a rozsdás radiátorokat és a leszerelt WC-ülökéket, valamint a WC-papír, WC-kefe és a tisztálkodó eszközök hiányát. Hasonló megállapításokat tett az ombudsman a tiszántúli intézményben is, és kiemelte: az a tény, hogy az intézményben lakó fogyatékos személyek nem választhatják, meg kivel kívánnak egy szobában lakni, szintén az embertelen, megalázó bánásmód tilalmába ütközik.

Ezen visszásságokkal összefüggésben az alapvető jogok biztos több ajánlást is megfogalmazott, így a tiszántúli intézmény fenntartóját és vezetőjét például arra kérte fel, „biztosítsák az Intézményben, hogy a lakószobákban egy ellátottra legalább hat négyzetméternyi lakóterület jusson; tíz ellátottra legalább egy fürdőkád vagy zuhanyzó, valamint nemenkénti illemhely legyen biztosítva; a lakószobában legfeljebb négy személy kerüljön elhelyezésre; és gondozási egységenként legyen biztosítva egy legalább 20 m² alapterületű közösségi együttlétre szolgáló helyiség” (AJB-372/2015. 34). A biztos hozzátette: „mindezt nem az épület renoválásával, bővítésével kell elérni, hanem az ellátotti létszám folyamatos csökkentésével és az ellátottak oly módon történő segítségével, hogy felkészülhessenek – közösségi alapú szolgáltatások biztosításával – az önálló életvitel folytatására” (AJB-372/2015. 34). Ezekon túlmenően az ombudsman azt is kérte a fenntartótól

és az intézményvezetőtől, hogy készítsenek rövid távú tervet az intézményben lakók kitagolására.

A megalázó bánásmód tilalmának sérelmét állapította meg továbbá az ombudsman a Duna–Tisza közti intézményben annak kapcsán, hogy az ellátottak egy része egyáltalán nem hagyhatja el az intézmény területét, és a súlyosabb fogyatékosággal élő személyek számára nem biztosított a megfelelő támogatás nyújtása az intézmény napközbeni elhagyása tekintetében. Hasonló rossz bánásmódot valósít meg az is, hogy az intézményből való szökéseket, engedély nélküli eltávozásokat felelősségre vonás követi az okok feltárása és lehetőség szerinti orvoslása helyett (AJB-1686/2015. 14). A tiszántúli intézményben a kimenőmegvonást büntetésként alkalmazták, amely a megalázó bánásmód és büntetés tilalmával összefüggésben, valamint a szabad mozgáshoz való jog tekintetében okozott visszásságot (AJB-372/2015. 30).

A megalázó bánásmód tilalmának sérelmét jelentette az is, hogy mivel az intimszobát vagy más helységet nem tudtak igénybe venni, két fogyatékos személy arra kényszerült, hogy – 2015. január végi látogatás idején – a tiszántúli intézmény kertjében, a hidegben, mások tekintetének kitétten közösüljenek. A vezetőséggel folytatott beszélgetésből kiderült, hogy ez a pár, ha akarta volna, akkor sem vehette volna igénybe az intimszobát, mert tudomásuk szerint ez egy alkalmi kapcsolat volt, és az intimszobát csak azok használhatják, akik legalább 3 hónapig, illetve más információk szerint 3 hétig párkapcsolatban élnek. A Duna–Tisza közti intézményben egyáltalán nem volt intimszoba.

Mindezek mellett, a különböző korlátozó intézkedések – így a dunántúli intézményben az érintett fogyatékos személy állandó jellegű elkülönítése, a tiszántúli intézményben az egyik fogyatékos személy több mint 3 hétig tartó megfigyelőszobában való elkülönítése, valamint a felnőtt rácsos ágyak használata – az embertelen, megalázó bánásmód tilalmával összefüggésben, valamint a személyi szabadsághoz való joggal összefüggésben okozott visszásságot. Ezen korlátozó intézkedésekkel kapcsolatosan az ombudsman ajánlásokat fogalmazott meg az intézmény vezetője számára, és – többek között – a „felnőtt rácsos ágyak” használatának azonnali megszüntetését kérte (AJB-372/2015. 35).

A magán- és családi élet tiszteletben tartásához fűződő jog

A magán- és családi élet tiszteletben tartásához fűződő jogot a CRPD 22. és 23. cikke és az Alaptörvény VI. cikk (1) bekezdése deklarálja. Az alapvető jogok biztosa kiemelte, hogy a *magán- és családi élet tiszteletben tartásához fűződő joggal* összefüggő visszásságot valósít meg az, hogy a Duna–Tisza közti intézményben lakó fogyatékos személyek között kialakult párkapcsolatok fenntartására, a kialakult élettársi kapcsolatok ápolására, a párok elhelyezésére szolgáló kétágyas szobák nem állnak a megfelelő számban rendelkezésre. Hasonló helyzetet tárt fel az ombudsman a tiszántúli intézményben is, ahol az egyik fogyatékos hölgy és a párja – akik stabil párkapcsolatban élnek az intézmény falai között, és rendsze-

resen használják az intimszobát – szeretnének külön szobába költözni, azonban „ezt az Intézmény nem támogatja” (AJB-372/2015. 11). Az intézmény vezetőségének ezzel kapcsolatos véleménye az, hogy „szeretnének közös szobát, de nem tudnák teljesíteni a követelményrendszert” (AJB-372/2015. 24). A jelentés kiemeli, hogy „a követelményrendszer semmiféle dokumentumban sincs megfogalmazva” (AJB-372/2015. 24).

Az állampolgári jogok biztosa a tiszántúli intézmény vezetőjét arra kérte fel ajánlásai között, hogy mindazon személyek számára, akik közös szobában történő elhelyezésre irányuló akarataikat kifejezésre juttatják, legyen biztosított a közös szobában való elhelyezés, még abban az esetben is, ha nem kötöttek házasságot, de az érzelmi közösség közöttük fennáll. A Duna–Tisza közti intézményben a biztos az intimszoba kialakítását kérte ajánlásában.

A magán- és családi élet tisztelgetben tartásához fűződő jog számos aspektusát lehetne még itt bemutatni, azonban

- az érintett személy akarata ellenére történő intézményi elhelyezéseket,
- a szobatársak megválasztásának tilalmát,
- a kényszer-fogamzásgátlást,
- a kényszerabortuszt és
- a gondnokság jogfosztó jellemzőit

e tanulmány egyéb alfejezeteiben elemezzük bővebben.

A panasztételhez fűződő jog

Mind a tiszántúli, mind pedig a Duna–Tisza közti intézményben sérült a *panasztételhez fűződő jog*, melyet a CRPD 13. cikke és az Alaptörvény XXV. cikke deklará. Bár a dunántúli intézmény esetében az ombudsmani vizsgálat fókuszba a korlátozó intézkedések és a rehabilitáció-rehabilitáció kérdéskörét érintette, a panaszmechanizmussal kapcsolatosan is fontos megállapítást tett. E szerint „megalapozott panasz évek óta nem érkezett sem az Intézményvezetőhöz, sem a Fenntartóhoz, sem az Érdekképviseleti Fórumhoz, sem az Ellátottjogi képviselőhöz. Az ellátottak problémáikat a gondozóknak jelzik, akik a jelezett problémákat azonnal próbálják orvosolni” (AJB-779/2016. 3). Hasonló észrevételt tett az alapvető jogok biztosa a tiszántúli és a Duna–Tisza közti intézményben is.

A Duna–Tisza közti intézményben nem volt kihelyezett panaszláda (AJB-1686/2015. 15), a tiszántúli intézményben tett látogatásról szóló jelentésében az ombudsman pedig arra mutatott rá, hogy „[a] panaszládát nem ismerik az ellátottak” (AJB-372/2015. 17). Egy középkorú férfi, aki 15 éve él az intézményben, azt mondta, hogy senkinek sem tud szólni, ha baj van. Ugyanerről a fogyatékos személyről megjegyzi a jelentés, hogy „[a]z ellátott senkiben sem bízik annyira, hogy merne, akarna hozzáfordulni a bajban. A szobatársaitól fenyegetve érzi magát, de nem tudja, kitől kérhetne, kaphatna segítséget” (AJB-372/2015. 17). Ugyanezen intézménnyel kapcsolatosan emelte ki az ombudsman, hogy az Érdekképviseleti Fórum szabályzata értelmében az elnök hívja össze az üléseket és ő elnököl, azon-

ban a – rendkívül rövid – jegyzőkönyvek szerint az elnöki feladatokat az intézményvezető látja el, aki nem is tagja az Érdekképviselői Fórumnak.

A dunántúli intézményben a beadvánnyal érintett fogyatékos személy „8 éve él a fogyatékos személyek ellátására kijelölt épület elkülönített részlegén; az ajtó kilincs hűján nem nyitható belülről, így adott esetben a szobához tartozó mellék-helyiségben sem tudná szükségleteit önállóan elvégezni. Az egyik ápoló elmondása szerint az Ellátott akkor tudja elhagyni a szobát, ha kiengedik; ha valamire szüksége van – így adott esetben a mellékhelyiség használatára –, jeleznie kell az ápolóknak. Figyelemmel azonban arra, hogy – az ápolók elmondása szerint – ketten látnak el 50 főt, ami meglehetősen nagy terhelést jelent, így nem garantálható az Ellátott megfelelő ellátása. Az Ellátott helyzetét az sem könnyíti meg, hogy a szomszédos lakószobákban verbálisan nem kommunikáló személyeket helyeztek el, akik az Ellátott jelzéseit nem tudják továbbítani az ápolóknak” (AJB-779/2016. 16). Ebben az esetben tehát a panaszmechanizmus működését az is nehezíti, hogy az esetleges sorstársi jelzések fontosságára nem fektet hangsúlyt az intézmény. Mindemellett az ellátottjogi képviselő az ombudsmani megkeresésre azt a választ adta, hogy az első – az ombudsmani vizsgálatot egy évvel megelőző – fogadóóráját követően, a tapasztaltak következtében, szóban észrevételt tett az érintett személynél alkalmazott korlátozó intézkedésekkel kapcsolatosan. Ebben az esetben a panaszmechanizmus nem működött hatékonyan, mivel egy év elteltével is ugyanúgy jártak el az intézmény alkalmazottai, mint az ellátottjogi képviselő jelzése előtt. Az ellátottjogi képviselőt az esettel kapcsolatosan az intézmény munkatársai közül senki nem kereste fel.

Összefoglalásul szükséges rámutatnunk a panasztételhez való joggal összefüggésben arra, hogy a megfelelő hatékonysággal működő panaszmechanizmus egy olyan garanciarendszer része, amely nemcsak a reaktív jellegű sérelem-kivizsgálásra és orvoslásra nyújt lehetőséget, de preventív jelleggel szerepet játszik az alapjogi visszasságok kialakulásának elősegítésében is. Ennélfogva ezen alapjog sérelme számos alapjog sérelméhez vezethet. Ezért is bír különös relevanciával, hogy az ombudsman a panaszmechanizmus hiányosságaival összefüggésben fontos ajánlásokat tett a sérelmek orvoslására (AJB-1686/2015. 27; AJB-372/2015. 34–35).

A személyi szabadsághoz való jog

A személyi szabadsághoz való jog sérelmét, melyet a CRPD 14. cikke és az Alaptörvény IV. cikk (1) bekezdése deklaráál, mindhárom jelentés megállapította. A dunántúli és a tiszántúli intézmény esetében a korlátozó intézkedések körében alkalmazott elkülönítés alapozta ezt meg, a Duna–Tisza közti intézményben viszont a beadvánnyal is érintett cselekvőképességében részlegesen korlátozott gondnokság alá helyezett személy akarata ellenére történő intézményi elhelyezése jelentette a személyi szabadság sérelmét.

Szignifikáns körülményt tárt fel az ombudsman a tiszántúli és Duna–Tisza közti intézményről készült jelentésében, amikor kiemelte, hogy a tiszántúli intézményben élő 251 fogyatékos személy közül a bíróság 239 személyt gondnokság alá helyezett. Közülük 100-an cselekvőképességet részlegesen korlátozó, 139-en pedig cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt álltak. A teljesen cselekvőképes lakók esetében a gondnokság alá helyezési eljárás 2 személynél folyamatban volt. A Duna–Tisza közti intézmény 91 lakója közül pedig 4 fő kivételével mindenki cselekvőképességet teljesen vagy részlegesen korlátozó gondnokság alatt állt. A dunántúli intézmény esetében a jelentés nemcsak azt emelte ki, hogy a beadvánnyal érintett személy gondnokság alatt áll, hanem azt is, hogy az érintett gondnoknak további 21 gondnokoltja él a kérdéses intézményben.

