

BERNÁT ANIKÓ – SIMONOVITS BORI
– KOZMA ÁGNES – KOPASZ MARIANNA

ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNÖTTEK ÉLETMINŐSÉGE INTÉZETBEN, LAKÓOTTHONBAN ÉS MAGÁNHÁZTARTÁSBAN*

Háttér: A tanulmány célja az értelmi fogyatékos, valamint a súlyosan, halmazottan fogyatékos felnöttek életminőségének összehasonlítása három lakhatási formában: nagy létszámú bentlakásos intézetekben, lakóotthonokban és magánháztartásokban.

Módszertan: A kutatás mintáját 99 fő értelmi fogyatékossgal és 93 fő súlyos és halmazott fogyatékossgal élő felnőtt tette ki. Az összehasonlíthatóság érdekében a célcsoportokon belül lakhatási formánként illesztett almintákat hoztunk létre adaptív magatartás, nem és kor szerint. Az életminőséget kvantitatív módszerekkel vizsgáltuk, az adatgyűjtés személyes interjúk keretében történt az érintettekkel és őket jól ismerő segítőtjűkkel.

Eredmények: Az eredmények néhány területen jelentős különbséget mutattak a három lakhatási forma életminőség-kimenetei tekintetében. Míg az összetett életminőség-mutató alapján a lakóotthoni ellátási forma jelentősen jobb életminőséget kínál az értelmi fogyatékos emberek számára, addig a súlyos és halmazott fogyatékossgal élők körében nem mutatkozott különbség. Az életminőség egyéb aspektusainak elemzése rámutat az intézeti ellátás negatívumaira.

* Ez és a következő tanulmány az „Értelmi fogyatékossgal és súlyos-halmazott fogyatékossgal élő felnöttek életminősége: elméleti keretek és jelenlegi kutatások” címmel megjelent 2017/2. tematikus számunkba készült, de akkor terjedelmi okok miatt kimaradtak a megjelent folyóirat-számból. Most pótoljuk a hiányt. (a szerk.)

Bevezetés

A jelen tanulmány a TÁRKI Társadalomkutató Intézet által 2015–2016 folyamán végzett, a „Fogyatékosokkal élő emberek életminősége és ellátási költségei” című empirikus kutatás¹ alapján készült. A vizsgálat négy célcsoport, az értelmi fogyatékosokkal, az autizmussal, a súlyos és halmozott fogyatékosokkal, valamint a pszichoszociális fogyatékosokkal élő felnőttek életminőségét és ellátási költségeit hasonlította össze három lakhatási formában: nagy létszámú bentlakásos intézetekben, lakóotthonokban és magánháztartásokban. A jelen tanulmányban a négy célcsoport közül az egymáshoz leginkább hasonló értelmi fogyatékosokkal, valamint súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő felnőttek életminőségét mutatjuk be a fent nevezett három lakhatási formában.

Külföldi, mindenekelőtt angolszász területen folyt kutatások egész sora tanúskodik arról, hogy az értelmi fogyatékos személyek bentlakásos intézetekből közösségi lakhatásba költözése javulást hoz az életminőségükben. Mivel ezekkel a kérdésekkel részletesebben is foglalkozik az *Esély* 2017/2. számának egy másik tanulmánya (Kopasz 2017), e helyütt csak utalni kívánunk a vonatkozó munkák fontosabb megállapításaira:

- A férőhelykiváltás együtt jár az érintett fogyatékos személyek önellátási képességének, vagy más szóval adaptív magatartásának fejlődésével. Az Egyesült Királyság és Írország kapcsán erről számol be Emerson és Hatton (1996), Ausztrália vonatkozásában Young és munkatársai (1998), illetve az Egyesült Államok kapcsán Kim, Larson és Lakin (2001). Többen rámutattak 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).
- A közösségi lakhatásban élő értelmi fogyatékos emberek nagyobb választási szabadságot és önállóságot tapasztalnak meg a hétköznapi élethelyzetekben, nagyobb autonómiával rendelkeznek (Emerson–Hatton 1996, Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009).
- Jól dokumentált a közösségi lakhatásban élők élénkebb közösségi részvétele és nagyobb fokú társadalmi integrációja (Emerson–Hatton 1996, Young et al. 1998, Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009).
- A közösségi lakhatásba költözés több tanulmány szerint is javulást hoz a családi és a baráti kapcsolatok terén is (Young et al. 1998, Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009).

Azt is meg kell jegyezni, hogy a témában végzett egyedi kutatások azonosítottak néhány olyan területet is, amelyen a közösségi lakhatás nem hoz javulást,

¹ VP/2013/013/0057 azonosítószámú *New dimension in social protection towards community based living* című PROGRESS-projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás az FSZK és a Kézenfogva Alapítvány megbízásából.

vagy esetleg még romlással is járhat. A közösségi lakhatásba való átlépés magatartászavarra gyakorolt hatása például nem egyértelműen pozitív. Ha van is ilyen hatás, az jobbra csak megfigyeléses módszerrel kimutatható. A közösségi lakhatásban kevésbé jó az ellátottak egészségmagatartása (dohányzás, étkezés) (Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009), ami egyes szerzők szerint a választási szabadság velejárója (Felce et al. 2008, idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

Magyarországon is több kutatás foglalkozott az értelmi fogyatékosokkal élő emberek életminőségével, de ezek jellemzően egy adott lakhatási formán belül vizsgálódtak, illetve a lakhatási formák közötti összehasonlítás során nem vették figyelembe a lakhatási formák önellátási képessége, illetve a fogyatékoság mértéke szerinti – nagy valószínűséggel – eltérő összetételét (lásd Bánfalvy 1998, Bass 2004, Kozma 2008).

Jelen tanulmány célja az értelmi fogyatékosokkal, illetve a súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő felnőttek életminőségének legfontosabb jellemzőit bemutatni abban a három lakhatási formában, ahol az érintettek túlnyomó többsége Magyarországon él: intézet, lakóotthon és magánháztartás.

A kutatás módszertana

A jelen alfejezet a kutatás módszertanáról – célcsoport, mintavétel, mérőeszközök, elemzés – ad áttekintést.

A kutatás célcsoportjai

A kutatásban az értelmi fogyatékosokkal, illetve a súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő célcsoportok meghatározása az adott személy diagnózisa szerint történt, a segítő/hozzá tartozó adatszolgáltatása alapján.

A kutatás kérdőíves interjúkon alapult, amelyet fogyatékosokkal élő személyek, segítőik és az intézetük vagy lakóotthonuk vezetője, illetve a magánháztartásban élők esetében a háztartásfő válaszolt meg. A kérdezés anonim módon és önkéntes alapon zajlott. A kérdőív objektív és szubjektív életminőségmutatókat is tartalmazott, és két változatban készült el: egy ún. „klienskérdőív” és segítői kérdőív formájában, amely kiegészítő – objektív – információkra is rákérdezett (pl. tartós egészségi problémák, az egyén által tartósan szedett gyógyszerek stb.). A kérdőívről, az összetett életminőség kérdéssor fejlesztéséről és a próbakérdésről részletesen beszámol az *Esély* folyóirat korábbi számában megjelent cikkünk (Kozma et al. 2016).

Mintavétel

Mivel Magyarországon a fogyatékosággal élő személyek teljes köréről nincs átfogó és részletes, kutatási céllal elérhető adatbázis, amely mintavételi keretül szolgálhatott volna a jelen vizsgálat számára, ezért különböző módszerekkel és csatornákon keresztül toboroztuk a válaszadókat. A nagy létszámú intézetek és a lakóotthonok kiinduló mintáját többlépcsős rétegzés után alakítottuk ki, figyelembe véve a régiót és az intézmény profilját, ezt követően pedig véletlenszerűen választottuk ki a felkérendő intézményeket. A családban és önálló háztartásban élők toborzása elsősorban az érdekvédelmi szervezetek (ÉFOÉSZ és AOSZ) hálóján keresztül valósult meg. A mintavétel ebben a célcsoportban több kezdőpontú hólabdatechnikára épült, melynek konkrét megvalósításában nagy segítségünkre voltak az érdekvédelmi szervezetek helyi szervezetei.

A külföldi kutatásokból ismert, hogy az értelmi fogyatékos egyének életminősége nem független támogatási igényüktől. A kevésbé önálló, gyengébb adaptív magatartású személyek – minden egyéb tényező változatlansága mellett – jellemzően szerényebb életminőséget tapasztalnak meg, mint azok, akiknek kevesebb támogatásra van szükségük (Felce et al. 2000, Beadle-Brown et al. 2007, idézi Tatlow-Golden et al. 2014). Ennek fontos következménye van az életminőségkutatások számára, legalábbis ha ezek a különböző lakhatási formák által kínált életminőséget kívánják egymással összehasonlítani. A külföldi kutatási eredmények azt mutatják, hogy az egyes lakhatási formákban az ellátottak adaptív magatartási szintje szignifikánsan eltér egymástól (Emerson et al. 2000); a súlyosabb fogyatékosággal élőket történeti okoknál fogva nagyobb valószínűséggel gondolják a tömeges lakhatási formákban (Mansell et al. 2007, idézi Tatlow-Golden 2014). Ha tehát véletlen mintát vennénk a különböző lakhatási formákban élők köréből, akkor nagyon valószínű, hogy ott mutatnánk ki magasabb életminőséget, ahol jobb képességű emberek élnek. A szelekciós torzítás kiküszöbölése többféleképpen is megoldható. Az egyik lehetőség, hogy az egyéneknek ugyanazt a csoportját vizsgáljuk intézeti körülmények között, illetőleg később közösségi lakhatásban (lásd pl. Knobbe et al. 1995, Hallam et al. 2006); vagyis elő- és utótesztet (pretest/posttest) alkalmazunk. A gyakorlatban ez azonban – a megfelelő résztvevők megtalálása és az időkorlát miatt – nehezen megvalósítható. Amikor nincs mód az érintettek lakhatási formák közti követésére, megfelelő megoldást jelent az illesztett minták (matched samples) alkalmazása. Ennek során különböző egyéneket hasonlítunk össze egymással a különböző lakhatási formákban, de ezt a „hasonlót a hasonlóval” elv szem előtt tartásával tesszük. Technikailag olyan egyéneket választunk ki, illetve illesztünk egymáshoz a különböző lakhatási formákból, akik minél inkább hasonlítanak az életminőséget befolyásoló legfontosabb tényezők (köztük az adaptív magatartás) tekintetében. Így feltételezhetjük, hogy az életminőségben talált különbségek döntően a lakhatási formára vezethetők vissza.