A Duna–Tisza közti intézményről szóló jelentésében az alapvető jogok biztosa a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény módosítását kérte az emberi erőforrások miniszterétől annak érdekében, hogy a *cselekvőképességében részlegesen korlátozott gondokság* alá helyezett személyt a saját nyilatkozata hiányában tartósan ne helyezhessék el bentlakásos intézményben. A biztos arra kérte a minisztert, hogy a gondnokolt személynek – a gondnok általi – azonnali intézkedést igénylő esetben bentlakásos intézményi elhelyezését 30 nap elteltét követően vizsgálják felül, és az elhelyezéséhez szerezzék be a gondokolt személy nyilatkozatát (AJB-1686/2015. 29). Az ajánlás következtében a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló törvény 2017. január 1-jétől módosult, és a 94/C. § kiegészült a (2a) bekezdéssel, melynek értelmében az intézményi elhelyezésről szóló „megállapodás megkötéséhez az ellátást igénylő személy személyes jognyilatkozata szükséges, ha cselekvőképes vagy cselekvőképességében a szociális ellátások igénybevételével összefüggő jognyilatkozatok tekintetében részlegesen korlátozott. A cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt álló személyt a megállapodás megkötését megelőzően meg kell hallgatni és véleményét a lehető legteljesebb mértékben figyelembe kell venni”

Az ombudsman a gondnokság alá helyezések és az intézményi elhelyezések közötti szoros összefüggéssel a tiszántúli intézményről szóló jelentésében nem foglalkozott, és nem mutatott rá a gondnokság jogintézményének jogfosztó természetére sem. A CRPD – törvény előtti egyenlőségről szóló – 12. cikke megköveteli, hogy a fogyatékos személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilletse a jog- és cselekvőképesség. A CRPD Bizottság Magyarország 2012-es felülvizsgálatát követően aggodalmát fejezte ki a gondnoksággal kapcsolatos helyettes döntéshozatali rendszerrel kapcsolatosan (CRPD Bizottság 2012: 25. bekezdés), és felhívta a Kormányt, hogy tegyen azonnali lépéseket a gondnokság intézményétől való eltérés irányában, annak érdekében, hogy a helyettes döntéshozataltól elmozduljanak a támogatott döntéshozatal felé, mely tiszteletben tartja a személy autonómiáját, akaratát és választásait (CRPD Bizottság 2012: 26. bekezdés, vö. CRPD Bizottság 2014).

Kiemelendő továbbá, hogy 2013 júliusában az akkori alapvető jogok biztosa az AJB-2580/2013. számú indítványában kezdeményezte az Alkotmánybíróság

előtt a *cselekvőképesség teljes korlátozásáról* szóló Ptk. 2:22. § (1) és (2) bekezdései alaptörvény-ellenességének, valamint nemzetközi szerződésbe ütközésének megállapítását és megsemmisítését. Az említett jogszabályhely értelmében:

„2:22. § [A cselekvőképtelen nagykorú jognyilatkozata]

(1) A cselekvőképtelen nagykorú jognyilatkozata semmis, nevében gondnoka jár el.

(2) A cselekvőképtelenség miatt nem semmis a cselekvőképtelen nagykorú által kötött és teljesített csekély jelentőségű szerződés, amelynek megkötése a mindennapi életben tömegesen fordul elő és különösebb megfontolást nem igényel.”

A 11/2014. (IV. 4.) AB határozat ezt az indítványt elutasította. Ezzel összefüggésben – meglátásunk szerint – már jóval korábban, de akár az e tanulmányban elemzett jelentésekben is, az ombudsmannak rá kellett volna mutatnia arra, hogy az Alkotmánybíróság – bár kötelezettsége e tekintetben nem volt – nem vette figyelembe a nemzetközi szerződésbe ütközés vizsgálata során a CRPD Bizottságnak Magyarország első időszakos jelentésére vonatkozóan tett záró észrevételeit. Továbbá, az Alkotmánybíróság az említett határozatban még nem tudott tekintettel lenni a CRPD Bizottságnak a CRPD 12. cikkéről szóló 1. számú általános kommentárjára, hiszen ez az instrumentum másfél hónappal a 11/2014. (IV. 4.) AB határozat elfogadását követően került közzétételre. Az 1. számú általános kommentár többek között rámutat arra, hogy a kizáró/teljesen korlátozó gondnokság intézménye azon helyettes-döntéshozatali rendszerek részét képezi, amelyeket el kell törölni és támogatott döntéshozatali rendszerekkel kell felváltani. A CRPD Bizottság hangsúlyozza, hogy a támogatott döntéshozatali rendszerek olyan módon történő kialakítása, amely ezzel párhuzamosan fenntartja a helyettes döntéshozatali rendszereket is, nem elégséges a CRPD 12. cikkével való összhang megteremtése érdekében (CRPD Bizottság 2014: 27–28. bekezdés; lásd még 50–52. bekezdést).

Nils Muižnieks, az Európa Tanács emberi jogi biztosa, a 2014. júliusi magyarországi látogatását követően is hasonlóan foglalt állást (Muižnieks 2014: 120. bekezdés), és arra hívott fel, hogy a CRPD 12. cikkében foglalt követelményeknek való mielőbbi megfelelés érdekében, első lépésként el kell törölni a teljesen korlátozó gondnokság jogintézményét (uo.: 127. bekezdés). Ugyanezen jelentésében Nils Muižnieks hangsúlyozta, hogy a CRPD 19. cikkének implementációjának első lépéseként „azonnal meg kell tiltani az intézményekben történő új elhelyezéseket” (uo.: 123. bekezdés).

Mindezekre való tekintettel – meglátásunk szerint – az intézményi elhelyezésekkel összefüggésben az ombudsmannak meg kellett volna állapítania, hogy a cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság jogintézménye amellet, hogy ellentétes a CRPD 12. cikkével, visszásságot okoz a magánszférához való joggal összefüggésben is. Továbbá rá kellett volna mutatnia arra, hogy nemcsak a cselekvőképességükben

részlegesen korlátozott gondnokság alá helyezett személyek, akaratuk ellenére történő intézményi elhelyezése aggályos, de a cselekvőképességükben teljesen korlátozott személyek ilyen jellegű intézményi elhelyezése is. Véleményünk szerint ebben az ilyen esetek visszásságot eredményeznek a személyi szabadsághoz való joggal kapcsolatosan.

Ezen megállapításokat, meglátásunk szerint azért is meg kellett volna tennie az ombudsmannak, mert a jelentések több ízben rávilágítottak a gondnokság alá helyezett személyek intézményi elhelyezésével kapcsolatos visszaélésekre (AJB-372/2015. 10):

„Az intézményvezetőség szerint változó, hogy ki kezdeményezi az intézményi elhelyezést, de inkább a gondnokok és jellemzően a hivatásos gondnokok.”

„Az egyik, cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt álló ellátott arról számolt be, hogy abból az intézményből, ahol korábban élt, a gondnoka 'ideutalta.' Állítása szerint őt erről a gondnoka meg sem kérdezte. Szeretne kikerülni az Intézményből és a szüleivel élni, de ők nem akarnak gondoskodni róla.”

„Szeretjük, mert muszáj szeretni.”

„Egy másik idősebb ellátott azért van az Intézményben, mert »az öccse és a nővére bebaszta ide (sic!), felhívták a háziorvost, aki elintézte.«”

„Egy másik fiatal ellátott úgy fogalmazott, hogy őt a szülei ide 'beírárták'.”

Összegzés

Kétségtelen tény, hogy a vizsgálatok során tapasztalt körülmények és a Jelentések által feltárt visszásságok összefüggenek az intézmények, és tágabb értelemben véve a szociális ellátórendszer személyi és tárgyi kapacitáshiányával (AJB-779/2016. 21). Tény az is, hogy az ombudsman jelentős lépéseket tett, amikor a megállapításaira alapozottan előremutató jogszabály-módosításokat kezdeményezett, és az intézményi lét jobbítására irányuló gyakorlatformáló ajánlásokat tett mind az érintett intézmények, mind pedig azok fenntartói számára.

Hiányosságként kell azonban rámutatnunk arra, hogy az alapvető jogok biztos a nem tett meg mindent azért, hogy a CRPD által képviselt paradigmaváltást – amely nem mint a gondoskodás tárgyaira, hanem mint jogok alanyaira tekint minden fogyatékos személyre – a lehető legteljesebb és leghatékonyabb módon segítse, védje és ellenőrizze [Ajbt. 1. § (3) bekezdés], amikor elmulasztott rámutatni az intézményi léttel kapcsolatosan arra, hogy

- a kényszer-fogamzásgátlás,
- a teljesen korlátozó gondnokság, valamint
- valamennyi érintett személy akarata ellenére történő intézményi elhelyezése

a CRPD és az Alaptörvény rendelkezéseibe ütközik. Ennek következményeként, az alapvető jogok biztosja nem tudott megfogalmazni olyan ajánlásokat sem, amelyek hatékonyan elősegíthették volna a visszaélésekkel való küzdelmet.

További hiányosságként szükséges megemlítenünk azt is, hogy bár az ombudsman a kényszerabortusszal és az azt lehetővé tevő jogszabályi környezettel kapcsolatosan visszáságot állapított meg a tiszántúli intézményről szóló jelentésében, ajánlásai között nem kérte a kényszerabortuszt lehetővé tevő rendelkezések hatályon kívül helyezését.

Irodalom⁵

Az alapvető jogok biztosának – mint OPCAT nemzeti megelőző mechanizmus – Jelentése az AJB-372/2015. számú ügyben (AJB-372/2015.). Budapest. http://www.ajbh.hu/documents/10180/1957691/Jelent%C3%A9s+a+Debrecen+Ter%C3%A1pi%C3%A1s+H%C3%A1z+OPCAT+I%C3%A1tozat%C3%A1s%C3%A1r%C3%B3l+372_2015/be1de12d-ad60-40b9-b54a-ab3afe04d148;jsessionid=05438CD9244B3DCC115971135047FA64?version=1.0

Az alapvető jogok biztosának Jelentése az AJB-779/2016. számú ügyben (AJB-779/2016.). Budapest. https://www.ajbh.hu/documents/10180/2500969/Jelent%C3%A9s+egy+fogyat%C3%A9kos+szem%C3%A9lyek+otthon%C3%A1nak+m%C5%B1k%C3%B6d%C3%A9s%C3%A9r%C5%91l+779_2016/1ba6471f-e065-484a-b93d-6cbc0a68c178?version=1.0

Az alapvető jogok biztosja mint OPCAT nemzeti megelőző mechanizmus Jelentése az AJB-1686/2015. számú ügyben (AJB-1686/2015.). Budapest. https://www.ajbh.hu/documents/10180/2324818/Jelent%C3%A9s+az+Eg%C3%A9szs%C3%A9g%C3%BCgyi+%C3%A9s+Szoci%C3%A1lis+Int%C3%A9zm%C3%A9nyek+Igazgat%C3%B3s%C3%A1ga+Plat%C3%A1n+Otthon+fogyat%C3%A9kos+r%C3%A9szleg%C3%A9nek+vizsg%C3%A1lat%C3%A1r%C3%B3l+1686_2015.pdf/c9750d27-ff2b-4143-8fd6-faa0c87c50db

Emberi Jogok Európai Bírósága (EJEB) (1978): *Ireland v. the United Kingdom*. (Application no. 5310/71). Judgment: Strasbourg, 18 January 1978. https://www.unodc.org/tldb/pdf/CASE_OF_IRELAND_v_THE_UNITED_KINGDOM.doc

⁵ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 22.

- ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogainak bizottsága (CRPD Bizottság) (2014): *General Comment No. 1 on Article 12: Equal recognition before the law*. CRPD/C/GC/1. (1. számú Általános Kommentár a CRPD 12. cikkéről – Törvény előtti egyenlőség, CRPD/C/GC/1.). <http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=CRPD/C/GC/1&Lang=E>
- ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogainak bizottsága (CRPD Bizottság) (2012): *Concluding observations on the initial periodic report of Hungary*. CRPD/C/HUN/CO/1. (Záró észrevételek Magyarország első időszakos jelentésére vonatkozóan, CRPD/C/HUN/CO/1.). <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsmg8z0DX-eL2x2%2fDmZ9JKJskZ6Y9eRc83PT5FhFy95TQZkyGQot9vWZBNeF0eAwM4AH0py5P0KQ9jmr6ZHdZ17dn4AxaZuB%2f14BvCq5iiAPQU>
- ENSZ Kínzás elleni Bizottsága (Kínzás Elleni Bizottság) (2008): *General Comment No. 2: Implementation of Article 2 by States Parties*. CAT/C/GC/2. (2. számú Általános Kommentár a 2. cikk Részes államok általi végrehajtásáról, CAT/C/GC/2.). <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhskvE%2bTuw1mw%2fKU18dCyrYrZhDDP8yaSRi%2f4v3pYTgmQ5n7dAGFdDalfzYTJnWNYOX0NSZ6uGWalvpYtHxbW2HXyoBMrLH41vksBooRoaQPgb>
- ENSZ Kínzás és Más Kegyetlen, Embertelen vagy Megalázó Bánásmód vagy Büntetés Megelőzési Albizottsága (Megelőzési Albizottság) (2013): *Sixth annual report of the Subcommittee on Prevention of Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment*. CAT/C/50/2. (Az ENSZ Kínzás és Más Kegyetlen, Embertelen vagy Megalázó Bánásmód vagy Büntetés Megelőzési Albizottságának 6. éves jelentése, CAT/C/50/2.). <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsp778dnmT1emtC2bNtZn21xMFuB4YPMqO7fJYhV4VDB0oygoFWE5LF1b2Dk0cvMgfAKmEwXhRmJcWTegbX2OzCz2vLzmUz9kkuSGfdkrl>
- Haraszi Margit Katalin (szerk.) (2016): *Az alapvető jogok biztosának 2015. évi átfogó jelentése az OPCAT nemzeti megelőző mechanizmus tevékenységéről*. Budapest: Alapvető Jogok Biztosának Hivatala. <https://www.ajbh.hu/documents/10180/2537582/OPCAT+Els%C5%91%20%C3%89ves+Jelent%C3%A9s+v%C3%A9gleges.pdf/5b4bc7-bc38-461c-b42e-9f4333651dd6>
- Muiznieks, Nils (2014): *Report following his visit to Hungary from 1 to 4 July 2014*. CommDH(2014)21, Strasbourg. (A 2014. júliusi magyarországi látogatását követően kiadott CommDH(2014)21. számú jelentés). <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=2831773&SecMode=1&DocId=2218468&Usage=2>
- Nowak, Manfred (2008a): *Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*. A/63/175. (Az ENSZ kínzás elleni küzdelemmel foglalkozó különleges jelentéstevője 2008. évi A/63/175. számú időközi jelentése). <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N08/440/75/PDF/N0844075.pdf?OpenElement>