A jelen vizsgálat során ez utóbbi módszert követtük. Az illesztés három kritérium mentén történt: adaptív magatartás, nem és korcsoport szerint. Az illesztett minta tehát olyan „három ikrekből” áll, akik nemük, korcsoportjuk és adaptív viselkedésük szintje szerint egymáshoz hasonlóak, ám más és más lakhatási formában élnek. Mivel mintavételi keret nem állt rendelkezésünkre, az illesztést az adatfelvételt követően, azaz utólagosan végeztük el. A négy célcsoportra kiterjedő kutatás megvalósult mintáját az illesztés előtt és után az 1. táblázatban foglaltuk össze.

1. táblázat: A kutatás megvalósult mintája illesztés előtt és után (elemszámok)

	Értelmi	Súlyos és halmazott	Autizmus spektrumzavar	Pszichoszociális (skizofréniával)	Összesen
fogyatékossgal élők					
Illesztés előtt					
Összesen	130	112	82	138	462
Illesztés után					
Intézet	33	31	–	35	99
Lakóotthon	33	31	30	35	130
Magánháztartás	33	31	30	35	130
Összesen	99	93	60	105	359

Jelen kutatás mintáját tehát 99 fő értelmi fogyatékossgal és 93 fő súlyos és halmazott fogyatékossgal élő felnőtt jelentette. A kérdezettek egyenletes arányban oszlottak el három lakhatási formában; e három almintá – az illesztés eredményeként – a kérdezettek adaptív magatartása, neme és kora szerint hasonló összetételű csoportokat alkotott.

Fontos hangsúlyozni, hogy a kutatás célja a különböző lakhatási formákban élők életminőségének összehasonlítása volt, nem pedig a fogyatékossgal élők életminőségének általában vett feltérképezése, ezért a következő fejezetben közölt megállapítások – a kutatási célhoz rendelt mintavétel következtében – nem általánosíthatók a különböző fogyatékossgal élők teljes populációira. Ugyanígy, miután az illesztést az egyes célcsoportokon belül végeztük, a különböző célcsoportokra (értelmi fogyatékossgal, súlyos és halmazott fogyatékossgal élő) kapott eredmények egymással sem vethetők össze. Az empirikus elemzés során az egyes almintákban található alacsony esetszámok miatt – az életminőség öszszevont mutatójának kivételével – tudatosan döntöttünk úgy, hogy nem közöljük a szignifikanciaszintű eredményeit. Ennek oka, röviden, hogy több esetben fel-

tételezhetően másodfajú hiba esetével álltunk volna szemben: azaz az adott statisztikai próba a változók között nem jelzett volna szignifikáns összefüggést, de nem feltétlenül a két változó közti kapcsolat hiánya, hanem a cellákban található alacsony esetszámok miatt.

Az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége

Az értelmi fogyatékossgal élő emberek kiinduló mintája 130 főt számlált, ez csökkent 99 főre az illesztést követően. Így lakóformánként 33–33 fős, egymáshoz nagyon hasonló önellátási képességű értelmi fogyatékossgal élő felnőttből álló almintát elemeztünk. Az illesztett minta legfontosabb jellemzőit a tanulmány végén az *M1. melléklet* tartalmazza. A 99 értelmi fogyatékossgal élő személy közül 97 maga válaszolta meg a klienskérdőívet, és mindössze két esetben nem sikerült lekérdezni közvetlenül a fogyatékossgal élő személyt, melynek oka mindkét esetben az értelmi fogyatékossgal szintje volt.

A vizsgált személyek szociodemográfiai háttere

Mindhárom lakhatási formában hasonló korösszetételű csoportot vizsgáltunk: a mintába került személyek átlagéletkora 37 év volt, intézetekben valamivel magasabb (40 év), magánháztartásokban valamivel alacsonyabb (35 év), míg lakóotthonokban átlagos. A legfiatalabb válaszadó 18, a legidősebb 60 éves. Az intézeti mintánkba valamivel több férfi került (58%), mint a másik két lakhatási formában (52–52%), ám a különbség nem jelentős.

Az intézményben élők fele (52%), a lakóotthonban élőknek pedig közel háromnegyede (72%) érkezett családból; ugyanakkor előbbieket esetében hasonlóan jelentős (42%) még az egyéb ellátási formákból – elsősorban gyermekvédelem területéről – érkezők aránya is.

Személyközi kapcsolatok: család, párkapcsolat, barátok

Az életminőség szempontjából meghatározó a családi élet és a személyközi kapcsolatok megléte, illetve minősége. Jelen kutatásban – a rendelkezésre álló módszerekkel és erőforrásokkal – csupán az előbbi szempontot tudtuk vizsgálni, nevezetesen a különböző családtagokkal való kapcsolattartást, valamint a baráti és párkapcsolatok előfordulását.²

Az intézetben és a lakóotthonban élők kétharmada (65%, illetve 66%) egyáltalán nem áll kapcsolatban anyjával és aránylag alacsonynak mondható azoknak az aránya, akik rendszeresen tartják a kapcsolatot (intézetben 16%, lakóotthonban 28%) (*2. táblázat*).

² Az itt közölt adatok forrása a segítői kérdőívekre adott válaszok.

2. táblázat: Közeli családtagokkal való kapcsolattartás
a három lakhatási formában (oszlopszálékban)

	Intézet	Lakó- otthon	Család	Összesen
Anyával				
Soha	31	22	6	20
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	3	6	0	3
Gyakran (legalább havonta 1-szer)	16	28	3	15
Együtt élnek	0	0	82	28
Nem ismeri	0	6	0	2
Meghalt	34	38	9	27
Nem tudja	16	0	0	5
Összesen (<i>N</i>)	32	32	33	97
Összesen (%)	100	100	100	100
Apával				
Soha	32	19	6	19
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	0	13	9	7
Gyakran (Legalább havonta 1-szer)	3	23	3	10
Együtt élnek	0	0	42	15
Meghalt	49	45	40	44
Nem tudja	16	0	0	5
Összesen (<i>N</i>)	31	31	33	95
Összesen (%)	100	100	100	100
Testvérrel				
Soha	21	21	3	15
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	3	21	0	8
Gyakran (Legalább havonta 1 szer)	31	36	48	39
Együtt élnek	0	0	30	10
Nincs ilyen személy	35	21	18	24
Nem tudja	10	0	0	3
Összesen (<i>N</i>)	29	33	33	95
Összesen (%)	100	100	100	100

Nem meglepő módon, a magánháztartásban élő értelmi fogyatékos felnőttek magas aránya (82%) együtt él anyjával, de 15 százalékuk nincs kapcsolatban vele,

elsősorban azért, mert az anya már nem él. Az intézetben élők 35 százaléka tartja legalább időnként a kapcsolatot testvérel/testvéreivel (beleértve a féltestvéreket és mostohatestvéreket), míg a lakóotthonban élők körében ez 57 százalék, a magánháztartásban élők között pedig 78 százalék, és körükben aránylag jelentős (30%) azok aránya, akik együtt is élnek testvérükkel. Az egyéb rokonokkal való kapcsolattartás leginkább a magánháztartásban élők körében volt jelentős: 39 százaléknak volt kapcsolata nagyszüleivel és több mint felének egyéb rokonokkal, jellemzően nagynénivel, nagybácsival és unokatestvérekkel. Az egyéb rokonokkal való kapcsolattartás a lakóotthonban élők körében is említésre méltó volt; csaknem harmaduk tartotta a kapcsolatot a tágabb rokonsággal.

Ami a párkapcsolatot illeti, mind a kliens-, mind a segítői kérdőívben rákérdeztünk arra, hogy van-e az érintett értelmi fogyatékossgal élő személynek házastársa, illetve párja (élettárs, barát, barátnő, vőlegény vagy menyasszonya).³ Az intézetekben volt a legmagasabb (43%) és a magánháztartásokban a legalacsonyabb (13%) azok aránya, akiknek volt párkapcsolata a kérdezés idején (3. táblázat).

3. táblázat: Párkapcsolatban élők aránya lakhatási forma, nem, korcsoport és önállósági szint szerint (százalékban)

	<i>N</i>	Van párja	Nincs párja	<i>Összesen</i>
<i>Összesen</i>	96	29	71	100
Lakhatási forma				
Intézet	32	43	57	100
Lakóotthon	33	30	70	100
Magánháztartás	32	13	87	100
Nem				
Férfi	51	25	75	100
Nő	45	33	67	100
Korcsoport				
18–39 éves	58	40	60	100
40–59 éves	38	13	87	100
Önállóság szintje				
Legfeljebb 4 területen önálló	24	25	75	100
5–7 területen önálló	36	17	83	100
8–9 területen önálló	36	44	56	100

³ A házastárs megítélésében nagy eltérést tapasztalunk a segítői, illetve az értelmi fogyatékos válaszadók válaszai között, ezért ezt a két kategóriát az elemzések során összevontan kezeljük. Gyermek a 99 vizsgált személyből mindössze két főnek született.

Nincs számottevő különbség nemek szerint (a teljes mintában a férfiak 25 százalékanak és a nők 33 százalékanak volt párkapcsolata), ám az életkor fontos tényező: a fiatalabb korcsoportban jóval magasabb (40%) a párkapcsolattal rendelkezők aránya, mint a 40–59 évesek körében (13%). Bár a leginkább önállóak körében magasabb a párkapcsolatban lévők aránya (44%), az összefüggés korántsem egyértelmű, hiszen a két kevésbé önálló csoportban nagyon hasonló az arányuk (25% és 17%). A kutatás arra is kitért, hogy a pároknak van-e lehetősége együtt élni az egyes lakhatási formákban. Intézetben a párkapcsolatban élő válaszadók fele (54%), lakóotthonban kétharmada (67%) élt együtt, míg a magánháztartásban élőknek csak a negyede (25%). A nagyon alacsony esetszám miatt azonban fokozott óvatossággal kell értelmezni ezeket az eredményeket.

A párkapcsolat mellett a baráti kapcsolatokra is kiterjedt a kutatás, mégpedig a segítőktől kapott információ alapján. A baráti kapcsolatot bizalmas viszonyként és/vagy közös tevékenységekben való részvételként definiáltuk. Eszerint tízből hét (73%) értelmi fogyatékos felnőttnek van barátja, ami a magánháztartásban élők körében alacsonyabb (64%), mint a nagyobb közösségben élők között, azaz a másik két lakhatási formában (79–79%). De ezt az eredményt sem árt óvatosan kezelni, tekintettel arra, hogy nem önbevalláson alapul.

Tanulmányok, munka

Az iskolai végzettség tekintetében a magánháztartásban élők vannak a legjobb helyzetben: bő harmaduknak (36%) van nyolc osztálynál magasabb végzettsége, és csak 6 százaléknak nem járt iskolába. Az intézetben élők iskolázottsági szintje ennek a fordítottja, és egyben a legalacsonyabb a három lakhatási forma között: egyharmaduk (34%) soha nem járt iskolába és csak 3 százaléknak van nyolc osztálynál magasabb végzettsége. A lakóotthonban élők e két végtel között helyezkednek el: körükben egyaránt 12 százalék az iskolába soha nem jártak és a nyolc osztálynál magasabb iskolai végzettségűek aránya. Összességében az értelmi fogyatékosokkal élő felnőtt válaszadók ötöde rendelkezik valamilyen szakképzéssel.

Az iskolai végzettség és a nem között nincs lényegi összefüggés, nem úgy, mint az életkor esetében: a fiatalabbak negyede (25%) rendelkezik 8 osztály feletti végzettséggel, szemben az idősebb generációra jellemző 5 százalékkal (4. táblázat). Mivel az oktatási rendszer a célcsoport oktatáshoz való hozzáféréseinek javulása szempontjából az elmúlt évtizedek során átalakult, az iskolai végzettséggel kapcsolatos adatok értelmezésénél és összehasonlításánál (különösen a súlyosabb fokban értelmi fogyatékos emberek esetében) ezt figyelembe kell venni.

A mintába került értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek 62 százaléka dolgozik és a munkaerőpiaci helyzet tekintetében a három lakhatási forma között nincs jelentős eltérés: a lakóotthonban élők körében tízből heten (73%), az intézetben élők esetében tízből hatan (61%), a magánháztartásokban élők közül pedig tízből ötven (52%) foglalkoztatottak (5. táblázat).

4. táblázat: Iskolai végzettség lakhatási forma, nem és korcsoport szerint (százalékban, $N=98$)

	<i>N</i>	Nem járt iskolába	Kevesebb mint 8 ált.	8 általános	Magasabb mint 8 általános	<i>Összesen</i>
<i>Összesen</i>	98	17	21	44	17	100
Lakhatási forma						
Intézet	32	34	19	44	3	100
Lakóotthon	33	12	18	58	12	100
Magánháztartás	33	6	27	30	36	100
Nem						
Férfi	52	19	23	42	15	100
Nő	46	15	20	46	20	100
Korcsoport						
18–39 éves	61	8	20	48	25	100
40–60 éves	37	32	24	38	5	100

Megjegyzés: A segítői kérdőív válaszai alapján.

5. táblázat: Munkaerőpiaci helyzet, lakhatási forma, nem, korcsoport és önállósági szint szerint (százalékban, $N=98$)

	<i>N</i>	Dolgozik	Nem	<i>Összesen</i>
<i>Összesen</i>	97	62	38	100
Lakhatási forma				
Intézet	33	61	39	100
Lakóotthon	33	73	27	100
Magánháztartás	31	52	48	100
Nem				
Férfi	51	61	39	100
Nő	46	63	37	100
Korcsoport				
18–39 éves	59	69	31	100
40–60 éves	38	50	50	100
Önállósági szint				
Legfeljebb 4 területen önálló	25	28	72	100
5–7 területen önálló	36	64	36	100
8–9 területen önálló	36	83	17	100

A kor és különösen az önállóság szintje meghatározó a munkaerőpiaci helyzet szempontjából: a legtöbb területen segítségre szoruló körében jóval az átlag alatti, mindössze 28 százalék a dolgozók aránya, míg a leginkább önállóak körében ennek több mint háromszorosa ez az arány (83%).

A dolgozó értelmi fogyatékossgal élő emberek jellemzően napi öt órában végeznek munkát, és átlagosan 7,5 éve dolgoznak. A foglalkoztatottak esetében a munkavégzés szervezeti keretei közül a legelterjedtebb a munkarehabilitációs foglalkoztatás, háromból két foglalkoztatott (66%) végez munkát ennek keretében. Ez a forma dominál az intézetben és a magánháztartásban élők esetében (84% és 81%), és bár a lakóotthonban élők körében is jellemző munkavállalási forma (39%), de körükben hasonlóan jelentős a fejlesztő-felkészítő foglalkoztatás is (44%), ami viszont a másik két lakhatási formában marginális jelentőségű (intézet: 11%, magánháztartás: 13%). Akkreditált foglalkoztatás csak a lakóotthonban, azon belül is kis mértékben (17%) jelenik meg a mintában (mintaátlag 7%), a munkaterápiában részt vevő foglalkoztatottak aránya pedig elenyésző (3%).

Egészségügyi állapot, életmód

Az értelmi fogyatékossgal élő válaszadók egészségügyi állapotát egyfelől a tartós betegségek és a gyógyszeresedés elterjedtségével, másfelől a káros szenvedélyek előfordulásával vizsgáltuk.

A tartós betegségek előfordulása magasabb a magánháztartásban élők körében (42%), mint az intézetekben (24%) és a lakóotthonokban élők között (27%). A leggyakoribb tartós betegség az epilepszia – az intézetben és lakóotthonban élők mintegy tizedét, a magánháztartásban élők közel ötödét érinti –, amelyet a keringési rendszer betegségei (pl. magas vérnyomás) és az endokrin, táplálkozási és anyagcsere-betegségek (jellemzően cukorbetegség) követnek. Összesen öt főnek volt több tartós betegsége (jellemzően epilepszia és valami más, illetve cukorbetegség és valami más).

Korábbi életminőség-kutatások és a nemzetközi szakirodalom szerint igen gyakori az értelmi fogyatékossgal élő népesség körében a pszichoaktív gyógyszerek⁴ rendszeres alkalmazása, elsősorban viselkedési problémák kezelésére (lásd pl. McGillivray – McCabe 2006).

A gyógyszereszedési minták vizsgálatához a mintából eltávolítottuk azokat a résztvevőket, akiknek epilepszia vagy bármilyen pszichiátriai diagnózisa van, mert ezekben az esetekben a gyógyszeresedésnek egyértelmű indokoltsága van. Fontos hangsúlyozni, hogy az itt közölt adatok csupán jelzésértékűek, ezek alapos és megfelelő vizsgálatát, beleértve a gyógyszeresedés körülményeit, a kutatás módszertani keretei és elemszáma nem teszik lehetővé.

⁴ A pszichoaktív gyógyszerek kifejezést gyűjtőfogalomként használjuk, és idesoroljuk az antidepresszánsokat, antipszichotikumokat, antiepileptikumokat, valamint a szorongás elleni szereket.

Az adatok alapján egyértelmű és erős (statisztikai értelemben is szignifikáns: $\chi^2 = 16,9$ ($p < 0,01$, $df = 2$) összefüggés van a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a lakhatási forma között. Intézetben nagyon gyakori az ilyen gyógyszerek adása (85%), lakóotthonban jelentősen alacsonyabb (46%) és magánháztartásban még ennél is alacsonyabb (31%).

Az alacsony esetszám miatt nem lehetséges alaposabban megvizsgálni a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a viselkedési problémák közötti kapcsolatot. A két bentlakásos ellátásban élők esetén hasonló (40% körüli) volt azok aránya, akiknél a segítő viselkedési problémát jelzett, míg a magánháztartásban élők körében 50 százalék fölött volt (de itt figyelembe kell venni az alkalmazott módszer érvényességi korlátait, otthon a családtagok esetleg jobban észreveszik, jobban zavarja őket, illetve egészen mást érthet viselkedési probléma alatt, mint egy hivatásos segítő). Agressziót (önmagával, illetve másokkal szemben) a teljes minta mintegy ötödében jeleztek, legmagasabb arányban lakóotthonban (30%).

Korlátozó intézkedést összesen hét személlyel kapcsolatban jeleztek a segítők (két esetben intézetben, négy esetben lakóotthonban és egy esetben magánháztartásban), amelyből négy esetben fizikai beavatkozásra került sor (az érintett lefogása vagy megfürdetése). Itt azonban fontos figyelembe venni, hogy a korlátozó intézkedéseket sem az intézetek, sem a lakóotthonok nem dokumentálják a legtöbb esetben. Tehát az itt közölt szám feltehetően nem az összes intézkedést jelenti, amely ettől jelentősen eltérhet.

Gondnokság

A mintában szereplő értelmi fogyatékosággal élő emberek döntő többsége (83%) a gondnokság valamilyen formája alatt áll, ám jelentős eltérés van lakóhely szerint: a magánháztartásban élők kétharmada áll valamilyen típusú gondnokság alatt, míg az intézetben élők körében ugyanez az arány 97 százalék (6. táblázat).