Nowak, Manfred (2008b): *Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. A/HRC/7/3.* (Az ENSZ kínzás elleni küzdelemmel foglalkozó különleges jelentéstevője A/HRC/7/3. számú jelentése). <http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=A/HRC/7/3&Lang=E>

KOPASZ MARIANNA

ÉLETMINŐSÉG ÉS ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEK INTÉZETI ÉS KÖZÖSSÉGI LAKHATÁSBAN ÉLŐ ÉRTELMI FOGYATÉKOS FELNÖTTEK KÖRÉBEN

A korábbi külföldi kutatások módszertani szempontú áttekintése

Az értelmi fogyatékosokkal élő személyek intézeti és közösségi lakhatási formákon belüli életminősége és ellátásának költségei kulcsfontosságú kérdések az intézménytelenítési (férőhelykiváltási) folyamat kezdetén járó országok, s közöttük Magyarország számára is. A tanulmány célja, hogy áttekintse az angolszász országokban lezajlott intézménytelenítési folyamatot kísérő, az egyes lakhatási formák ellátási költségeire és életminőség-kimeneteire irányuló kutatások fontosabb megállapításait. A vizsgálatok eredményeinek pusztán ismertetése helyett hasznosabbnak tűnik a téma problémaorientált tárgyalása. Ennek megfelelően a cikk azokat a módszertani dilemmákat veszi számba, amelyek az életminőség- és költségvizsgálatok tervezése során felmerülnek. A cikkben külön is foglalkozunk azzal a kérdéssel, hogy az értelmi fogyatékosokkal élő személyek életminősége és ellátási költségei hogyan függenek össze bizonyos egyéni és létesítményi szintű jellemzőkkel.

1. Bevezetés¹

Az értelmi fogyatékos² személyek életminőségének és ellátási költségeinek lakhatási formák közti összehasonlító vizsgálata mindenekelőtt az angolszász országokban kapott jelentős hangsúlyt. Az ezen a körön kívüli országokban született tanulmányok és cikkek mennyisége a mai napig viszonylag csekélynek mondható. Az intézetek és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyágának elemzése az Egyesült Királyságban és az USA-ban az 1990-es években és a 2000-

¹ A tanulmány a „Fogyatékosokkal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban” című kutatási jelentés 2.2. fejezetén alapul, annak átdolgozott és kiegészített változata (Kopasz et al. 2016). A szerző ezúton is köszöni Kozma Ágnesnek a tanulmány korábbi változatához fűzött értékes észrevételeit, illetve az ahhoz tett kiegészítéseit.

² Ebben a tanulmányban az értelmi fogyatékos kifejezést átfogó értelemben használjuk – összhangban a nemzetközi irodalomban is elterjedt gyakorlattal –, beleértve a súlyosan, halmozottan fogyatékos és az autizmus spektrumzavarral élő személyeket.

es évek legelején volt központi kérdés. Ezt követően a szakirodalmi érdeklődésben elmozdulás volt megfigyelhető. Ennek háttérben az intézménytelenítési folyamat lezajlása, illetőleg ezzel összefüggésben új lakhatási formák térnyerése állt. Ahogyan Mansell és Beadle-Brown fogalmaz: „Ezekben az országokban (értsd: Az USA-ban, Kanadában, az Egyesült Királyságban és a skandináv országokban) az intézeti versus közösségi ellátás szakpolitikai vita jobbra eldőlt” (Mansell–Beadle-Brown 2009a: 1). Az utóbbi évtizedben folyt kutatások már sokkal inkább a közösségi lakhatás különböző formáinak egymással való összehasonlítását helyezték középpontba. A legutóbbi időkben már maga a vizsgálandó kérdés is módosult, és az érdeklődés homlokterében már nem az áll, hogy melyik lakhatási forma kerül kevesebbe. A helyes kérdésfeltevés személyközpontú: „Mire van szüksége a konkrét egyénnek? Hol elégíthetők ki legjobban ezek a szükségletek?” és „milyen költség mellett?” (Walsh–Kastner–Green 2003: 117).

Úgy véljük, hogy a férőhelykiváltási folyamat kezdetén járó országok számára kiemelten hasznos lehet az intézménytelenítést korábban véghez vívő országok tapasztalatait összegezni. Ennek a tanulmánynak ezért az az elsődleges célja, hogy bemutassa az intézeti és közösségi lakhatási formák életminőség-outputjait és költségeit elemző nemzetközi irodalom fontosabb megállapításait. Mivel más országok tapasztalatai alapján az általánosítás csak bizonyos korlátok között lehetséges, érdemesebbnek látszik a korábbi kutatások eredményeinek egyszerű ismertetése helyett a fókusz az ezek kapcsán felmerülő módszertani dilemmákra és buktatókra helyezni. Reményeink szerint egy ilyen módszertani szempontú áttekintés hasznára válik a jövőben születendő hazai empirikus kutatások számára is.

A tanulmány 2. és 3. fejezetében a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos felnőttek életminőségére vonatkozó külföldi kutatási eredményeket kíséreljük meg összegezni. Választ keresünk arra a szakpolitikai szempontból fontos kérdésre is, hogy milyen tényezők állnak az életminőség terén megnyilvánuló különbségek háttérben. A 4. fejezetben rátérünk a lakhatási formák költségeinek vizsgálatára. A kutatási előzmények rövid összegzését követően az 5. fejezetben azokat a módszertani szempontokat és problémákat járjuk körül, amelyek tárgyalása nélkülözhetetlen a kérdés szakirodalmában való tájékozódáshoz. A lakhatási formák költségeinek különbségeit magyarázó tényezőket a 6. fejezetben vesszük górcső alá. Külön fejezetet szentelünk azoknak a vizsgálatoknak, amelyek az intézeti és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyágának elemzését kifejezetten a súlyosan értelmi fogyatékos személyek körében végezték. A tanulmány utolsó fejezetében összefoglaljuk a szakpolitikai szempontból legfontosabb megállapításokat.

2. Az életminőség lakhatási formák közti különbségei

A fejezet célja, hogy rövid, módszertani szempontokat is kidomborító szakirodalmi áttekintést nyújtson a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos személyek életminőségére irányuló vizsgálatokról. Noha készültek több országot átfogó ismertetések is e témában (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009), e helyütt – a terjedelmi korlátokat is szemmel tartva – célravezetőbbnek látszik a kutatási eredményeket országonként bemutatni, illetve egymással összevetni. Olyan cikkekre építünk tehát, amelyek maguk is szintetizáló igényűek, azaz egy adott országban (nevezetesen az USA-ban, az Egyesült Királyságban és Ausztráliában) meghatározott időszak alatt publikált kutatási eredményeket foglalnak össze. Bár néhány más országban is jelentősen előrehaladt az intézménytelenítési folyamat, ezt korántsem kísérte olyan kitüntetett kutatói figyelem, mint az előbbi országokban. Kanadában például a szövetségi kormányzat már az 1980-as évek eleje óta támogatja az intézménytelenítést, mégis meglehetősen kevés ezzel foglalkozó – nem pedig a többi angolszász ország kutatási termését összefoglaló – tanulmányra akadtunk az irodalom felkutatása során (lásd pl. Gascon–Morin 2010).

Kim és kollégái azokat az Amerikai Egyesült Államokban 1980 és 1999 között megjelent tanulmányokat tekintették át, amelyek a férőhelykiváltásnak az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartására (adaptive behaviour) gyakorolt hatását elemzik (Kim–Larson–Lakin 2001). A 250 összegyűjtött munkából 33 felelt meg a kutatómódszertani követelményeknek, így a továbbiakban csak ezeket vonták be a vizsgálatba. A kutatások többsége (25 db) longitudinális módszert alkalmazott, vagyis ugyanazon kliensek esetében elemezte az intézetből kisebb létszámú lakhatási formába való költözéssel járó változásokat, míg a fennmaradók (12 db) a kiköltözőket egy intézetben maradó kontrollcsoporttal vetették össze. (Ahogyan a számokból is látszik, egyes kutatások a két módszert egyszerre vetették be.) Az áttekintett tanulmányok közül összesen 19 talált szignifikáns javulást a kliensek adaptív magatartásában (azaz csökkent a támogatási igényük) az áthelyezést követően, míg kettő ennek ellenkezőjéről, szignifikáns hanyatlásról számolt be. Az adaptív magatartás alakulása mellett a kutatások a magatartás-zavarban (challenging behaviour) bekövetkező változásokat is figyelemmel kísérték. Ebben a tekintetben vegyesebb a kép: három munka mutatott ki szignifikáns javulást (6, 9, 36 és 72 hónappal az átköltözés után), kettő szignifikáns rosszabbodást, míg a többi esetben nem bizonyult szignifikánsnak a változás.

Emerson és Hatton (1996) nagyszámú, összesen 71 kutatási jelentést dolgozott fel, melyek mindegyike 1980 és 1994 között jelent meg, és az intézménytelenítési hatásait tanulmányozta az Egyesült Királyságban és Írországban. Arra voltak

kíváncsiak, hogy a többé-kevésbé intézeti (kórházi)³ környezetben élő értelmi fogyatékos személyek valamilyen közösségi lakhatásba történő átköltöztetése milyen következményekkel jár az életminőségükre nézve. Az intézeti környezetből kevésbé intézeti körülmények közé kerülésnek három esetét különböztették meg: (i) intézetből szállókba vagy lakóegységekbe (hostels or units); (ii) intézetből lakóotthonokba, azaz 24 órás segítői jelenléttel működő házakba (staffed houses); valamint (iii) a szállókból vagy lakóegységekből lakóotthonokba való átlépést. A munkák az életminőség-indikátorok igen változó körét használták. Főbb megállapításaikat a tanulmányokban leggyakrabban előforduló hat értékelési szempont alapján foglaljuk össze: (1) a mindennapi tevékenységekbe való bekapcsolódás; (2) a személyzettel való kapcsolat; (3) közösségi részvétel; (4) adaptív magatartás; (5) viselkedési probléma a segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján; (6) viselkedési probléma közvetlen megfigyelés alapján. A tanulmányok többnyire az alábbi pozitív hatásokról számolnak be a kevésbé intézeti jellegű lakhatási forma vonatkozásában: *a*) a lakók inkább bekapcsolódnak az ott folyó tevékenységekbe; *b*) több kontaktusuk van a segítő személyzettel; *c*) javul a közösségi részvételük; *d*) fejlődik az öngondoskodásra való képességük (adaptív magatartás); valamint *e*) csökken a magatartászavar, legalábbis, ha közvetlen megfigyeléssel mérjük. A segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján mért magatartászavar ugyanakkor többnyire nem változik szignifikánsan az intézeti típusú lakhatásból a közösségi típusba való átlépéssel.

Young és szerzőtársai (1998) az Ausztráliában 1985 és 1995 megjelent intézménytelenítéssel foglalkozó irodalom áttekintésére vállalkoztak. Összesen 13 munkát vontak be a vizsgálatba. Az összehasonlításnál két lakhatási formát különítenek el egymástól, az intézetet és a közösségi lakhatást. Az „intézet” gyűjtőfogalma alá soroltak be minden, 30–200 személy gondozását megvalósító tömeges lakhatási formát (congregated setting), ami az egyes konkrét tanulmányok esetében egyaránt lehetett tartós elhelyezést nyújtó kórház, intézet, ápolóotthon (nursing home), szálló (hostel) vagy kórházi osztály, kórterem (ward). Ezzel szemben a közösségi lakhatás fogalmába az olyan, legfeljebb 6 fős egységek kerültek, amelyek nem egy korábbi intézet területén helyezkednek el, hanem települések területén, integráltan, és amelyek a lakóotthonoktól (group home) kezdve, a megosztott támogatott lakhatáson át (shared accomodation) az önálló életvitel különböző típusait (independent living arrangements) foglalják magukban. A Young és kollégái által áttekintett tanulmányok többsége (9 db) úgy járt el, hogy a kliensek felmérését elvégezte a kiköltözés előtt (az intézeti viszonyok között) és utána is

³ A könnyebb érthetőség kedvéért röviden felvázoljuk az intézménytelenítési folyamat főbb állomásait. Az Egyesült Királyság nagy létszámú intézetei a Nemzeti Egészségügyi Szolgálathoz (National Health Service) tartoztak, ezért is utaltak rájuk kórházként (long-stay hospital). A kiváltással ezek nagy része bezárt, és a férőhelyek az önkormányzatokhoz kerültek át. Az önkormányzatok a férőhelyeket különböző közösségi ellátási formában, eleinte – elsősorban az enyhébb értelmi fogyatékos személyek számára szállást nyújtó – szállók, majd lakóotthonok formájában tartották/tartják fenn. A Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatnál maradó férőhelyek nagy része is átalakult időközben, sokszor ún. „kapun belüli” kiváltással, amelynek során a régi intézet területén új lakóegységeket hoztak létre (erről lásd még később).