6. táblázat: Gondnokság alatt állók aránya lakhatási forma szerint (oszlopszázalékban, $N = 99$)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
<i>N</i>	33	33	33	99
Nem	3	12	33	16
Igen, cselekvőképesség teljes korlátozása	64	58	42	54
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása minden ügycsoportra	21	24	18	21
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása egyes ügycsoportokra	12	6	3,5	7
Támogatott döntéshozatalban vesz részt	0	0	3,5	1
Összesen (%)	100	100	100	100

A leggyakoribb gondnokságkategória a cselekvőképesség teljes korlátozása, amely az intézetben élők közel kétharmadát érinti. A teljes mintában csupán egy – magánháztartásban élő – fő volt, aki támogatott döntéshozatalban vesz részt.

Életkörülmények, anyagi helyzet⁵

Az értelmi fogyatékos felnőttek életkörülményeinek egyik alapvető indikátora a zsúfoltság

Ebből a szempontból egyértelműen az intézetekben volt a legrosszabb a helyzet, ahol legmagasabb volt az egy szobán, illetve fürdőszobán osztozó személyek átlaga (7. táblázat). Ezzel szemben a magánháztartásban élők háromnegyede (72%) egyedül lakott egy szobában.

7. táblázat: Hányan laknak egy szobában? Hányan használnak közösen egy fürdőszobát? – lakhatási forma szerint (átlag, medián, minimum, maximum)

	<i>N</i>	Átlag	Medián	Minimum	Maximum
Szoba					
Intézet	33	3,4	4	1	7
Lakóotthon	33	2,2	2	1	6
Magánháztartás	33	1,3	1	1	2
<i>Összesen</i>	99	2,3	2	1	7
Fürdőszoba					
Intézet	33	7,0	6	2	16
Lakóotthon	33	4,8	4	1	12
Magánháztartás	32	2,7	2	1	6
<i>Összesen</i>	98	4,9	4	1	16

Az anyagi helyzet vonatkozásában az érintettek havi jövedelmét (munka- és egyéb jövedelmek), illetve bizonyos anyagi javakkal való ellátottságát vizsgáltuk.⁶ Eszerint az intézetben élők rendelkeztek a legmagasabb és a magánháztartásban élők a legalacsonyabb havi bevétellel, az előbbi csaknem az utóbbi kétszerese volt (8. táblázat). Mindazonáltal figyelembe kell venni az aránylag magas adathiányt ennél a kérdésnél, az adatszolgáltatás megbízhatóságával kapcsolatos kételyeket és azt, hogy az érintettek többsége feltehetően nem rendelkezhet szabadon jövedelmével (vö. 10. táblázat életminőség 4. dimenziója), illetve hogy az intézményes ellátási formát igénybe vevők térítési díj fizetésére kötelezettek.

⁵ A segítői kérdőív válaszai alapján készült.

⁶ Ez utóbbi részletes bemutatására a jelen tanulmány keretei között – terjedelmi korlátok miatt – nincs módunk.

8. táblázat: Értelmi fogyatékosággal élő személyek havi juttatása/bére lakhatási forma szerint (átlag, medián, minimum, maximum, forint/hó) ($N=56$)

	<i>N</i>	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum
Intézet	20	52 060	28 573	21 235	112 000
Lakóotthon	21	48 310	21 872	16 800	80 000
Magánháztartás	15	29 803	11 064	16 000	50 000
Összesen	56	44 692	23 924	16 000	112 000

Az életminőség összevont mutatója

A kutatásban az életminőséget többdimenziós fogalomként értelmeztük. Schalock és munkatársai (2002) nyomán nyolc különböző dimenziót különítettünk el. Ezek a *i)* személyes fejlődés, *ii)* önrendelkezés, *iii)* személyközi kapcsolatok, *iv)* társadalmi befogadás, *v)* jogok, *vi)* érzelmi jóllét, *vii)* testi jóllét, *viii)* anyagi jólét. A vizsgálat során ezen dimenziók mindegyikét megkíséreltük mérni. Ehhez egy 16 itemből álló életminőség-kérdéssort állítottunk össze, amely alapján képeztünk egy összevont mutatót is. A mutató 0 és 16 közötti értéket vehet fel, attól függően, hogy hány esetben kaptunk kedvező (*igen*) választ.⁷ Az életminőség-kérdésekre adott válaszokhoz kutatásunk alapelve szerint elsősorban a *klienskérdőív*ből származó információt vettük alapul. Ahol valamilyen ok miatt nem kaptunk választ a kérdezett fogyatékos személytől, ott a segítői kérdőívből pótoltuk a hiányzó válaszokat.⁸

Az életminőség összetett mutatója alapján a 0–16 fokú skálán az értelmi fogyatékos felnőttek életminősége átlagosan 10 pontot ért el. Lakhatási formánként szignifikáns különbséget találtunk. A lakóotthonban élők számoltak be a legmagasabb életminőségről (11,5 pont), a magánháztartásban élők a legalacsonyabbról (8,7 pont), míg az intézetben élők átlag körüli értékkel (10,1 pont) középen helyezkedik el.

Emellett szignifikáns és pozitív kapcsolat van az önállóság foka és a munkaerőpiaci aktivitás között is: az önállóbbak és a foglalkoztatottak jobb életminőséget érzékelnek (az alacsony fokban önállóak életminőség-pontszáma 7,1, míg a magas szinten önállóaké 11,5 pont; a dolgozóké 11,5 pont, míg az inaktívaké 8,1 pont). Ugyanakkor mivel e három tényező valamelyest összefügg (az önállóbbak és a lakóotthonban élők nagyobb valószínűséggel dolgoznak, valamint az önállóbbak nagyobb valószínűséggel élnek lakóotthonban), így ezeket az eredményeket ennek figyelembevételével érdemes értelmezni. Más vizsgált tényezőkkel – nem, életkor és iskolai végzettség – nem függ össze a jelen kutatásban alkalmazott mérés szerinti életminőség (9. táblázat).

⁷ Az Is-Is választ negatív válaszként rögzítettük az összevont mutató szempontjából.

⁸ Ennek részletes leírását lásd Kopasz–Simonovits et al. 2016.

9. táblázat: Az életminőség összevont mutatója lakhatási forma, adaptív viselkedés, nem, korcsoport, iskolai végzettség és munkaerőpiaci helyzet szerint (N , átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
<i>Összesen</i>	98	10,1	3,7
Lakhatási forma			
Intézet	33	10,1	4,0
Lakóotthon	33	11,5	2,8
Magánháztartás	32	8,7	3,9
F-próba (szign.)	5,08 (0,008)**		
Adaptív viselkedés			
Legfeljebb 4 területen önálló	27	7,1	4,3
5–7 területen önálló	36	10,8	2,8
8–9 területen önálló	36	11,5	2,9
F-próba (szign.)	14,92 (0,000)***		
Nem			
Férfi	53	9,6	4,10
Nő	46	10,6	3,26
F-próba (szign.)	1,51 (0,222)		
Korcsoport			
18–39 éves	61	10,6	3,3
40–60 éves	38	9,2	4,2
F-próba (szign.)	3,34 (0,071)		
Iskolai végzettség			
Nem járt iskolába	17	9,3	4,8
Kevesebb mint 8 általánost végzett	21	9,4	4,0
8 általános végzettség	43	10,5	3,2
Magasabb, mint 8 általános végzettség	17	11,1	2,4
F-próba (szign.)	1,20 (0,311)		
Munkaerőpiaci helyzet			
Dolgozik	60	11,5	2,5
Nem dolgozik	37	8,1	4,1
F-próba (szign.)	28,23 (0,000) ***		

** -gal jelölve az F-próba szerint szignifikáns összefüggések ($p < 0,01$)

*** -gal jelölve az F-próba szerint szignifikáns összefüggések ($p < 0,001$)

Megjegyzés: Az összetett táblázat altáblázataiban eltérhetnek az összesen elemszámok a táblázat felső sorában jelzett összegtől, melynek oka, hogy az egyes kérdéseknél, eltérő számú válaszhiány fordult elő.

Az életminőséget alkotó 16 kérdés közül csak három esetében találunk statisztikailag is szignifikáns különbséget lakhatási formánként⁹ (10. táblázat, csillaggal jelölve). Az önrendelkezés egyik indikátora az önmagáért vagy másokért való kiállítás, ami az intézetben és a lakóotthonban tízből hét lakó életében jelen van (72% és 67%), míg a magánháztartásokban élőknel csak tízből négyen (40%) nyilatkoztak pozitívan erről. A jogok, azon belül is a saját pénz feletti (legalább részleges) rendelkezés önállósága kapcsán nagyon hasonló különbségeket tapasztalunk: a lakóotthonban és az intézetben élők körében tízből hetenyolcan (71% és 78%) dönthetnek maguk legalább részben pénzük elköltéséről, míg a magánháztartásban élők körében csak tízből négyen (41%). Az anyagi jólét egyik kérdése, a naponta fogyasztott étellel való elégedettség kapcsán viszont az intézetben élők a legkisebb arányban elégedettek (55%), míg a lakóotthonban és a magánháztartásokban élők esetében jóval magasabb az arányuk (85% és 81%).

10. táblázat: Az életminőség dimenziói lakhatási forma szerint (N, százalékban)

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
1. dimenzió: Önrendelkezés					
Kiválaszthatja, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?					
Intézet	32	75	16	9	100
Lakóotthon	33	88	6	6	100
Magánháztartás	32	63	19	19	100
Összesen	97	75	13	11	100
Kiáll magáért vagy másokért?*					
Intézet	32	72	19	9	100
Lakóotthon	33	67	21	12	100
Magánháztartás	30	40	33	27	100
Összesen	95	60	24	16	100
2. dimenzió: Társadalmi részvétel					
Részrt szokott venni/szokott eljárni közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)					
Intézet	32	72	6	22	100
Lakóotthon	33	88	9	3	100
Magánháztartás	33	52	21	27	100
Összesen	98	70	12	17	100

folytatódik

⁹ A statisztikai szignifikanciapróba elvégzését – a másodfajú hiba elkerülése érdekében – két kategóriára átkódolt életminőség-változóra végeztük el, amelyben az is-is és az igen válaszok összevonva szerepeltek.

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	<i>Összesen</i>
Szokott beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel?					
Intézet	31	55	19	26	100
Lakóotthon	33	55	18	27	100
Magánháztartás	33	52	30	18	100
<i>Összesen</i>	97	54	23	24	100

3. dimenzió: társas kapcsolatok

Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?

Intézet	33	85	12	3	100
Lakóotthon	33	97	3	0	100
Magánháztartás	32	94	6	0	100
<i>Összesen</i>	98	92	7	1	100

Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról?

Intézet	32	53	13	34	100
Lakóotthon	33	55	12	33	100
Magánháztartás	32	38	13	50	100
<i>Összesen</i>	97	48	12	39	100

4. dimenzió: jogok

Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?

Intézet	32	77	13	10	100
Lakóotthon	33	71	19	10	100
Magánháztartás	32	57	20	23	100
<i>Összesen</i>	97	68	17	14	100

Dönthet-e arról, hogy a pénztét/a pénze egy részét mire költi?*

Intézet	32	78	9	13	100
Lakóotthon	31	71	29	0	100
Magánháztartás	29	41	28	31	100
<i>Összesen</i>	92	64	22	14	100

5. dimenzió: érzelmi jóllét

Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?

Intézet	30	33	13	53	100
Lakóotthon	33	15	21	64	100
Magánháztartás	32	31	31	38	100
<i>Összesen</i>	95	26	22	52	100

folytatódik

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	<i>Összesen</i>
Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?					
Intézet	33	77	17	7	100
Lakóotthon	33	82	18		100
Magánháztartás	32	69	28	3	100
<i>Összesen</i>	98	76	21	3	100

6. dimenzió: fizikai-testi jóllét

Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?					
Intézet	32	75	16	9	100
Lakóotthon	33	70	18	12	100
Magánháztartás	32	59	22	19	100
<i>Összesen</i>	97	68	19	13	100

Részt vesz-e fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésen?

Intézet	33	55	12	33	100
Lakóotthon	33	73	12	15	100
Magánháztartás	32	53	19	28	100
<i>Összesen</i>	98	60	14	26	100

7. dimenzió: anyagi jóllét

Van-e elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?

Intézet	32	72	19	9	100
Lakóotthon	31	77	23	0	100
Magánháztartás	27	70	7	22	100
<i>Összesen</i>	90	73	17	10	100

Elégedett-e azzal az étellel, amit nap mint eszik?*

Intézet	33	55	30	15	100
Lakóotthon	33	85	9	6	100
Magánháztartás	32	81	19		100
<i>Összesen</i>	98	73	19	7	100

8. dimenzió: személyiségfejlődés

Foglalkozhat-e olyan dolgokkal, amik érdeklík?

Intézet	31	77	10	13	100
Lakóotthon	33	94	6	0	100
Magánháztartás	32	78	22	0	100
<i>Összesen</i>	96	83	13	4	100

folytatódik

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	Összesen
Használ-e internetet?					
Intézet	20	25	15	60	100
Lakóotthon	31	29	6	65	100
Magánháztartás	28	32	7	61	100
Összesen	79	29	9	62	100

*-gal jelölve az F-próba szerint szignifikáns összefüggések ($p < 0,05$)

Az itt csak röviden tárgyalt, 16 kérdéssel mért életminőséggel kapcsolatos eredményeket részletesen ismerteti Kopasz–Simonovits et al. (2016) és Kopasz–Bernát et al. (2016).

A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő felnőttek életminősége

A súlyos és halmozott fogyatékosággal (SHF) élő felnőttek almintája esetében is illesztett mintával dolgoztunk. Ennek eredményeképpen a 112 fős kiinduló minta 93 főre szűkült, lakhatási formánként 31 – önellátási képesség szerint összehasonlítható – súlyos és halmozott fogyatékosággal élő személy almintájához jutottunk. Az illesztett minta legfontosabb jellemzőit az *M2. melléklet* tartalmazza.

A 93 súlyosan halmozottan fogyatékosággal élő személy közül 65 esetben sikerült közvetlenül az érintettől – legalább részben – lekérdezni a klienskérdőívet; az esetek fennmaradó egyharmadáról pedig kizárólag a segítő információi alapján van adatunk.

Szociodemográfiai háttér

A vizsgált súlyos-halmozott fogyatékosággal élők körében a nemek aránya kiegyenlített volt mindhárom lakhatási formában. Mindez az életkori megoszlásra is igaz: a minta átlagéletkora 34 év volt, intézetekben és lakóotthonokban valamivel magasabb (36 év), magánháztartásokban valamivel alacsonyabb (31 év). A legfiatalabb kérdezett 18, a legidősebb 57 éves volt. Mindkét intézményes lakhatási formában jelentős – 50 százaléka fölött – volt a közvetlenül magánháztartásból érkezettek aránya. A magánháztartásokban élők körében a 31-ből egy fő volt, aki nem születése óta élt otthon.

Személyközi kapcsolatok: család, párkapcsolat, barátok

Az intézetben és a lakóotthonban élő súlyos és halmozottan fogyatékos résztvevők majdnem fele rendszeres és gyakori kapcsolatban van anyjával – ez összefügghet a minta viszonylag fiatal korösszetételével és azzal, hogy az intézetben élők körében aránylag jelentős azok aránya, akik a közelmúltban kerültek be, jellemzően családból (80%) (11. táblázat). Az intézményes lakhatásban élők körében tízből négyen nem állnak kapcsolatban anyjukkal (az intézetben élők 39%-a, a lakóotthonban élők 45%-a). Kevésbé intenzív az apával való kapcsolattartás, és a két bentlakásos ellátás közötti különbség elhanyagolható ezen a területen is: nagyjából az érintettek negyede tartotta gyakran az apjával a kapcsolatot, míg kétharmaduk semmilyen kapcsolatban nem állt vele a kérdés idején. A magánháztartásban élők kétharmada (68%-a) együtt él az apjával, ami az anyával való együttélési arányhoz (97%) képest jelentős különbség. Az intézetben élők 27 százaléka és a lakóotthonban élők 35 százaléka legalább időnként tartja a kapcsolatot testvérével/testvéreivel (beleértve a féltestvéreket és mostohatestvéreket), míg ugyanez a magánháztartásban élők között lényegében háromszoros (87%) és körükben jelentős (45%) azok aránya, akik együtt is élnek velük. Ennek az összefüggésnek az is lehet az oka, hogy a lakóotthonban élők több mint felének nincs testvére, míg ez a magánháztartásban élőknel csak 13 százalék (vö. 11. táblázat).

Az intézetben és lakóotthonban élő súlyosan és halmozottan fogyatékos felnőttek nagyjából ötöde kapcsolatban állt nagyszüleivel, míg a magánháztartásban élők körében ez 40 százalék volt. Az egyéb rokonokkal való kapcsolattartás csupán a magánháztartásban élők között értelmezhető mértékű: 15 százalék volt kapcsolatban nagynénikkel, nagybácsikkal illetve hasonló arányban unokatestvérekkel.

A párkapcsolatok szinte teljesen hiányoznak a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek életéből: a 93 vizsgált személyből mindössze két főnek volt az adatfelvétel idején párkapcsolata (házastársa, illetve párja), és egy személy esetében számolt be segítője gyermekéről.

A baráti kapcsolatot bizalmas viszonyként és/vagy közös tevékenységekben való részvételként definiáltuk. A magánháztartásban és az intézetben élők nagyjából felének (48% és 52%), míg a lakóotthonban élők kétharmadának (65%) van baráti kapcsolata a segítő által nyújtott információ alapján.

11. táblázat: A közeli családtagokkal való kapcsolattartás a három lakhatási formában (oszlopszálékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magán-háztartás	Átlagosan
Anyával				
Soha	13	19	0	11
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	13	7	0	7
Gyakran: (legalább havonta 1-szer)	47	48	0	31
Együtt élnek	0	0	97	33
Nem ismeri	13	0	0	4
Meghalt	13	26	3	14
Összesen (<i>N</i>)	30	31	31	92
Összesen (%)	100	100	100	100
Apával				
Soha	10	31	0	13
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	0	10	7	16
Gyakran: (legalább havonta 1-szer)	28	24	7	19
Együtt élnek	0	0	67	24
Nem ismeri	31	0	6	12
Meghalt	31	35	13	26
Összesen (<i>N</i>)	29	29	31	89
Összesen (%)	100	100	100	100
Testvérral				
Soha	13	13	0	9
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1–2)	8	8	7	9
Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	19	27	35	27
Együtt élnek	0	0	45	16
Nem ismeri	3	0	0	1
Nincs ilyen személy	3	52	13	39
Összesen (<i>N</i>)	31	31	31	93
Összesen (%)	100	100	100	100

Tanulmányok, munka

A mintánkban szereplő súlyos és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek iskolai végzettsége nagyon alacsony: csupán felük (49%) járt iskolába és további egyötödük (20%) az általános iskola nyolc osztályát sem végezte el. A magánháztartásban élők között valamivel jobb a helyzet: körükben az átlagnál alacsonyabb az iskolában egyáltalán nem jártak aránya (32%), és valamivel magasabb azok aránya (51%), akik legalább általános iskolát végeztek. Az intézetben és lakóotthonban élők körében nagyjából fele ilyen arányban találunk legalább általános iskolát végzeteket (26%, illetve 20%). Az iskolai végzettség nincs összefüggésben a nemmel vagy a korcsoporttal, de szorosabb kapcsolat figyelhető meg az önállóság szintjével: azok, akik több területen szorulnak segítségre, jellemzően alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkeznek, 62 százalékuk iskolába sem járt (12. táblázat). A kérdezettek tizede rendelkezik valamilyen szakképesítéssel, jellemzően parkgondozó, kertész, illetve szövő szakmákban.