(a közösségi lakhatásban). Ez az előteszt-utóteszt (pretest-posttest) kutatás kiválóan alkalmas az intézménytelenítés egyéni szintű hatásának értékelésére. Egy tanulmány ezek közül az előteszt-utóteszt módszert kiegészítette még egy intézetben maradó csoport (kontrollcsoport) bevonásával is. Három kutatásban ugyanakkor csak a kiköltözés után mérték fel az érintettek körülményeit és életminőségüket, azaz ezek szigorúan nem is tekinthetők az intézménytelenítés hatásait felmérő munkáknak. A fennmaradó kutatás keresztmetszeti vizsgálat volt, azaz egy intézetben és egy közösségi lakhatásban élő csoport életminőségét hasonlította össze egymással. Habár a csoportok életkor és a fogyatékos foka szerint összevethetőek voltak, az alkalmazott minta nem volt sem illesztett, sem véletlen minta. A rendelkezésre álló vizsgálatok viszonylag kis száma és a több tanulmány kapcsán megfigyelhető – Young és kollégái által is hangsúlyozott – módszertani gyengeségek miatt óvatosság ajánlott az eredmények interpretálásakor. Mindazonáltal úgy tűnik, hogy a közösségi lakhatás többnyire az adaptív magatartás javulását és élénkebb közösségi részvételt tesz lehetővé a lakók számára. A vizsgált cikkek mintegy fele számolt be ilyen hatásokról. Több tanulmány mutatta ki azt is, hogy a közösségi lakhatás formáiban elégedettebbek a kliensek, és jobb a családtagokkal, barátokkal való kapcsolatuk is. A magatartási problémákat tekintve ugyanakkor nem jelent a közösségi lakhatás az intézetihez képest pozitív elmozdulást.

Az amerikai, egyesült királysági és ausztráliai kutatási eredményeket összegezve megállapíthatjuk, hogy azok hasonló következtetésekre jutottak az intézeti lakhatás közösségi lakhatással való kiváltásának egyéni szintű hatásaival kapcsolatosan. Dacára az eltérő kutatási dizájnoknak és az alkalmazott módszereknek (míg Angliában főleg a közvetlen megfigyelés, addig az USA-ban a szabványosított eszközök (instrumentumok) használata az elterjedtebb, lásd erről Emerson–Hatton 1996), a férőhelykiváltás kliensekre gyakorolt hatásai nem mutatnak lényeges különbséget az országok között. A közösségi lakhatás többnyire együtt jár az érintett fogyatékos személyek adaptív magatartásának fejlődésével. Az is ismert ugyanakkor, hogy a közösségi lakhatási formába való átlépés adaptív magatartásra kifejtett kedvező hatásában a kezdeti időszakot követően megtorpanás következhet be (lásd pl. Felce–Emerson 2001). Egybehangzóak az eredmények bizonyos életminőség-aspektusok javulását illetően is. Megjegyzendő, hogy ezeket a különböző életminőség-dimenziókban jelentkező pozitív hatásokat az egy-egy országra fókuszáló munkák mellett a több országra kiterjedő áttekintések is megerősítik (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009). Az intézménytelenítésnek a magatartászavarra vonatkozó hatása ugyanakkor nem egyértelműen pozitív. Ha van is ilyen, az jobbára csak megfigyeléssel kimutatható. Azt is meg kell jegyezni, hogy a témában végzett egyedi kutatások azonosítottak néhány olyan területet is, amelyen a közösségi lakhatás nem hoz javulást, vagy esetleg még romlással is járhat. Ilyen például a kliensek egészségmagatartása (dohányzás, étkezés, fizikai aktivitás) (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009), ami né-

hány szerző szerint a választási szabadság elkerülhetetlen velejárója (Felce et al. 2008, idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

A fenti megállapításokhoz mindazonáltal érdemes néhány megjegyzést fűzni, amelyek óvatosságra intenek az általánosítást illetően. Először is, szem előtt kell tartanunk, hogy máig sincs konszenzus a téma kutatói között a lakhatási formák osztályozását illetően; és nincsenek szabványosítva azok a jellemzők (változók), amiket fontos lenne mérni és leírni a kutatás tárgyát képező lakhatási forma esetében (Felce–Perry 2007: 411). Így előfordul, hogy a vizsgálat alá vont lakhatási formák olykor nem elég jól definiáltak, illetve más jelentést hordoznak a különböző országokban (lásd pl. az intézet fogalmát). Másodszor, a „közösségi lakhatás” gyűjtőfogalma maga is sok egymástól meglehetősen eltérő formát takar.⁴ Ennek megfelelően nem kizárható, hogy közösségi lakhatási szolgáltatások némelyike alacsonyabb minőségi színvonalat képvisel, mint egy-egy jól menedzselt (tegyük hozzá: nem túl nagy létszámú) intézet (Tatlow-Golden et al. 2014). Harmadszor, a közösségi lakhatásnak az intézetekkel szemben – az adaptív magatartás és az életminőség különböző aspektusai terén – meglévő előnyeit nem szerencsés egyszerűen a kisebb méretű lakóegységek nagyobb méretűekhez képest mutatózó előnyeként értékelni. A létszám ugyanis csak egyike a két lakhatási formát elválasztó számos jellemzőnek, kezdve a lakóegység fekvésétől és az alkalmazott építészeti megoldásoktól, a kulcsfontosságú szolgáltatások elérhetőségén át a személyzet nagyságáig és munkamódszereig (Felce–Perry 2007).

3. Az életminőség-kimeneteket magyarázó tényezők

Szakpolitikai szempontból lényeges kérdés, hogy milyen tényezők magyarázzák az értelmi fogyatékosokkal élő személyek életminőségében megjelenő különbségeket. Felce és munkatársai (2000) egy walesi kutatásuk során azt kísérelték meg feltárni, hogy az életminőség eltérései mennyiben vezethetők vissza a szolgáltatást igénybe vevők egyéni szintű sajátosságaira és a bentlakásos ellátást nyújtó létesítmény jellemzőire a súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató kliensek körében. Összesen 17 hagyományos lakhatási formában (intézetben) és 17 új, közösségi lakhatási formában élő egyént vontak be a vizsgálatba. A kliensek életminőségét négy indikátorral mérték: (1) az autonómiával; (2) a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétellel; (3) a közösségi aktivitással (pl. mozi, koncert, sportesemény); és (4) a társas tevékenységekbe való bekapcsolódással (pl. vendégfogadás, kirándulás családi vagy baráti körben). Ezekre vonatkozóan többváltozós regressziós egyenleteket írtak fel, hogy megbecsüljék az olyan változók életminőségre gyakorolt hatását, mint a kliensek egyéni

⁴ A közösségi lakhatás különböző formái közötti eligazodást segítő javaslomuk Mansell és Beadle-Brown (2009b) tipológiáját, amelyben a lakhatási formák közötti különbségtétel legfontosabb kritériuma az, hogy azok klaszterszerűek vagy a településen belül elszórtan elhelyezkedők.

sajátosságai (önállóság, magatartási problémák), a létesítmény paraméterei (pl. lakhatási forma, létszám, személyzeti ellátottság, a személyzet és a lakók közti interakció), a szolgáltatási folyamat jellemzői (pl. a személyzettel való kontaktus) és végül a lakhatási költségek. Ezek alapján a következő megállapításokat tették. A négy életminőség-változó megfigyelt varianciáját hasonló tényezők magyarázzák (a magyarázott variancia mértéke 65% és 83% közötti az egyes változók esetében). A lakók képessége minden életminőség-aspektus esetében fontos magyarázóerővel bír; a kliensek jobb képessége magasabb életminőséggel jár együtt. A magatartászavar mértéke ugyanakkor nem mutat összefüggést az életminőség dimenzióival, ám ezt okozhatja a minta homogenitása (emlékeztetünk rá, hogy minden mintába került kliens súlyos magatartászavarral jellemezhető). A létesítményszintű ismérvekre áttérve, a lakhatási forma (vagy egy esetben a létszám) hatása szignifikánsnak bizonyult minden életminőség-változó esetében, kivéve a társas tevékenységekbe való bevonódást. E szerint a közösségi lakhatás jobb életminőséggel kecsegtet, mint az intézet – ami az előző részben vázolt kutatási eredményekkel egybevágó megállapítás. A személyzeti ellátottság (személyzet/kliens arány) hatása az életminőségre csak akkor szignifikáns, ha nem kontrollálunk a lakhatási modellre (azaz nem léptetjük be a regressziós egyenlet magyarázó változói közé a lakhatási modell változót). Ha viszont figyelembe vesszük a lakhatási formát, a személyzeti ellátottság változója már csak az életminőség egyetlen aspektusára, az autonómiára van hatással, mégpedig: az alacsonyabb személyzet/kliens arány nagyobb fokú autonómiával jár. (Ezek az eredmények azt jelzik, hogy személyzeti ellátottság az intézet és a közösségi lakhatás közti distinkció fontos eleme). Végül érdemes kiemelni, hogy nem mutatkozott szignifikáns összefüggés a lakhatási költségek és az életminőség között (vagyis a nagyobb kiadások nem feltétlenül eredményeznek jobb kimenetet az életminőség ezen aspektusai szempontjából).

Felce és kollégái (2000) mellett más kutatók is megerősítik, hogy a magukat kevésbé ellátni képes kliensek jellemzően szerényebb életminőség-kimeneteket tapasztalnak meg, mint a kevesebb támogatást igénylők. Például a közösségi lakhatáshoz társított olyan életminőségbeli előnyök, mint a választás lehetősége és a tevékenységekbe való bekapcsolódás, elenyészőek a képességeikben leginkább korlátozott egyének számára (Beadle-Brown–Mansell–Kozma 2007, idézi Tatlow-Golden et al. 2014). Ezekből egyenesen következik az, hogy a lakók képességjellemzői nem hagyhatók figyelmen kívül, amikor a lakhatási forma és az életminőség közti kapcsolatot tanulmányozzuk. Azaz, ha két olyan lakhatási formában végzünk vizsgálatot, amelyek közül az egyikben jobb képességű, magukat sokkal jobban ellátni képes kliensek élnek, mint a másikban, akkor az eltérő lakóösszetétel problémáját kezelni szükséges (lásd később).

Azt is láttuk, hogy az életminőség aspektusaiban tapasztalható különbségek nem csak az egyéni jellemzőkkel függenek össze. Az eltérő életminőség kimenetek visszatükrözik a szolgáltatások tervezésében meglévő különbségeket is (Felce–Perry 2007). Mansell és Beadle-Brown (2009a) különösen a személyzet

teljesítményében mutatkozó különbségekre hívja fel a figyelmet. Az idevágó kutatási eredmények alapján arra a következtetésre jutnak, hogy az intézetek kiváltása közösségi ellátásokkal csak szükséges, de önmagában nem elégséges feltétele a lakók életminőség-javulásának. Ehhez a lakhatási modell mellett a személyzet által nyújtott támogatásnak is változnia kell.

4. A lakhatási formák költségei

Előjáróban érdemes megjegyezni, hogy míg az életminőség lakhatási formák közti összehasonlítása terén bővelkedünk a kutatási beszámolókbán, tanulmányokban, addig a lakhatási formák ellátási költségeinek elemzése kapcsán ez távolról sem mondható el. Ennél is kevesebb a költséghatékonyság-elemzés, vagyis az olyan vizsgálat, amelynek célja, hogy összevesse a különböző lakhatási modellek esetében ugyanazon életminőség elérésének költségeit, vagy – ami ennél valamivel létszerűbb –, hogy összevesse lakhatási formák költségeinek különbségeit az életminőség-kimenetek terén mutatkozó különbségeikkel (lásd erről Knapp 1995, Knapp et al. 2008). Az idevágó irodalom felkutatása során ilyen típusú munkákra jobbra csak két ország – az USA és az Egyesült Királyság – vonatkozásában akadtunk.

Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-kimenetek tekintetében a különböző országokban folyt kutatások eredményei többnyire egy irányba mutatnak, addig merőben más helyzet tárul elénk, ha a hozzájuk tartozó ellátási költségeket tekintjük. A munkák egy része a közösségi lakhatást, másik része az intézeteket hozza ki költségesebbnek, míg a fennmaradók csak minimális eltérést jeleznek a két lakhatási forma között (Walsh–Kastner–Green 2003: 104). Annyi mindenesetre kirajzolódni látszik, hogy az USA-ban született kutatási eredmények szerint a közösségi lakhatás kevésbé költséges (lásd pl. Campbell–Heal 1995, Knobbe et al. 1995, Stancliffe–Lakin 1998), miközben a brit tanulmányok alapján drágább, mint az intézet (Mansell–Beadle–Brown 2009a). A lehetséges okokat több cikk is boncolgatja (lásd pl. Mansell–Beadle–Brown 2009a, Walsh–Kastner–Green 2003, Tatlow–Golden et al. 2014). Abban, hogy az USA-ban a közösségi lakhatás az intézetnél kevésbé drágának bizonyult, szerepet játszhatott, hogy az ott foglalkoztatottak bére alacsonyabb volt, mint az intézetben dolgozóké (pl. Wieck–Bruininks 1980, idézi Mitchell–Braddock–Hemp 1990). Ennek azért van nagy jelentősége, mivel a személyi költségek a teljes költség fontos elemét képezik (Felce 1994, Campbell–Heal 1995). A magas intézeti költségek okai között arra is rámutattak, hogy – a vizsgálatok idején – sok állami intézet működött alacsony kihasználtsággal, jóval kevesebb klienst látva el, mint amennyinek a gondozására tervezték. Az intézménytelenítés következtében így a viszonylag állandónak tekinthető intézeti infrastruktúra és üzemeltetés költségei alacsony és egyre zsugorodó létszámra oszlottak szét (Stancliffe–Emerson–Lakin 2000). Mindezek mellett az intézeti költségek amiatt is emelkedtek, hogy

ebben az időszakban jelentős erőfeszítéseket tettek az intézeti szolgáltatások színvonalának emelése érdekében (Mansell–Ericsson 1996).

Amikor a korábbi vizsgálatok alapján általánosítani kívánunk, szembe kell néznünk azzal, hogy sok tanulmány egyedi akár a módszertana, akár a kontextusát tekintve, ahogyan arra Mitchell–Braddock–Hemp (1990) is rámutat. Így az egyes vizsgálatok alapján következtetéseket csak a szolgáltatások rendszerében és a gazdasági környezetben meglévő különbségekre reflektálva vonhatunk le (Hallam et al. 2006). Az egymással ellentétes eredmények rávilágítanak arra, hogy a következtetések levonásakor tekintettel kell lenni egyfelől a szolgáltatások rendszerének országok közti eltéréseire, másfelől pedig arra is, hogy a lakhatási formák költségeinek elemzése az intézménytelenítési folyamat mely szakaszában történik (erről lásd még az 5. fejezetet). Végül, hasznosak abból a szempontból is, hogy ráirányítják a figyelmet a lakhatási szolgáltatások költségeit formáló tényezők fontosságára, amelyekkel részletesen a 6. fejezetben fogunk majd foglalkozni.

5. A költségelemzések kapcsán felmerülő problémák

Ebben a fejezetben pontokba szedtük azokat a módszertani jellegű kérdéseket, amelyek megkerülhetetlenek a lakhatási modellek költségeivel foglalkozó irodalomban való tájékozódáshoz, és ahhoz is, hogy képesek legyünk eldönteni, mennyire általánosíthatók egy-egy kutatás megállapításai, illetve milyen korlátok között lehetséges következtetéseket levonni belőlük. Hasonló, problémaorientált szakirodalmi áttekintést nyújt Mitchell és szerzőtársainak 1990-es, illetve Walsh és kollégáinak 2003-as, elsősorban az amerikai költségvizsgálatokat középpontba helyező cikke. Konkrét költségelemzéseket ezt követően, a tanulmány 6. és 7. fejezetében ismertetünk.

Az összehasonlítás ideje – az intézménytelenítés dinamikájából fakadó problémák

A szolgáltatási modellek költségei időben is számottevően változhatnak. Például, egy intézet egy lakóra vetített költsége emelkedik, ha a férőhelykiváltás folyamán a leginkább önellátásra képes klienseket kiköltöztetik és közösségi lakhatás keretében helyezik el (Walsh–Kastner–Green 2003). Ismeretes, hogy az amerikai intézetek egy ellátottra jutó költségei drasztikus mértékben emelkedtek a közösségi lakhatás elterjedésének időszakában (lásd pl. Stancliffe–Lakin 1998). Ebben visszatükröződik egyrészt az, hogy kezdetben a kevésbé súlyosan fogyatékos személyek költöztek át közösségi lakhatásba, másrészt pedig az, hogy reagálva a folyamatos kritikára, időközben megkísérelték az intézeti gondozás minőségének javítását (Mansell és Ericsson 1996). Ezzel összefüggésben egyre nőtt a gondozó személyzet létszáma, míg végül az intézetek költségei meghaladták a közösségi lakhatását. Az intézménytelenítés folyamata (illetve pontosabban an-

nak előrehaladása) önmagában is megdrágíthatja az intézeteket, mivel a csökkenő létszámmal szemben az intézményi infrastruktúra és üzemeltetés viszonylag állandó költségei állnak (lásd pl. Stancliffe–Emerson–Lakin 2000). Fontos tehát hangsúlyozni az időtényező hatását a költségvizsgálatok eredményeire. Ez fokozottan érvényes akkor, ha a vizsgálatok nem longitudinális költségadatokkal dolgoznak. A költségelemzések eredményeit így mindenképpen csak a tágabb intézményi kontextust (pl. az intézménytelenítés előrehaladottságát) figyelembe véve tanácsos interpretálni.

*A „hasonlót a hasonlóval” elv
– avagy az eltérő kliensösszetétel problémája az összehasonlításban*

Nem ritka, hogy a különböző lakhatási formák – ilyen vagy olyan okból – számottevő különbségeket mutatnak a lakók támogatási igényét illetően. Mansell és kollégái rámutattak például, hogy a súlyosabb fogyatékossgal élőket történeti okoknál fogva nagyobb valószínűséggel gondozzák a tömeges lakhatási formákban (Mansell et al. 2007, idézi Tatlow-Golden 2014). Emerson és munkatársai (2000) az Egyesült Királyságban szignifikáns összefüggést mutattak ki a kliensek adaptív magatartása (és magatartászavara) és a lakhatási forma között. Miközben az arrafelé mára leginkább elterjedtté vált – magyarra szó szerint nehezen fordítható – ún. „dispersed housing”⁵ a képességek széles skáláján lévőeknek nyújt szolgáltatást, addig a régi intézetek területén újonnan létrehozott lakóegységekben (residential campus) tipikusan nagyobb támogatási igényű (súlyosabb fokban fogyatékos) személyek laknak.

A kliensek lakhatási formáinként eltérő adaptív magatartási szintje azért is fontos, mert az idevágó kutatási eredmények szerint ez jelentősen kihat a szolgáltatások költségeire. Ezzel a kérdéssel részletesebben is foglalkozunk a 6. fejezetben. Már ezen a ponton megemlítezzük mindazonáltal, hogy a kutatók többsége szignifikáns összefüggést talált a lakók adaptív magatartási szintje és a szolgáltatások költsége között. E tekintetben egybevágóak az Egyesült Királyságban (pl. Emerson et al. 2000, Felce et al. 2000) és az USA-ban (pl. Campbell–Heal 1995, Rhoades–Altman 2001) kapott eredmények. A fentiek fényében nyilvánvaló, hogy könnyű elhibázott következtetésre jutni, ha olyan lakhatási formák költségeit hasonlítjuk egymáshoz, amelyek a lakóik támogatási igénye szempontjából egymástól jelentősen eltérnek. Módszertani szempontból akkor járunk el helyesen, ha az összehasonlítás a „hasonlót a hasonlóval” elv mentén történik. Fujiura (1988) a szelekciós torzítás elkerülésére két módszert javasolt: illesztett minták (matched samples) alkalmazását a „csak utóteszt” (posttest-only) dizájn esetében, valamint az előteszt-utóteszt (pretest/posttest) dizájnt, amikor az egyéneknek egy meghatározott csoportját vizsgálják intézeti körülmények között, illetőleg a ki-

⁵ Ez alatt a lakhatási modell alatt a településen belül elszórtan elhelyezkedő, a közösségbe integrálódó lakóegységeket értünk.

költözést követően (lásd pl. Knobbe et al. 1995, Hallam et al. 2006). A csak utóteszt felállás esetén kontrollálni kell az olyan kliensjellemzőkre, amelyek hatással vannak a költségekre (ilyen mindenekelőtt az adaptív magatartás). Ezeknek a jellemzőknek a körét illetően nincs konszenzus az irodalomban. A költségvizsgálatok áttekintésénél és értékelésénél fontos figyelembe venni, hogy megkíséráltak-e kontrollálni a költségeket alakító kliensjellemzőkre.

A költségelemzéshez figyelembe vett költségek köre

A költségek mérésénél fontos alapelv, hogy az összes releváns szolgáltatást tekintetbe vegyük (Knapp 1995). Az azonban, hogy egy adott kutatás során ténylegesen a költségek milyen körét vesszük számba (mérjük), a konkrét kutatási cél függvénye is (Knapp 1995, Knapp et al. 2008). Általában véve a költségek négy nagy típusát különíthetjük el egymástól: (1) a fogyatékos személyek számára nyújtott egészségügyi szolgáltatások közvetlen költségeit (direct costs); (2) az ezeket kiegészítő közvetett költségeket (indirect costs); (3) a rejtett, de pénzben kifejezhető (hidden costs) költségeket, amelyek nem közvetlenül azonosíthatók, mint amilyen például a családi vagy önkéntes támogatás költsége; és végül (4) a pénzben nem kifejezhető költségeket (immeasurable costs), mint amilyenek a gondozás pszichés terhei (Knapp 1995).

Az az általános tapasztalat ugyanakkor, hogy a költségvizsgálatok során figyelembe vett költségek köre többnyire a fő szolgáltatásnyújtónál jelentkező közvetlen költségekre korlátozódik, amelyek nagy része közvetlen személyi költség. A költségek számbavételekor többnyire kimaradnak az egyéb olyan költségek, amelyek más szolgáltatóknál merülnek fel (vagyis nem a lakhatási szolgáltatást nyújtónál) (Tatlow-Golden et al. 2014). Fujiura (1988) arra mutatott rá, hogy sok vizsgálat hagyja figyelmen kívül a tőkeköltségeket az intézetek esetében, miközben elszámolja a bérleti díjat a közösségi lakhatás vonatkozásában. Jellemző probléma továbbá, hogy ritkán veszik figyelembe a vizsgálatok az olyan „rejtett költségeket” (hidden costs), mint amilyen a nem fizetett segítők, önkéntesek, vagy akár maguk a kliensek által végzett munka (Heal–Laidlow 1988, Mansell et al. 2007), valamint a gondozás olyan megfoghatatlan költségeit (immeasurable costs), mint amilyenek a stressz okozta megbetegedések (Mansell et al. 2007). Mindezek arra utalnak, hogy a költségvizsgálatok tendenciájukban alábecsülik a gondozás teljes költségét (Tatlow-Golden et al. 2014). Emellett ezek a példák arra is felhívják a figyelmet, hogy a költségvizsgálatok egymással való összevetésekor arra is tekintettel kell lenni, hogy az egyes munkák mely költségektől tekintettek el.

Egyéni versus létesítmény szintű költségadatok

Nem mellékes az a kérdés sem, hogy az egyes kutatások az összehasonlításához milyen szinten gyűjtötték a gondozási költségeket: az intézmény vagy a kliensek szintjén. Mivel a költségek nem függetlenek az ellátott egyének sajátosságaitól (tá-

mogatási igényeiktől, illetve magatartási problémáik mértékétől), indokolt egyéni szintű adatokból kiindulni. Ritka ugyanakkor az olyan vizsgálat, mint a Rhoades és Altman szerzőpárosé (2001), amelyik a költségek összevetéséhez egyéni szintű költségadatokat vesz figyelembe. Ennek viszonylag egyszerű oka van: ahogyan Stancliffe és Lakin (1998) is megjegyzi, gyakran lehetetlen az intézeti kiadások egyéni szintre való lebontása. Ők például az intézeti és a közösségi lakhatás költségeinek összehasonlításakor aggregált intézeti adatokat vetettek össze egyéni szintű közösségi lakhatásra vonatkozó adatokkal. Ennek megfelelően csak a közösségi lakhatásra vonatkozóan elemezheték, hogy miként befolyásolják a költségeket a kliensek egyéni jellemzői, illetve a lakóegység különböző paraméterei.

6. A költségeket magyarázó tényezők

Több vizsgálat is megerősíti, hogy nemcsak az egyes lakhatási formák költségei között vannak számottevő eltérések, hanem az ugyanahhoz a lakhatási formához tartozó létesítmények költségei, sőt még a kliensek egyéni szintű költségei között is (lásd pl. Felce 1994, Hallam et al. 2002). Ezek mellett a különbségek mellett nem szabad elmenni, ahogyan arra a költséghatékonyság elemzésről szóló tanulmányok is figyelmeztetnek (lásd pl. Knapp 1995). Jóllehet, a költségek eltérései mögött meghúzódó tényezők feltárása szakpolitikai nézőpontból is fontos lenne, ez a kutatási kérdés mégsem kap kellő hangsúlyt (Hallam et al. 2002). Az alábbiakban az idevágó – nem túl nagy számban rendelkezésre álló – brit és amerikai vizsgálatok eredményeit mutatjuk be.