12. táblázat: Iskolai végzettség lakhatási forma, nem, korcsoport és önállósági szint szerint (százalékban, $N=92$)

	<i>N</i>	Nem járt iskolába	Kevesebb, mint 8 általános	8 általános	Magasabb, mint 8 általános	Összesen
Összesen	92	49	19	23	10	100
Lakhatási forma						
Intézet	31	52	23	19	7	100
Lakóotthon	30	63	17	17	3	100
Magánháztartás	31	32	16	32	19	100
Nem						
Férfi	47	35	26	28	11	100
Nő	45	36	16	31	18	100
Korcsoport						
18–34 éves	53	45	17	26	11	100
35–57 éves	39	54	21	18	8	100
Adaptív viselkedés						
Legfeljebb 2 területen önálló	47	62	21	15	2	100
3–7 területen önálló	45	36	16	31	18	100

Megjegyzés: A segítői kérdőív válaszai alapján.

A munkaerőpiaci helyzet tekintetében a három lakhatási forma között nincs jelentős eltérés, és mindhárom lakhatási formában rendkívül alacsony a foglal-

kozottak aránya: átlagosan 20 százalék (13. táblázat). A lakóotthonokban az átlagnál valamivel többen (29%), magánháztartásokban az átlag körüli arányban (19%), az intézetekben az átlagnál kevesebben (13%) dolgoznak. Az alacsony esetszám miatt a nemmel, a korcsoporttal és az adaptív viselkedéssel összefüggő különbségeket fenntartással kell kezelni, mindazonáltal az önállóság szintjével való kapcsolat meghatározónak tűnik (és ezt a más célcsoportoknál tapasztaltak is megerősítik). A legsúlyosabb fogyatékosokkal élők körében a foglalkoztatás szintje nagyon alacsony, csupán 11 százalékuk dolgozik (vö. 13. táblázat).

A foglalkoztatottak átlagosan 5,6 éve dolgoznak, és az átlagos napi munkaidejük 4 óra. A munkavégzés szervezeti keretei közül legjellemzőbb a munka-rehabilitációs foglalkoztatás, a foglalkoztatottak fele (53%) ebben vesz részt.

13. táblázat: Munkaerőpiaci helyzet lakhatási forma, nem, korcsoport és önállósági fok szerint (százalékban, $N=93$)

	<i>N</i>	Dolgozik	Nem	Összesen
Összesen	93	20	80	100
Lakhatási forma				
Intézet	31	13	87	100
Lakóotthon	31	29	71	100
Magánháztartás	31	19	81	100
Nem				
Férfi	47	28	72	100
Nő	46	13	87	100
Korcsoport				
18–34 éves	53	25	76	100
35–57 éves	40	15	85	100
Adaptív viselkedés				
Legfeljebb 2 területen önálló	47	11	89	100
3-7 területen önálló	46	30	70	100

Megjegyzés: A fogyatékos emberek válasza alapján, szinte teljes egyezés a segítői válaszokkal.

Egészségügyi állapot, életmód¹⁰

A súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő válaszadók egészségi állapotát a tartós betegségek és a gyógyszeres kezelés előfordulásával jellemezzük. A tartós betegségek előfordulása gyakori, tízből négy (43%) súlyosan halmozottan fogyatékos felnőttet érint, és valamivel az átlag feletti az intézetekben (55%), viszont jóval az átlag alatti a lakóotthonban (26%). A leggyakoribb tartós betegség az epilepszia,

¹⁰ Segítői kérdőív válasza alapján.

ami az intézetben élők felét, a lakóotthonban élők ötödét és a családjukkal élők harmadát érinti, de említésre kerültek a keringési rendszer betegségei (pl. szívbetegség), az endokrin, táplálkozási és anyagcsere-betegségek, valamint a demencia, allergiák és bőrbetegségek. Ebben a csoportban előfordulnak komplex egészségügyi problémák is.

A mintánkba került súlyosan és halmozottan fogyatékos felnőttek közel kétharmada (63%) szed valamilyen pszichoaktív szert.¹¹ Az adatok alapján statisztikai értelemben is szignifikáns összefüggés van a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a lakhatási forma között.¹² Intézetben igen gyakori az ilyen gyógyszerek alkalmazása (93%), lakóotthonban alacsonyabb (68%) és magánháztartásban még ennél is alacsonyabb (35%). Nem mutatkozott összefüggés a segítő által jelzett viselkedési problémák megléte és a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása között.

A két bentlakásos ellátásban élők esetén hasonló volt azok aránya, akiknél a segítő viselkedési problémát jelzett (intézetben 57%, lakóotthonban 55%), míg a magánháztartásban élők körében ez 77 százalék volt. Intézetben a teljes minta negyedénél, magánháztartásban az ötödénél súlyosnak értékelték a viselkedési problémát. Agressziót (önmagával, illetve másokkal szemben) nagyon hasonló arányban jeleztek mindhárom lakhatási formában (40% körül), aminek többsége mások ellen irányult. Mindazonáltal figyelembe kell venni itt is az alkalmazott adatgyűjtési módszer érvényességi korlátait: otthon a családtagok esetleg jobban észreveszik, jobban zavarja őket, illetve egészen mást érthetnek viselkedési probléma alatt, mint egy hivatásos segítő. Korlátozó intézkedésről egy lakóotthonban és egy intézetben élő személy esetében számoltak be a segítők: egy esetben ez „kémiai és fizikai lekötözés” volt, a másik esetben pedig védőeszköz (cérnakesztyű) alkalmazása autoagresszió megakadályozására. Itt azonban fontos figyelembe venni, hogy a korlátozó intézkedéseket sem az intézetek, sem a lakóotthonok nem dokumentálják a legtöbb esetben. Tehát a korlátozó intézkedések tényleges előfordulása ennél akár jóval magasabb is lehet.

Gondnokság

A mintában szereplő súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő emberek döntő többsége (86%) a gondnokság valamilyen formája alatt áll, ám jelentős eltérés van a lakhatási forma szerint: a magánháztartásban élők bő fele (57%-a) állt gondnokság alatt, míg az intézetekben és lakóotthonokban mindenki és szinte mindegyikük a cselekvőképességük teljes korlátozásával. A leggyakoribb gondnokságkategória a cselekvőképesség teljes korlátozása. A teljes mintában csupán egy – magánháztartásban élő – fő vett részt támogatott döntéshozatalban.

¹¹ Hasonlóan az értelmi fogyatékos almintához, a gyógyszereszedés vizsgálatához itt is eltávolítottuk azokat, akiknek epilepszia vagy bármilyen pszichiátriai diagnózisa van.

¹² $\chi^2 = 12,3$ ($p < 0,01$)

Életkörülmények, anyagi helyzet¹³

Ahogy már az előző fejezetben említettük, az életkörülményeket elsősorban a zsúfoltság vonatkozásában vizsgáltuk. A három lakhatási forma közül e tekintetben az intézetekben volt a súlyosan-halmazottan fogyatékos felnőttek helyzete a legrosszabb, itt a legmagasabb ugyanis az egy szobán, illetve fürdőszobán osztozó személyek átlagos száma (14. táblázat). Itt az érintettek több mint fele (58%-a) legalább negyedmagával kényszerült osztozni a szobán, míg a magánháztartásban élő súlyos és halmazottan fogyatékos felnőttek lényegében ugyanilyen arányban (60%) egyedül lakott egy szobában.

14. táblázat: Hányan laknak egy szobában és hányan használnak közösen egy fürdőszobát? (átlag, medián, minimum, maximum, $N=93$)

	<i>N</i>	Átlag	Medián	Minimum	Maximum
Szoba					
Intézet	31	3,7	4	1	7
Lakóotthon	31	2,4	2	1	4
Magánháztartás	31	1,5	1	1	3
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>2,5</i>	<i>2</i>	<i>1</i>	<i>7</i>
Fürdőszoba					
Intézet	31	7,9	7	1	12
Lakóotthon	31	5,3	5	1	12
Magánháztartás	31	2,9	3	1	5
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>5,4</i>	<i>5</i>	<i>1</i>	<i>12</i>

Az anyagi helyzet terén az érintettek havi jövedelmét (munka- és egyéb jövedelmek), illetve bizonyos anyagi javakkal való ellátottságát vizsgáltuk, de a havi jövedelem esetén annyira magas volt a válaszhiány (83%), hogy ez nem teszi lehetővé az adatok elemzését.

Az életminőség összevont mutatója

A korábban már ismertetett összevont életminőség-mutató értéke a súlyos és halmazottan fogyatékosokkal élő felnőttek körében átlagosan 8,3 volt (15. táblázat). A mutató szórása aránylag jelentősnek mondható (3,3) és a megfigyelt érték széles skálán – 1 és 15 között – mozgott. A teljes minta 13 százalékában a mutató értéke rendkívül alacsony, értéke 4 vagy annál kevesebb volt. Az összevont életminőség-mutató és a lakhatási forma, a nem, a korcsoport és a munkaerőpiaci státusz kö-

¹³ A segítői kérdőív alapján készült.

zött nem mutatható ki összefüggés, vagyis a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek (általunk mért) életminősége nem különbözött jelentősen e tényezők szerint. Ugyanakkor az összevont mutató értéke szempontjából meghatározó az önállóság és az iskolai végzettség (amely szintén jelentősen összefügg az önállósággal), az összefüggés pedig lineáris: akik kevesebb segítségre szorulnak, jobb életminőséget élveznek, mint azok, akiknek magasabb a támogatási szükséglete, súlyosabb mértékben sérültek.