Az Egyesült Királyságban 1996 és 1998 között, az Egészségügyi Minisztérium (Department of Health) megbízásából folyt egy nagyobb kutatás, amely a közösségi lakhatás különböző formáinak költségeit és minőségi aspektusait értékelte, 500 értelmi fogyatékos felnőtt bevonásával. A kutatás több, témánkba vágó folyóiratcikkkel zárult. Emerson és kollégái (2000) három lakhatási forma költségeinek (és életminőség kimeneteinek) vizsgálatát végezték el. A vizsgálatba bevont személyek közül 86 fő élt faluszerű közösségi lakhatásban⁶ (village community), 133 fő a régi intézetek területén újonnan létrehozott, a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatás (National Health Service) által működtetett lakóegységekben (residential campus), míg 281 fő településen belül elszórtan (dispersed housing), lakóotthonokban vagy támogatott lakhatásban. Azt a következtetést vonták le, hogy a településen belül elszórt lakhatást biztosító modell (lakóotthon vagy támogatott lakhatás) 15 százalékkal kerül többbe, mint az intézeti jellegű lakhatás és 20 százalékkal drágább, mint a faluszerű lakhatási modell.

Hallam és szerzőtársai (2004) ugyanennek a vizsgálatnak a keretein belül – és ugyanezen a mintán – arra vállalkoztak, hogy megmagyarázzák a lakók által

⁶ Ezek sok esetben olyan önkéntes közösségek, mint például a Camphill mozgalom keretében működő szolgáltatások, de hasonlíthatjuk őket a magyarországi autista majorságokhoz is.

igénybe vett szolgáltatások költségeinek eltéréseit. Minden egyes egyénre vonatkozóan lakhatási formától függetlenül meghatározták az általa igénybe vett szolgáltatások körét, vagyis a teljes szolgáltatáscsomagot, amit be is áraztak. Ehhez nemcsak a lakólétesítmény keretei között nyújtott gondozást vették tekintetbe, hanem a lakólétesítménytől függetlenül kapott szolgáltatásokat is (nappali tevékenységek, kórházi és közösségi ellátások). Ezután többváltozós elemzéseket végeztek a költségek eltéréseit magyarázó tényezők feltárása érdekében. Vizsgálták ezek között a lakók egyéni sajátosságait (pl. nem, kor, képesség, előző lakhatási forma stb.) és a szolgáltatásokra vonatkozó paramétereket (pl. lakhatási forma, létszám, a személyi állomány képzettsége, a deperszonalizáció szintje stb.). Megállapították többek között, hogy a kliensek gyengébb képessége és több magatartási problémája magasabb költségekkel jár együtt. (Ez arra is utalhat, hogy a szolgáltatások a személyes szükségletekre szabottak, ahhoz illeszkednek.) A létesítményszintű jellemzőkre vonatkozó eredmények közül itt csak hármat emelünk ki: a létszám, a szolgáltatási modell és a gondozói személyzet képzettségének hatását. Hallam és kollégái (2002) azt találták, hogy ahol kevesebb a lakó, ott valószínűleg magasabb a gondozás költsége. A szolgáltatási modell vonatkozásában azt kapták, hogy a támogatott lakhatási formában és a lakóotthonokban költségesebb az ellátás, mint a faluszerű közösségi lakhatásban. Pozitív összefüggést mutattak ki a gondozói személyzet képzettsége és a költségek között, ami nem meglepő, mivel a képzettebb személyzet fizetése is magasabb. A szerzők a vizsgált magyarázó változókkal a költségek megfigyelt varianciájának 38 százalékát tudták magyarázni. Ezt figyelembe véve az eredmények interpretálásakor nem árt az óvatosság.

Knapp és munkatársainak (2005) angliai kutatása szintén arra irányul, hogy milyen tényezők magyarázzák a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos személyek által igénybe vett szolgáltatásokat és azok költségét. Az elemzésnél olyan szolgáltatásokat is figyelembe vettek, amelyeket a lakhatási szolgáltatásoktól elkülönülten nyújtanak és finanszíroznak. A vizsgálat felölelte az általános kórházi szolgáltatásokat (járóbeteg- és baleseti ellátás), a nappali tevékenységekkel kapcsolatos szolgáltatásokat (pl. klub, képzés, foglalkoztatás), illetve az egészségügyi alapellátás keretében nyújtott szolgáltatásokat és a közösségi támogatást. Mindenekelőtt arra a kérdésre keresték a választ, hogy miként változnak az egyéni költségek a fogyatékoság foka és a magatartási zavar függvényében. A többváltozós módszerekkel végzett elemzéseik azt jelzik, hogy a költségek általában nagyobbak azoknál, akiknek a fogyatékosága súlyosabb, illetve akiket súlyosabb magatartászavar jellemez (bár a kapcsolatok nem lineárisak és interdependensek). A fogyatékoságnak a költségekre való hatása a létesítmény mérete és a fenntartó típusa által közvetített, mégpedig oly módon, hogy a fogyatékoság mértékének a költségekre gyakorolt hatása gyengébb az állami fenntartójú és nagyobb létszámú létesítmények esetében. A szerzők mindazonáltal felhívják a figyelmet arra, hogy az elemzett minta döntően állami fenntartású létesítményekből származott, ami korlátozza az eredmények általánosíthatóságát.

Emellett megjegyzendő, hogy az elemzéssel a költségek megfigyelt varianciájának mindössze a harmadát sikerült megmagyarázniuk.

Felce és munkatársai (2000) az életminőség kapcsán fentebb már hivatkozott walesi kutatásukban a lakhatási költségeket magyarázó tényezők feltárásával is megpróbálkoztak. Ahogyan már korábban említettük, súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató, intézetben és közösségi lakhatásban élő személyeket vontak be a vizsgálatba (17–17 fő). A költségeket előrejelző tényezők között tanulmányozták a kliensek sajátosságait, a létesítmények paramétereit, a gondozási folyamat jellemzőit és az életminőséget. Eredményeiket az alábbiakban összegezhetjük. A lakhatási forma és a kliensek adaptív magatartása együttesen a költségek megfigyelt varianciájának felét magyarázza. A költségek alacsonyabbak az intézetben, és magasabbak azoknál az egyéneknél, akik kisebb önállóságra képesek. A két kimutatott hatás közül úgy tűnik, a lakhatási modell hatása az erősebb (az adaptív magatartás csak akkor szignifikáns, ha beléptetjük az egyenletbe a lakhatási modell változót). Ez azt sugallja, hogy az intézetek és a közösségi lakhatás költségei között a kliensek képességeitől független különbségek is vannak, de mindkét lakhatási formán belül fennáll az, hogy a gyengébb adaptív magatartás magasabb költséget implicál. Megjegyzendő, hogy ehhez a kéttényezős (lakhatási modell, adaptív magatartás) modellhez további magyarázó változókat hozzáadva nem javul a modell magyarázóereje. Kiemeljük továbbá, hogy az eredmények szerint a létesítmény méretének kisebb a magyarázóereje, mint a lakhatási formáé.

Az USA-ban született kutatási eredmények ennél valamelyest ellentmondásosabbak. Campbell és Heal (1995) dél-dakotai vizsgálata négy tényezőcsoportnak a költségek (napi szolgáltatási költségek) alakulására kifejtett hatását vizsgálták: (1) a hely demográfiai-gazdasági jellemzői; (2) a szolgáltató paramétereit; (3) az ellátottak jellemzői; és (4) a finanszírozás forrása, illetve a létesítmény típusa (ez utóbbi kettő részben egymással átfedő kategóriák). A kutatás 1295 egyénre és összesen 79 szolgáltatási egységre terjedt ki. Hierarchikus regresszióelemzést végezve a szerzők azt kapták, hogy a költségek varianciáját 10,6 százalékban a helyi jellemzők (településméret, munkanélküliségi ráta) magyarázzák. Az ellátottak jellemzői (értelmi fogyatékoság foka, az adaptív készségek, orvosi ellátás iránti igény stb.) jelentős mértékben, mintegy 73 százalékra emelik a megmagyarázott varianciát.⁷ Végül, a létesítmény ismérveit (méret, illetve a nyolc megkülönböztetett lakhatási modell valamelyikébe való tartozás) és a finanszírozási forrást is bevonva a regressziós egyenlet magyarázó változói közé, a költségek varianciájának 91,7 százalékát sikerült megmagyarázniuk. Legdrágábbnak az állami tulajdonú intézményeket találták, míg a legkevesbé költségesnek az állami forrásból finanszírozott közösségi ellátást. A közösségi ellátásra vonatkozóan U alakú összefü-

⁷ Ez az eredményük azért is kiemelt jelentőségű, mivel korábban Ashbaugh és Nerney (1990) azt a következtetést vonták le, hogy az egyéni jellemzők nincsenek hatással a költségekre (lásd erről Walsh–Kastner–Green 2003).

gést mutattak ki a létszám (agency size) és a költségek között; azaz a közepes létszám kisebb költségek von maga után, mint az annál kisebb vagy annál nagyobb.

Stancliffe és Lakin (1998) egy minnesotai vizsgálatban az ellátási költségeket magyarázó tényezők elemzésekor a fentiekől eltérő megállapításra jutott. E szerint a kliensek személyes jellemzői nincsenek szignifikáns hatással a költségek alakulására. Megjegyzendő ugyanakkor, hogy az általuk elemzett mintában csak közösségi lakhatásban élők szerepeltek (miután az intézetben élőkre vonatkozóan csak aggregált költségadatokkal rendelkeztek egyéni szintű adatok helyett). Emellett a minta meglehetősen homogén volt; az enyhén vagy közepesen súlyosan fogyatékos személyek aránya mindössze kérdezettek 14 százaléka volt. Erre a vizsgálatra a 7. fejezetben még visszatérünk.

Rhoades és Altman (2001) – szemben a fentebb említett két szerzőpárossal – országos adatokon végezte el a költségek becslését többváltozós regresszióelemzéssel. Céljuk nem a lakhatási formák egymással való összehasonlítása volt, hanem kifejezetten annak előrejelzése, hogy milyen egyéni jellemzők, illetve egyéni, létesítményszintű és helyi szintű jellemzők kombinációja alakítja a szolgáltatásnyújtás egy főre jutó költségeit. Eredményeik alapján véve Campbell és Heal (1995) délkadotai kutatásának megállapításaival csengenek egybe. Mindhárom tényezőcsoport (egyéni, létesítmény- és helyi szintű jellemzők) vonatkozásában szignifikáns hatást mutattak ki. Az egyéni jellemzők hatásával kapcsolatban azt találták, hogy a nagyobb támogatási igény (kettő vagy több napi hétköznapi tevékenységben való korlátozottság) és a súlyosabb fogyatékoság növelik a napi költségeket. Azt is megmutatták, hogy a függőség hasonló foka mellett is változnak a költségek a fogyatékoság súlyossága és annak révén a kommunikációs képesség, illetve a segítőkkal való együttműködés készsége függvényében. A magatartászavar esetében ugyanakkor nem találtak szignifikáns hatást. A létesítményjellemzők közül a nonprofit és a kormányzati háttér (szemben a for profit háttérrel), valamint a nagyobb létszám⁸ és a tágabb szolgáltatási paletta költség-növelő hatását emeljük ki. A szerzők felhívják a figyelmet arra, hogy az elemzés nem foglalkozik a létesítményen belüli lakóösszetétel hatásával (case mix).

Mi szűrhető le ezekből a kutatási eredményekből? Először is, a fentebb bemutatott tanulmányok döntő többsége azt támasztja alá, hogy a költségeket meghatározó tényezők sorában fontos szerepe van az ellátott személyek *egyéni* sajátosságainak, mindenekelőtt az adaptív magatartásnak (vagy támogatási igénynek). Mégpedig a gyengébb adaptív magatartáshoz és a nagyobb támogatási igényhez magasabb költségek kapcsolódnak. Emellett több tanulmány jelzett összefüggést a magatartászavar foka és a költségek között is.

A vizsgálatokból az is kiderül, hogy a szolgáltatást igénybe vevők egyéni sajátosságai mellett az *intézményi szintű* jellemzőknek is szerepe van a költségkülönbségek magyarázatában. Első körben a lakhatási forma költségekkel mutatott összefüggését kell aláhúznunk. A lakhatási modell típusa minden vizsgálatban

⁸ A létszám kapcsán megemlítendő, hogy a legtöbb létesítmény 3–15 ágyas volt.

szignifikánsnak bizonyult, ahol csak szerepelt a regressziós egyenlet magyarázó változói között. Szem előtt kell persze tartanunk, hogy a szóban forgó tanulmányok más és más lakhatási modelleket (pl. alkalmasint a közösségi lakhatás típusait) hasonlítottak össze egymással. Mivel e helyütt az intézetek és a közösségi lakhatás relációja áll a fókuszban, ennek kapcsán az Egyesült Királyságban és az USA-ban kapott egymásnak ellentmondó eredményekre utalunk vissza.

A létszám hatását illetően a legkevésbé sem mondható egybehangzónak az általunk áttekintett irodalom. A következtetések levonását eleve nem könnyíti meg, hogy az egyes kutatások egymástól jelentősen eltérő mérettartományokba eső létesítményekre vonatkoznak. Hallam és szerzőtársai (2002) angliai adatokon szignifikáns, negatív előjelű kapcsolatot mutattak ki (vagyis e szerint a kisebb létszám magasabb költségeket implikál). Felce és kollégáinak (2000) tanulmányából az látszik, hogy a méret a lakhatási formát is figyelembe véve már nem bír önálló magyarázóerővel, vagyis kevésbé jó előrejelzője a költségeknek, mint a lakhatási modell.⁹ Rhoades és Altman (2001) ugyanakkor amerikai adatokon végzett elemzésük alapján pozitív előjelű összefüggésről számolnak be.

Talán kevesebb egymásnak ellentmondó eredménybe ütközünk, ha figyelmünket a kisebb létszámú lakóegységekkel kapcsolatos eredményekre fordítjuk. Raynes és munkatársai (1994) nyomán feltételezhető, hogy a 6 főnél nagyobb lakóegységekben már nem érvényesül a méretgazdaságosság hatása (idézi Felce et al. 2000). Ha nem is teljesen vágnak egybe ezzel Campbell és Heal (1995) fentebb közölt eredményei, abba az irányba mutatnak, hogy egy adott létszám fölött már nem beszélhetünk ilyen hatásról (sőt szerintük épp az ellenkezőjéről van szó). Felce és Emerson (2005), illetve Lakin és Stancliffe (2005) egyaránt arra a következtetésre jutnak, hogy a méretgazdaságosságnak alapvetően nincs jelentős szerepe a közösségi lakhatás költségeinek alakulásában, kivéve azt az egy helyzetet, amikor a lakóegység nagyon kis létszámú, és szükség van a gondozói személyzet folyamatos jelenlétére (idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

Ezek a kutatási eredmények is azt sugallják, hogy a lakhatási formák közti választás problémáját az egyén szempontjából kell megközelíteni, a legideálisabb lakhatási formát a kliens egyéni sajátosságai és a szolgáltatást nyújtó jellemzőinek együttes figyelembevétel alapján kell megtalálni (Walsh–Kastner–Green 2003).

⁹ Felce és szerzőtársainak (2000) fentebbi munkájában a létszám és a költségek közötti kapcsolat szintén negatív előjelű.

7. A súlyosabban fogyatékos célcsoportok ellátásának költségei és költséghatékonysága

Fentebb láttuk, hogy a kliensek adaptív magatartása, vagy másképpen szólva, támogatási igénye a költségeket meghatározó fő tényezők egyike. Érdeemesnek látszik ezért külön is megnézni azokat a kutatásokat, amelyek kifejezetten a súlyosabb fogyatékossgal élőkkel összefüggésben folytak. Az alábbiakban először két amerikai, majd egy brit vizsgálatot mutatunk be részletesebben.

Knobbe és kollégái (1995) olyan súlyosan vagy halmozottan sérült értelmi fogyatékos személyek mintáján tanulmányozta az intézeti és a közösségi lakhatás költségeit, akik magatartászavart és/vagy mentális egészséggel kapcsolatos problémákat mutattak. A mindössze 11 főre kiterjedő kutatás erőssége az ilyen jellegű munkákban relatíve ritkán alkalmazott longitudinális megközelítés volt, nevezetesen az, hogy – a case mix probléma elkerülése érdekében – a kutatók követték a nagy, centralizált állami lakhatásból egyenként 3 fős közösségi lakhatásba költöző klienseket. A kutatás valamivel olcsóbbnak találta a közösségi lakhatást, mint a tömeges lakhatást.

A másik, szintén (főként) súlyosabban fogyatékos személyek körében végzett kutatást Stancliffe és Lakin (1998) jegyzi. A minnesotai mintába 116 állami intézetből valamilyen közösségi lakhatásba átlépő és 71 intézetben maradó kliens került be. A szerzők költséghatékonyság elemzést végeztek, vagyis a kutatás a költségek mellett az életminőség-kimenetekre is kiterjedt. A vizsgálat azzal a megállapítással zárult, hogy a közösségi lakhatásba kerülés kedvezőbb kimenetet eredményez a kliensek számára minden általuk vizsgált életterületen. Ezek közé tartozott (1) az egyén által felkeresett különböző közösségi helyek; (2) a társas tevékenységek száma az elmúlt 30 nap folyamán; (3) a közösségbe való beilleszkedés; (4) a családtagokkal való kapcsolattartás az elmúlt 6 hónapban; és (5) a választás lehetősége. Ez a közösségi lakhatásban elért jobb életminőség átlagosan az intézeti ellátás költségének kevesebb mint 75 százalékába kerül. Azt is kimutatták, hogy a közösségi lakhatásban az alacsonyabb költségek ellenére is kedvezőbb a segítő személyzettel való ellátottság. Ezek a megállapítások azért fontosak, hangsúlyozzák a szerzők, mivel arra a célcsoportra vonatkoznak, amelyeknek a segítése az intézménytelenítési folyamat kritikusan szerint a legnagyobb költséggel jár, és amelyik számára a legkevésbé esélyes a közösségi lakhatás előnyeiből való részesülés.

Ahogy az értelmi fogyatékos személyekre általában, úgy a súlyos értelmi fogyatékossgal élők csoportjára is áll, hogy az USA-ban és az Egyesült Királyságban kapott eredmények nem vágnak egybe. Felce és kollégái (2000) walesi – szintén súlyosan fogyatékos és magatartászavaros személyek körében végzett – vizsgálatának fontosabb megállapításait már korábban, részint az életminőség-outputokat, részint pedig a költségeket meghatározó tényezők tárgyalása kapcsán bemutattuk. Így itt most csak a költséghatékonyságra vonatkozó eredményeiket foglaljuk össze. E szerint a közösségi lakhatás a vizsgált négyből két életminőség-

dimenzióban bizonyult jobbnak: a kliensek autonómiája és a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétele terén. Emellett egy harmadik életminőség-dimenzió vonatkozásában is kimutatható közvetett kapcsolat: a társas tevékenységekbe való bekapcsolódás terén is előnyösebb outputot eredményez a közösségi lakhatás, mégpedig a lakók és a gondozók közötti gyakoribb interakciók révén. Az eredmények ugyanakkor azt tükrözik, a közösségi ellátás többbe kerül, mint az intézeti, ahogyan arról a korábbi brit kutatások is beszámoltak.

8. Összegzés és következtetések

Az angolszász országokban az intézménytelenítési folyamattal egy időben folyt kutatások hozadéka alapján egyértelműnek látszik, hogy a közösségi lakhatás számos életminőséggel kapcsolatos pozitív változást hoz magával az intézeti elhelyezéshez képest. Tanulmányról tanulmányra változik a vizsgálat során figyelembe vett életminőség-aspektusok köre, amelynek ismertetésére e helyütt nem vállalkozhatunk. Amit talán mégis érdemes kiemelni az amerikai, egyesült királysági és ausztrál kutatások eredményeiből, az az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartásában bekövetkező javulás. A különböző vizsgálatok szerint ugyanakkor a számos egyéb életterületen megfigyelhető kedvező irányú változás mellett, ha nem is nagy számban, de akadnak olyan aspektusok is, ahol a férőhelykiváltás hatása ellentmondásos megítélésű (magatartászavar), vagy negatív is lehet (pl. az egészségmagatartás indikátorai terén).

Azt is láttuk, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége a lakhatási forma mellett egyéni szintű jellemzőktől is függ. A kutatási eredmények azt jelzik, hogy a gyengébb adaptív magatartást mutató, azaz nagyobb támogatási igényű kliensek – minden egyéb változatlansága mellett – jellemzően szerényebb életminőséget tapasztalnak meg, mint az önállóbb, kevesebb támogatást igénylő társaik (lásd pl. Felce et al. 2000). Ennek az összefüggésnek a birtokában különösen fontos az a kérdés, hogy a férőhelykiváltás életminőségre gyakorolt kedvező hatásai vajon a legsúlyosabb fokban fogyatékos személyek esetében is kimutathatók-e. Egy amerikai (Stancliffe és Lakin 1998) és egy walesi (Felce et al. 2000) kutatás egyaránt arról tanúskodik, hogy a férőhelykiváltással az értelmi fogyatékos egyéneknek ebben a körében is javulás következik be az életminőség több különböző dimenziójában.

Nehezebb dolgunk van, ha a lakhatási formák költségeit tekintve próbálunk következtetéseket levonni. Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-kimenetekkel összefüggésben viszonylag konzisztensek az eredmények, addig a hozzájuk tartozó költségeket illetően ezzel épp ellentétes a helyzet. Miközben a kutatások az USA-ban a közösségi lakhatást hozták ki olcsóbbnak, addig az Egyesült Királyságban az intézetet. A lehetséges konkrét (részben országspecifikus, részben az intézménytelenítés dinamikájából fakadó) okok ecsetelése helyett érdemesebbnek tűnik azzal az általánosabb és szakpolitikai szempontból lényeges

kérdéssel foglalkozni, hogy milyen egyéni és létesítményi szintű jellemzőkkel magyarázhatók az egy főre jutó költségekben tapasztalható különbségek. Ezek az eltérések, ahogy korábban láttuk is, nemcsak az egyes lakhatási formák között vannak meg, hanem az adott lakhatási formát képviselő különböző lakóegységek, sőt még az egyes ellátottak között is. A szakirodalomban egybehangzónak tűnik az a megállapítás, hogy a kliensek kisebb önállósága nagyobb költségeket von maga után. Több tanulmány szerint emellett a nagyobb fokú magatartászavar is emeli az egy főre jutó költségeket. A költségek magyarázatában az egyéni szintű sajátosságok mellett fontos szerepe van a létesítmény jellemzőinek is. Ezek közül kiemelendő a fentebb érintett lakhatási forma. Érdekes azonban, hogy a létesítmény mérete és a költségek között távolról sem egyértelmű az összefüggés. Nem lenne tehát helytálló a lakhatási formák költségei között mutatkozó eltéréseket pusztán az ellátottak számára visszavezetni (és általában véve sem tanácsos a létszám hatását túlhangsúlyozni a lakhatási formákat egymástól elválasztó számos jellemző közül). Annál is inkább, mivel úgy tűnik, hogy a létesítmény mérete kisebb magyarázóerővel bír a költségek alakulásában, mint a lakhatási forma. Ahelyett, hogy megismételnénk az egymásnak ellentmondó eredményeket, érdekesebbnek tűnik a közösségi lakhatásra vonatkozó vizsgálatokra visszautalni. Ha formálódó konszenzusról nem is beszélhetünk ezen a téren, megkockáztatható az a megállapítás, hogy a méretgazdaságosság hatása relatíve alacsony létszám mellett érvényesül, és akkor, ha a lakóegység folyamatos személyzeti jelenlét mellett működik.

A fenti eredményekkel kapcsolatban érdemes rámutatni arra az összefüggérendszerre, aminek fontos „szereplője” az ellátott értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartása (önmaguk ellátására való képességük). Láttuk, hogy a kevésbé intézeti körülmények az adaptív magatartás javulásával járnak együtt. Ugyanakkor az, hogy a kliensek a kedvezőbb életminőség egyes aspektusaiból ténylegesen mennyit tapasztalnak meg, szintén nem független az adaptív magatartási szintjüktől. Az előnyök – minden egyéb változatlan-sága mellett – általában nagyobbak azoknál, akik magasabb fokban önállóak. A kutatási eredmények fényében az is jól látszik, hogy a kliensek adaptív magatartása nemcsak az életminőséget befolyásolja, hanem az ellátás költségeit is. A gyengébb adaptív magatartás *ceteris paribus* növeli a költségeket.

Ennek kapcsán végül talán nem felesleges a jövőben születendő kutatások figyelmébe ajánlani, hogy a lakhatási formák költségeinek és/vagy életminőségének vizsgálatában akkor járunk el „fair” módon, ha nem élünk azzal a megalapozatlan előfeltevéssel, hogy a különböző típusú létesítményekben megegyezik a lakók adaptív magatartás szerinti összetétele, hanem épp ellenkezőleg, úgy választjuk meg az alkalmazott kutatási módszereket (mintavétel, elemzési módszerek), hogy azok alkalmasak legyenek az eltérő lakóösszetétel problémájának kezelésére (lásd 5. fejezet).

Irodalom¹⁰

- Ashbaugh, J. – Nerney, T. (1990): Costs of providing residential and related support services to individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 28 (5), 269–273.
- Beadle-Brown, J. – Mansell, J. – Kozma, Á. (2007): Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20 (5), 437–442.
- Campbell, E. M. – Heal, L. W. (1995): Prediction of cost, rates, and staffing by provider client characteristics. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (1), 17–35.
- Emerson, E. – Hatton, C. (1996): Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for Service Users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21 (1). 17–37. https://www.researchgate.net/profile/Eric_Emerson/publication/232040858_Deinstitutionalization_in_the_UK_and_Ireland_Outcomes_for_Service_Users/links/546bc4960cf20dedafd5383a.pdf
- Emerson, E. et al. (2000): Quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 25 (4), 263–279.
- Felce, D. (1994): Costs, quality and staffing in services for people with severe learning disabilities. *Journal of Mental Health*, 3, 495–507.
- Felce, D. – Emerson, E. (2001): Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 7 (2):75–83.
- Felce, D. – Emerson, E. (2005): Community living; costs, outcomes and economies of scale: Findings from UK research. In Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (eds.): *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes, 45–62.
- Felce, D. et al. (2000): Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviors: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), 307–326.
- Felce, D. – Perry, J. (2007): Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In Odom, S. L. – Horner, R. H. – Snell, M. E. – Blacher, J. (eds.): *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press, 410–428.
- Fujiura, G. (1988): Cost evaluation of residential alternatives. In Novak, A. – Heal, L. (eds.): *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Second ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

¹⁰ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 23.