15. táblázat: Az életminőség összevont mutatója lakhatási forma, adaptív viselkedés, nem, korcsoport, iskolai végzettség és munkaerőpiaci helyzet szerint (*N*, átlag, szórás)

	<i>N</i>	Átlag	Szórás
<i>Összesen</i>	93	8,3	3,3
Lakhatási forma			
Intézet	31	8,9	3,0
Lakóotthon	31	7,8	3,0
Magánháztartás	31	8,2	3,9
F-próba (szign.)	0,832 (0,438)		
Adaptív viselkedés			
Legfeljebb 2 területen önálló	47	6,8	2,8
3–7 területen önálló	46	9,9	3,1
F-próba (szign.)	25,676 (0,000)***		
Nem			
Férfi	47	8,4	2,9
Nő	46	8,2	3,7
F-próba (szign.)	0,091 (0,764)		
Korcsoport			
18–34 éves	53	8,6	3,4
35–57 éves	40	8,0	3,2
F próba (szign)	0,78 (0,379)		
Iskolai végzettség			
Nem járt iskolába	45	7,2	3,2
Kevesebb, mint 8 általánost végzett	17	9,1	3,1
8 általános végzettség	21	9,0	3,4
Magasabb, mint 8 általános végzettség	9	10,3	3,2
F-próba (szign.)	3,572 (0,017)**		

folytatódik

	<i>N</i>	Átlag	Szórás
Munkaerőpiaci helyzet			
Dolgozik	19	9,4	3,0
Nem dolgozik	74	8,0	3,4
F-próba (szign.)	2,76 (0,100)		

** -gal jelölve az F-próba szerint szignifikáns összefüggéseket ($p < 0,01$)

*** -gal jelölve az F-próba szerint szignifikáns összefüggéseket ($p < 0,001$)

Megjegyzés: Az összetett táblázat altáblázataiban eltérhetnek az összesen elemszámok a táblázat felső sorában jelzett összegtől, melynek oka, hogy az egyes kérdéseknél, eltérő számú válaszhiány fordult elő.

Az életminőség egyes területeit lakhatási formák szerint vizsgálva vegyes képet kapunk, de összességében inkább az intézményes lakhatásban élők helyzete tűnik kedvezőbbnek (16. táblázat). Igaz ez például a jogok ismerete és érvényesülése terén: az intézetekben és lakóotthonokban tízből heten, a magánháztartásokban élők körében csak hárman jelezték, hogy tájékoztatják őket a jogaikról. Nyilvánvalóan ennek a kérdésnek inkább az intézményekben élők esetében van létjogosultsága, azonban a magánháztartásokban élők esetében is vannak olyan kérdések, amelyekben szükséges lehet informálni a fogyatékosokkal élőket. Amíg a jogok érvényesülését saját pénz legalább részben szabad elköltésével mérve az intézményi háztartásokban élők közül tízből négyen, a magánháztartásokban élők körében pedig ketten-hárman élveznek valamelyest szabadságot. A fizikai-testi jólétén belül a testmozgás lehetőségét tekintve szintén a lakóotthonban élők vannak a legjobb helyzetben, hiszen tízből nyolcuk életében valamilyen mértékben jelen van a testmozgás, míg az intézetben és a magánháztartásokban élők körében csak tízből öten végeznek testmozgást. Hasonló arányokat találunk az egészségmegőrzés másik kérdésében is: fogászati szűrés az intézményes lakóformákban élők háromnegyedét, a magánháztartásokban élők felét éri el. Ugyanakkor a társadalmi részvétel terén a családokban élők helyzete kedvezőbb, mivel kétharmaduk szokott részt venni közösségi programokon, míg a lakóotthonban és főleg az intézetekben élők körében ez kevésbé jellemző.

16. táblázat: Az életminőség dimenziói lakhatási formák szerint, súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő felnőttek (*N*, százalékban)

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	Összesen
1. Dimenzió: önrendelkezés					
Kiválaszthatja, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?					
Intézet	31	71	10	19	100
Lakóotthon	30	43	3	53	100
Magánháztartás	30	60	17	23	100
Összesen	91	58	10	32	100

folytatódik

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	<i>Összesen</i>
Kiáll magáért vagy másokért?					
Intézet	29	55	0	45	100
Lakóotthon	29	38	7	55	100
Magánháztartás	30	33	10	57	100
<i>Összesen</i>	88	42	6	52	100

2. Dimenzió: társadalmi részvétel

Részt szokott venni/szokott eljárni közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)					
Intézet	31	39	19	42	100
Lakóotthon	31	58	10	32	100
Magánháztartás	31	65	16	19	100
<i>Összesen</i>	93	54	15	31	100

Szokott-e beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel?					
Intézet	30	60	10	30	100
Lakóotthon	28	14	11	75	100
Magánháztartás	31	52	19	29	100
<i>Összesen</i>	89	43	14	44	100

3. Dimenzió: társas kapcsolatok

Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?					
Intézet	31	87	3	10	100
Lakóotthon	28	79	11	11	100
Magánháztartás	31	74	7	19	100
<i>Összesen</i>	90	80	7	13	100

Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról					
Intézet	29	45	10	45	100
Lakóotthon	24	33	8	58	100
Magánháztartás	28	32	7	61	100
<i>Összesen</i>	81	37	9	54	100

4. Dimenzió: jogok

Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?					
Intézet	31	68	19	13	100
Lakóotthon	27	74	19	7	100
Magánháztartás	30	33	17	50	100
<i>Összesen</i>	88	58	18	24	100

Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?					
Intézet	27	41	19	41	100
Lakóotthon	24	38	8	54	100
Magánháztartás	27	26	7	67	100
<i>Összesen</i>	78	35	12	54	100

folymatodik

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	Összesen
5. Dimenzió: érzelmi jóllét					
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?					
Intézet	31	29	3	68	100
Lakóotthon	31	26	19	55	100
Magánháztartás	31	36	10	55	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>30</i>	<i>11</i>	<i>59</i>	<i>100</i>
Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?					
Intézet	28	46	39	14	100
Lakóotthon	31	45	23	32	100
Magánháztartás	31	58	19	23	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>50</i>	<i>27</i>	<i>23</i>	<i>100</i>
6. Dimenzió: fizikai-teszt jóllét					
Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?					
Intézet	30	47	7	47	100
Lakóotthon	31	81	10	10	100
Magánháztartás	31	55	16	29	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>61</i>	<i>11</i>	<i>28</i>	<i>100</i>
Részt vesz-e fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésen?					
Intézet	31	81	0	19	100
Lakóotthon	31	74	10	16	100
Magánháztartás	31	52	16	32	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>69</i>	<i>9</i>	<i>23</i>	<i>100</i>
7. Dimenzió: anyagi jóllét					
Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?					
Intézet	25	52	4	44	100
Lakóotthon	27	33	26	41	100
Magánháztartás	29	45	17	38	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>43</i>	<i>16</i>	<i>41</i>	<i>100</i>
Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?					
Intézet	31	81	16	3	100
Lakóotthon	31	87	7	7	100
Magánháztartás	30	93	7	0	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>87</i>	<i>10</i>	<i>3</i>	<i>100</i>
8. Dimenzió: személyiségfejlődés					
Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?					
Intézet	31	77	19	3	100
Lakóotthon	31	68	7	26	100
Magánháztartás	31	87	7	7	100
<i>Összesen</i>	<i>93</i>	<i>77</i>	<i>11</i>	<i>12</i>	<i>100</i>

folytatódik

	<i>N</i>	Igen	Is-is	Nem	Összesen
Használ-e a kliens internetet?					
Intézet	18	6	0	94	100
Lakóotthon	27	7	0	93	100
Magánháztartás	25	16	8	76	100
Összesen	93	10	3	87	100

Összegzés

A jelen tanulmány az értelmi fogyatékos-sággal, valamint a súlyos és halmozott fogyatékos-sággal élő emberek életminőségét vizsgálta három lakhatási formában: intézetben, lakóotthonban és magánháztartásban. A Schalock és munkatársai (2002) által javasolt nyolcdimenziós megközelítést alkalmazva objektív és szubjektív mutatókkal vizsgáltuk az érintettek életminőségét. Az eredmények vegyes képet mutatnak az érintettek életminőségéről. Az összetett mutató tekintetében statisztikai értelemben szignifikáns különbséget találtunk az értelmi fogyatékos-sággal élő emberek életminőségében a három lakhatási forma között: a lakóotthonban és kisebb mértékben az intézetben élők összevont mutatóval mért életminősége jobb volt, mint a magánháztartásban élők életminősége. Ugyanakkor a súlyos és halmozott fogyatékos-sággal élők körében nem találtunk szignifikáns különbséget a lakhatási forma vonatkozásában.

A képet árnyalja, hogy más, az életminőség szempontjából fontos területeken az intézményes – elsősorban intézeti – ellátást igénybe vevők egyértelműen rosszabb helyzetben voltak. Ezek közül kiemelendő a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása, amely sokkal nagyobb – és rendkívül magas – arányban fordul elő intézetben. Ez emberi jogi és klinikai szempontból is aggályos. A nemzetközi érdekvédelmi gyakorlat az érintettek beleegyezése nélküli folyamatos kényszer-gyógyszerezést az embertelen és megalázó bánásmód egyik formájának tartja, amely ellenkezik a Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény rendelkezéseivel is. A klinikai gyakorlat pedig figyelmeztet a pszichoaktív gyógyszerek túlzott alkalmazásának a veszélyeire, és csupán utolsó lehetőségként javasolja világos indikáció, folyamatos felügyelet és felülvizsgálat mellett. Hasonlóan, az intézményes lakhatási formákban élők körében jóval magasabb volt a gondnokság alatt állók aránya – amely részben ellent is mond az összetett életminőség-mutató jogokkal kapcsolatos eredményeknek. A kutatás arra is rámutatott, hogy az intézetben élők életkörülményeit továbbra is a zsúfoltság és az alacsony komfort jellemzi. Sok tekintetben a három lakhatási formában élők életminőségében kutatásunk nem talált nagy különbséget (pl. barátok, munkavégzés stb.). Szintén figyelemre méltó az életminőség összevont mutatójának jelentős szóródása; a rendkívül alacsony életminőségről beszámoló válaszadók számottevőnek mondható aránya, különös tekintettel a magánháztartásokban.

A kutatás korlátai

Az eredmények értelmezéséhez fontos adalék, hogy a személyes kérdezés során az esetek döntő többségében jelen volt a segítő. Az értelmi fogyatékos válaszadók esetében általában jelen volt a segítő a válaszadásnál, és a válaszok csaknem felében segített a kérdések értelmezésében, illetve közel harmadában azok megválaszolásában is. Ez fölvetheti a közvetlen befolyás, valamint annak a lehetőségét, hogy a fogyatékos válaszadók nem kívánták/tudták valós véleményüket vállalni a jelen lévő segítő jelenlétében. A súlyos és halmozott fogyatékossgal élők jelentős része még segítséggel sem tudott közvetlenül válaszolni a klienskérdőívre. Ennél a célcsoportnál fokozottan jelentkezik az értelmi akadályozottsággal összefüggő értelmezésbeli, illetve kommunikációs korlátok. Minden esetben sor került informátorok (segítő vagy a családfe) megkérdezésére, és ahol a fogyatékossgal élő válaszadótól nem kaptunk választ, a segítői kérdőívöl származó adatot használtuk (bizonyos kérdéseket pedig kizárólag a segítői kérdőív tartalmazott). Felmerül, hogy a különböző informátoroktól származó adatok mennyiben tekinthető egyenértékűnek (ezzel kapcsolatban lásd Umb-Carlsson–Sonnander 2006). Az eredmények értelmezésénél tehát ezeket a belső érvényességi korlátokat figyelembe kell venni.

Következtetések és ajánlások

Az értelmi fogyatékossgal élő emberek esetében a korábbi kutatások és elsősorban az angolszász szakirodalom egyértelműen a közösségbe integrált, személyes igényekhez igazított és kis létszámú lakhatási szolgáltatások esetében mutatta ki a legjobb életminőséget. Minden pozitív vonása ellenére azonban ez a lakhatási forma sem garantálja a magas életminőséget lakói számára. Fontos hangsúlyozni, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége nem csak a lakhatási forma (intézet versus lakóotthon) függvénye, hanem a személyi segítség minősége és a fogyatékos emberek számára elérhető támogató szolgáltatások, társadalmi lehetőségek is meghatározóak (lásd pl. Beadle-Brown et al. 2015), amelyet ebben a kutatásban nem volt lehetőségünk vizsgálni, de alaposabb elemzést igényelne.

Magyarországon jelenleg zajlik a nagy létszámú intézetek kiváltása, amelyre az elkövetkezendő években több mint 30 milliárd forint költ majd a kormány. A kutatás eredményei fontos tanulsággal szolgálnak a tervezés és végrehajtás számára. Egyrészt rámutatnak az intézeti ellátások működésében rejlő alapvető problémákra – amelyek egyik fontos jele a gyógyszerelés rendkívül magas aránya –, másrészt felhívja a figyelmet a családban élő értelmi, illetve súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek rendkívül hátrányos helyzetére, amelyek nem a család által nyújtott támogatás az oka, hanem a számukra elérhető támogatások és szolgáltatások nem kielégítő mértéke és tartalma. Erre utal, hogy az alacsonyabb támogatási igényű értelmi fogyatékos felnőttek körében a magánháztartásban élők több tekintetben – foglalkoztatásban való részvétel, kor-

társ kapcsolatok, szűrővizsgálatokon való részvétel – relatíve rosszabb helyzetben vannak, mint az intézményes ellátásokat igénybe vevők. A magasabb támogatási igényű súlyos és halmozott fogyatékosággal élők esetében, akiknél a személyi segítség és a támogató környezet minősége fontosabb tényező, nem látszik hasonló különbség, sőt számos tekintetben a magánháztartás jobb életminőséget kínál.

Mindebből két fontosabb következtetés vonható le: egyrészt szükség van a szervezett (intézet, lakóotthon, és támogatott lakhatás) lakhatási formákban az életminőség és a kapott támogatás és szolgáltatás minősége közötti kapcsolat alaposabb megértésére annak érdekében, hogy a férőhelykiváltással újonnan létrejött szolgáltatásokban ne termelődjenek újra az intézeti működésmódok. Másrészről, a férőhelykiváltás mellett legalább annyira lényeges a magánháztartásban – családban – élő fogyatékos személyek és hozzátartozóik támogatása a támogató szolgáltatások elérhetővé tételével illetve az igényeikhez illeszkedő új támogatások és szolgáltatások fejlesztésével.

Irodalom¹⁴

- Bánfalvy Cs. (1998): Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok életminősége és a kitagolás aktualitása. In Zászkaliczky P. (szerk.): *A függőségtől az autonómiáig*. Budapest: Kézénfogva Alapítvány, 177–191. http://www.kka.hu/_soros/kiadvany.nsf/44cfa372d3c5a279c1256e9600682640/b56129e5ec82a6b4c1256e9900487a08?OpenDocument
- Bass L. (2004): Szüljön másikat?! In Bass L. (szerk.): *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő család életkörülményeiről*. Budapest: Kézénfogva Alapítvány, 54–91. www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1293
- Beadle-Brown, J. – Mansell, J. – Kozma, Á. (2007): Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437–442. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.523.3791&rep=rep1&type=pdf>
- Beadle-Brown et al. (2015): Measuring practice leadership in supported accommodation services for people with intellectual disability: Comparing staff-rated and observational measures. *Journal Of Intellectual and Developmental Disability*, 2016. Published online: 23 Nov 2016. <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2016.1259466>
- 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?disableCoverPage=true

¹⁴ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 23.

- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Walsh, P. N., & Netten, A. (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). pp. 263–279.
- 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. et al. (2008): Outcomes and costs of community living: Semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (2), 87–101.
- 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*, 4, 307–326.
- 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, 394–404.
- 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.
- 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, 533–541.
- Kopasz Marianna: Életminőség és ellátási költségek intézeti és közösségi lakhatásban élő értelmi fogyatékos felnőttek körében. A korábbi külföldi kutatások módszertani szempontú áttekintése. *Esély* 2017/2., 96–118.
- Kopasz M. – Bernát A. – Kozma Á. – Simonovits B. (2016): Fogyatékosokkal élő emberek életminősége Magyarországon az intézménytelenítési folyamat küszöbén. In Kolosi T. – Tóth I. Gy. (szerk.): *Társadalmi R riport 2016*, Budapest: TÁRKI, Budapest, 378–395.
- Kozma Á. (2008): Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek helyzete. In Bass L. (szerk.): *Amit tudunk, és amit nem az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 157–179.
- Kozma Á. – Kopasz M. – Simonovits B. – Bernát A. (2016): Az intézményi férőhelykiváltási programok értékelésének lehetőségei: az egyéni életminőség mérésének módszertani kérdései fogyatékosokkal élő felnőttek körében. *Esély*, 27 (5), 102–119.
- Kopasz M. – Simonovits B. – Kozma Á. – Bernát A. – Verdes T. – Bugarszki Zs. (2016) Fogyatékosokkal élő emberek életminősége és ellátási költségei

- különböző lakhatási formákban. 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
- Mansell, J. et al. (2007): *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs*. Report of an European study. Volume 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
- McGillivray, J. A. – McCabe, M. P. (2006): Emerging trends in the use of drugs to manage the challenging behaviour of people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (2), 163–172.
- Schalock, R. L. et al. (2002): Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40 (6), 457–470.
- 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 Dublin, 552–568. http://www.ucd.ie/psychology/pdfs/disability/FINAL_MOVING_AHEAD_RESEARCH_REVIEW.pdf
- Umb-Carlsson, O. – Sonnander, K. (2006): Comparison of reports by relatives and staff on living conditions of adults with intellectual disabilities. *Mental retardation*, 44 (2), 120–127.
- 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.

1. melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai szerint az értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek esetében

M1.1. táblázat: A minta megoszlása lakóhelytípus, korcsoport és az adaptív viselkedés szintje szerint (N)

	Korcsoport	Legfeljebb 4 területen önálló	5–7 területen önálló	8–9 területen önálló	Összesen
Intézet	18–39 éves	4	4	12	20
	40–60 éves	5	7	0	12
	<i>Összesen</i>	9	11	12	32
Lakóotthon	18–39 éves	7	6	8	21
	40–59 éves	2	6	4	12
	<i>Összesen</i>	9	12	12	33
Magánháztartás	18–39 éves	5	8	7	20
	40–59 éves	4	4	5	13
	<i>Összesen</i>	9	12	12	33
Összesen	18–39 éves	16	18	27	61
	40–59 éves	11	18	9	37
	<i>Összesen</i>	27	36	36	98

M1.2. táblázat: A minta megoszlása nem, korcsoport és lakhatási forma szerint (N)

	Korcsoport	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	18–39 éves	12	11	10	33
	40–60 éves	7	6	7	20
	<i>Összesen</i>	19	17	17	53
Nő	18–39 éves	8	10	10	28
	40–59 éves	5	6	6	17
	<i>Összesen</i>	13	16	16	45
Összesen	18–39 éves	20	21	20	61
	40–59 éves	12	12	13	37
	<i>Összesen</i>	32	33	33	98

2. melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai szerint a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek esetében

M2.1. táblázat: Súlyos és halmozott fogyatékossgal élő résztvevők az adaptív viselkedés foka (adaptív magatartás pontszám átlaga alapján) lakhatási forma, nem és korcsoport szerint (*N*, átlag, szórás, min., max.)

	<i>N</i>	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum
Lakhatási forma					
Intézet	31	2,94	2,29	0	7
Lakóotthon	31	2,81	2,44	0	7
Magánháztartás	31	2,39	2,12	0	7
<i>Összesen</i>	93	2,71	2,28	0	7
Nem					
Férfi	47	2,57	2,18	0	7
Nő	46	2,85	2,38	0	7
<i>Összesen</i>	93	2,71	2,28	0	7
Korcsoport					
18–34 éves	53	2,43	2,22	0	7
35–57 éves	40	3,08	2,32	0	7
<i>Összesen</i>	93	2,71	2,28	0	7