- Gascon, H. – Morin, P. (2010): Deinstitutionalisation and Adaptation of Adults with Intellectual Disabilities: Results from Québec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45 (3), 366–377.
- Hallam A. et al. (2002): Costs of village community, residential campus and dispersed housing for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (5), 394–404.
- Hallam et al. (2006): Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4), 296–308.
- Heal, L. – Laidlaw, T. (1988): Evaluation of residential alternatives. In Novak, A. – Heal, L. (eds.): *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Second ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kim, S. – Larson, S. A. – 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.
- Knapp, M. (ed.) (1995): *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Aldershot: Arena.
- Knapp, M. et al. (2005): Intellectual disability, challenging behaviour and cost is care accommodation: What are the links? *Health and Social Care in the Community*, 13 (4), 297–306.
- Knapp, M. et al. (2008): *Cost-effectiveness and Mental Health*. MHEEN II Policy Briefing 2. London: Personal Social Services Research Unit. [http://eprints.lse.ac.uk/4276/1/MHEEN_policy_briefs_2_cost-effectiveness\(LSERO\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/4276/1/MHEEN_policy_briefs_2_cost-effectiveness(LSERO).pdf)
- Knobbe, C. A. et al. (1995): Benefit–cost analysis of community residential versus institutional services for adults with severe mental retardation and challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (5), 533–541.
- Kopasz M. et al. (2016): *Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány. Budapest: TÁRKI. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Kozma, Á. – Mansell, J. – Beadle-Brown, J. (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
- Lakin, K. C. – Stancliffe, R. J. (2005): Expenditure and outcomes: directions in financing, policy and research. In Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (eds.): *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes, 313–338.
- Mansell J. – Beadle-Brown, J. (2009a): *Cost-effectiveness of community living for people with intellectual disabilities: an international perspective*. Paper given at

- the National Disability Authority Annual Conference, Dublin, 6 October 2009.
- Mansell J. – Beadle-Brown, J. (2009b): Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (4), 313–323.
- Mansell, J. – Ericsson, K. (eds.). (1996): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall. <https://www.kent.ac.uk/tizard/staff/documents/Mansell1996DeinstitutionalisationandCommunityLiving.pdf>
- Mansell, J. et al. (2007): *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. https://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLOC_Volume_2_Report_for_Web.pdf
- Mitchell, D. – Braddock, D. – Hemp, R. (1990): Synthesis of research on the costs of institutional and community-based care. *The Journal of Mental Health Administration*, Fall 1990, 171–183.
- Raynes, N. et al. (1994): *The cost and quality of community residential care*. London: David Fulton Publishers.
- Rhoades, J. A. – Altman, B. M. (2001): Personal characteristics and contextual factors associated with residential expenditures for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 114–129.
- Stancliffe, R. J. – Emerson, E. – Lakin, K. C. (2000): Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), i–iv.
- Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (1998): Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 10, 395–426.
- Tatlow-Golden, M. et al. (2014): *Living Arrangement Options for People with Intellectual Disability: A Scoping Review*. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dubli, 552–568. http://www.ucd.ie/psychology/pdfs/disability/FINAL_MOVING_AHEAD_RESEARCH_REVIEW.pdf
- Walsh, K. K. – Kastner, T. A. – Green, R. G. (2003): Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research. *Mental Retardation*, 41 (2), 103–122.
- Wieck, C. – Bruininks, R. (1980): *The cost of public and community residential care for mentally retarded people in the United States*. Minneapolis: University of Minnesota, Developmental Disabilities Project on Residential Services and Community Adjustment, Department of Psychoeducational Studies. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED202194.pdf>
- Young, L. et al. (1998) Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (2), 155–170.

ABSTRACTS

Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts

In this article a number of issues involving the concept of quality of life as applied to persons with intellectual disabilities are summarized, and a number of agreed-upon principles regarding its conceptualization, measurement, and application are presented. We realize that the concepts and models presented in this article will vary potentially from country to country, and even from area to area within countries. The cross-cultural understanding of the concept of quality of life is in its infancy, and we hope that the discourses resulting from the material presented in this article will facilitate both cross-cultural understanding and collaborative work. The article reflects current thought about the conceptualization, measurement, and application of this increasingly important and widely used concept in the field of intellectual disabilities and sets the stage for its continuing development.

Anikó Sándor: “You have to treat them as if they were real adults...” The possibilities and limitations of the self-determination of persons with high support needs

The paper presents the possibilities and limitations of self-determination for adults with high support needs in Hungary, based on a qualitative, participatory research in the theoretical field of Disability Studies. Through the research question – “What support is provided in Hungary for persons with high support needs to be self-determined, in the areas relevant for them?” – it examines the theories of self-determination and suggests a concept, that can include every human being, regardless of their support needs. The research was based on semi-structured interviews and participant observations in different living arrangements (community-based living, group homes, residential homes and living with parents). The qualitative content analysis of the interviews has shown, that the most important barrier of a self-determined life is that the support persons interpreted self-determination as independence, self-reliance and self-sufficiency. The results also indicate that the anomalies in the social system and the oppressive structures disempower the non-disabled supporters, so they cannot provide effective assistance. Goal of the research is to learn about the understandings of self-determination in different living arrangements, to detect the relevant and meaningful ways of performing it, and also to gain initial experiences about par-

ticipatory research with the group, so that further development can be done together with them, rather than for them.

Virág Katalin Bognár: Partners – analysis of support needs of adult men with severe and multiple disabilities. A biographical approach

Background: The goal of the research was to explore the key points through which people with severe and multiple disabilities are connected to the world. What their goals and desires are that adult support services can reveal by interviews. Communication was adapted by means of augmentative and alternative communication via several communication channels.

Method: 15 semi-structured interviews were conducted in three families about the complex support needs. Semi-structured interviews were conducted with the adult family member with severe and multiple disabilities, their parents, friends and neighbours, as well as with one professional.

Results: During the first step of the analysis case studies were prepared about the individual support needs. In the second step three overall themes emerged from the content analysis of the interview texts: The 'Multifaceted communication: considering them as adult partners' theme; 'Complex support needs of managing one's life' and the 'Roads of independence and the family support' theme, the latter contained three sub-themes: 'breaking the closed family environments', 'transmitting and assuming the male role' and 'out of the family towards independence and a residential home'.

Conclusion: Besides the common support needs the analysis revealed the importance of 'individual support need packages' which can serve as the basis of the service organization. Lacking services were the provision of daily activities outside the family, programs with peers, help in the transition process towards the supported independent living or a residential home, and finally ensuring mental health.

Sándor Gurbai: “We love it, because we have to”. Residential institutions for persons with intellectual disabilities are under Ombudsman’s scrutiny

Persons with intellectual disabilities are often deprived of their freedom of movement and their right to free choice of residence and are placed in large residential institutions providing long-term care. This paper summarizes the findings of the Ombudsman’s inquiries based on on-site inspections carried out in 2015 in three institutions located in different geographical parts of Hungary (Trans-Danube area; area between the Danube and the Tisza rivers; Trans-Tisza area). The article draws systemic conclusions and makes comments based both on personal experiences of persons with intellectual disabilities living in the inspected institutions and also on personal accounts of institutional staff. In addition, the paper presents critical remarks on the Ombudsman’s reports.

Marianna Kopasz: Costs and outcomes of residential services for adults with intellectual disabilities in institutional and community living. A methodological review of the literature

The quality and costs of residential support for people with intellectual disabilities in institutional and community living are important issues for countries at the outset of the deinstitutionalization process, such as Hungary. The aim of this study is to review the research on the quality and costs of residential alternatives conducted mainly in the U.S. and UK during the deinstitutionalisation process. Taking a problem-oriented approach, we discuss the methodological challenges researchers face when studying the costs and quality outcomes of living arrangements for people with intellectual disabilities. Also, we look at how different client and setting characteristics influence the quality of life and the costs of care for persons with intellectual disabilities.

CONTENTS

The quality of life for persons with intellectual disabilities: theoretical frameworks and current research

- 3 **Ágnes Kozma:** Foreword
- 5 **Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts**
- 29 **Anikó Sándor:** „You have to treat them as if they were real adults...”
The possibilities and limitations of the self-determination of persons with high support needs
- 55 **Virág Katalin Bognár:** Partners – analysis of support needs of adult men with severe and multiple disabilities. A biographical approach
- 78 **Sándor Gurbai:** “We love it, because we have to”. Residential institutions for persons with intellectual disabilities are under Ombudsman’s scrutiny
- 96 **Marianna Kopasz:** Costs and outcomes of residential services for adults with intellectual disabilities in institutional and community living. A methodological review of the literature

SZERZŐINK FIGYELMÉBE!

1. A beküldött és a lap jellegének megfelelő írásokat szakértők bevonásával a Szerkesztőbizottság bírálja el. A közlésre benyújtott tanulmány még nem publikált és más folyóiratnál elbírálás alatt nem lévő, eredeti írásmű lehet.

2. A folyóiratban megjelent cikkek szerzői joga a Kiadót illeti, beleértve az interneten való megjelentetés jogát is.

3. A tanulmány szövegét Word-dokumentumban kérjük e-mailben megküldeni.

4. A szöveg első lapja a címlap, amelyen a szerző(k) neve, foglalkozása, végzettsége, munkahelyének megnevezése, e-mail címe, a cikk címe (alcíme) szerepeljenek és az esetleges köszönetnyilvánítások *-gal jelölt lapalji jegyzetben.

5. A szövegtörzshöz csak olyan lábjegyzetek kapcsolódjanak, amelyek a főszöveghez fűznek megjegyzéseket, kiegészítéseket stb. Pusztán irodalmi hivatkozásokat tartalmazó lábjegyzetek ne legyenek. A lábjegyzeteket lapalji jegyzetként kezeljük. Az irodalmi hivatkozások a főszövegben szerepeljenek a következő formában:

– ha a hivatkozott mű szerzője szerepel a szövegben, a név után zárójelben legyen a hivatkozott mű megjelenésének éve és szükség esetén a hivatkozott oldalszám(ok), pl.: Piroška (1999: 15–16);

– egyéb esetekben (idézet stb.) zárójelben szerepeljen a szerző(k) neve, a megjelenés éve és szükség esetén a hivatkozott oldalszám(ok), pl.: (Tóbiás–Benedek 1999: 13).

6. A szövegben szereplő táblázatokat számozva, címmel ellátva kérjük. A táblázatok címe, az oszlopok és sorok megnevezése, a magyarázatok a cikk nyelvén íródjanak. Nem fogadjuk el tehát az adatelemző, adatfeldolgozó programokból kikerült nyers, szerkesztetlen, a szövegbe pusztán beillesztett táblázatokat. Amennyiben a szerző ábrát kíván közölni, ezt külön lapon, a kívánt formában megrajzolva kérjük leadni. A diagramokat szerkeszthető formában is kérjük (pl. Excel).

7. A szövegtörzs után, külön lapon kezdve kérjük az irodalomjegyzéket. Az irodalomjegyzék a szerzők neve szerint betűrendben tartalmazza a szövegtörzsben és a lábjegyzetben hivatkozott teljes irodalmat oly módon, hogy a szövegbeli hivatkozásokat az irodalomjegyzékben azonosítani lehessen. Az irodalomjegyzék ne tartalmazzon a szövegben nem hivatkozott művet. Az irodalmi hivatkozásokat az alábbiak szerint kérjük megadni:

– könyv: Szerző(k) (a megjelenés éve): *A mű címe*. A kiadás helye: a kiadó neve;

– folyóiratcikk: Szerző(k) (a megjelenés éve): A cikk címe. *A folyóirat neve*, az évfolyam sorszáma (a szám sorszáma), a cikk kezdő és befejező oldalszáma;

– gyűjteményes kötetben szereplő írás: A szerző(k) neve (a megjelenés éve): A cikk címe. In A gyűjteményes kötet szerkesztőjé(i)nek neve (szerk., vagy ed(s)., vagy Hrgsg.): A kötet címe. A kiadás helye: a kiadó neve, a hivatkozott írásmű kezdő és befejező oldalszáma.

– Több szerző esetén a neveket gondolatjellel (–) kössék össze. Legfeljebb három szerző nevét adják meg, ha több szerző van, akkor az első szerzőnév után et al.-t írjanak.

– Az internetes hivatkozásokat az utolsó megtekintés időpontjával egészítsék ki, pl.: (utolsó letöltés: 2014. 05. 05.)

8. Külön lapon kérjük mellékelni a tanulmány legfeljebb 200 szót tartalmazó tartalmi összefoglalóját (abstract) magyar és angol nyelven.