

Fogyatékossgal élő emberek életminősége Magyarországon az intézménytelenítési folyamat küszöbén

*Kopasz Marianna – Bernát Anikó – Kozma Ágnes –
Simonovits Bori*

1. Bevezetés

Jelen tanulmány a TÁRKI Társadalomkutatási Intézet által végzett, a *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei* című empirikus kutatás alapján készült (Kopasz *et al.* 2016), amely a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) és a Kézenfogva Alapítvány megbízásából készült 2015-2016 folyamán.¹ A vizsgálat négy célcsoport, az értelmi fogyatékos, az autizmussal élő, a súlyosan, halmozottan fogyatékos és a pszichoszociális fogyatékossgal élő felnőttek életminőségét és ellátási költségeit hasonlította össze három lakhatási formában: a nagy létszámú bentlakásos intézetekben, a lakóotthonokban és a magánháztartásokban. Ebben az írásban nem célunk a kutatás teljes körű bemutatása: az eredeti négy célcsoport közül csak az első hárommal foglalkozunk és a vizsgálat körét is szűkebbre vonjuk. Az alábbiakban a magyarországi értelmi fogyatékos, autizmussal élő és súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek életminőségét mutatjuk be a fentebb említett három különböző lakhatási formában.

2. Az intézménytelenítési folyamat rövid áttekintése Magyarországon

Az értelmi fogyatékos népességre vonatkozó kérdés először a 2001. évi Népszámlálásban szerepelt. Eszerint létszámuk 59 734 fő volt, de ezzel kapcsolatban érvényességi aggályok vetődnek föl, hiszen sem az autizmus, sem a

¹ A vizsgálat a VP/2013/013/0057 azonosító számú „New dimension in social protection towards community based living” című PROGRESS-projekthez kapcsolódik.

pszichoszociális fogyatékoság nem szerepeltek önálló kategóriaként az összeírásban. Bass 2008-ban 55–65 ezerre becsülte az értelmi fogyatékos emberek létszámát adminisztratív adatok alapján (Bass 2008). A *2011. évi Népszámlálás*ban a pszichoszociális fogyatékoság („mentális sérülés”) és az autizmus is önálló kategóriaként szerepeltek. Az értelmi fogyatékos és autista emberek száma 42 779, illetve 5120 fő volt. Az értelmi fogyatékos népesség harmada, az autista népesség szűk egytizede intézeti háztartásban élt (KSH 2014). A KSH adatai szerint 2013-ban a fogyatékos személyek számára tartós bentlakást biztosító intézményekben 16 516 férőhely működött, ebből 1701 lakóotthonban (KSH 2015). Az utóbbi időben egyre nagyobb figyelmet kap a szociális szolgáltatások átalakítása, ezen belül az intézeti férőhelyek kiváltásának kérdése, amely az ellátórendszer gyökeres átalakulását hozhatja.

Az elmúlt 40 év során számos országban paradigmaváltás zajlott az értelmi fogyatékos embereknek nyújtott személyes szociális szolgáltatások területén, amelyet a szakirodalom deinstitutionalizációnak (intézménytelenítésnek) nevez.² Ennek lényege, hogy a fogyatékos embereket a társadalomtól elzáró nagy létszámú intézeteket, úgynevezett közösségi ellátások váltják föl, amelyek a fogyatékos emberek lakóhelyén vagy annak közelében, normál lakókörnyezetben nyújtanak kis léptékű (1–6 fős) bentlakásos ellátási formákat és egyéb szolgáltatásokat (pl. napközbeni tevékenység, foglalkoztatás stb.). A folyamat mozdítórugói országokként különbözőek voltak és nem csak az ellátás fizikai körülményeinek a javítására törekedtek, hanem fontos szempont volt a szolgáltatást igénybe vevők életminőségének javítása és az emberi jogi szempontok érvényesítése is (Ericsson – Mansell 1996). Az intézménytelenítés leginkább az angolszász területeken és Skandináviában haladt előre (Mansell *et al.* 2007).

Magyarországon a rendszerváltást követő szociálpolitikai reformok – az 1993-ban elfogadott első Szociális Törvény³ – a meglévő ellátórendszert konzerválták a fogyatékos emberek számára nyújtott szociális szolgáltatások vonatkozásában, amely alacsony színvonalú szolgáltatást nyújtott nagy létszámú intézetekben. Az értelmi fogyatékos emberek családban maradását sem segítő szolgáltatások, sem pénzügyi ellátások nem támogatták. A szakpolitika nem vett tudomást az akkor már zajló nemzetközi intézménytelenítési

² A témába vágó hazai szakirodalomban és szakpolitikai dokumentumokban a három leggyakrabban előforduló kifejezés az intézménytelenítés, a kitagolás és a férőhelykiváltás. Az „intézménytelenítés” az angol kifejezés fordítása, és a tágabb értelemben vett paradigmaváltásra utal. Ezzel szemben a kitagolás, majd később a férőhelykiváltás kifejezések, a bentlakásos ellátások lakóotthoni, illetve támogatott lakhatás szolgáltatással történő kiváltására utalnak Magyarországon.

³ 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.

törekvésekről, sem a hazánkban elindult szakmai kezdeményezésekről. A nagy létszámú intézetek alternatíváit jelentő első közösségi ellátások – lakóotthonok, nappali ellátások és foglalkoztatási lehetőségek – az 1980–90-es években jöttek létre Magyarországon (lásd Zászkaliczky szerk. 1998).

Az Országgyűlés 1998-ban fogadta el a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvényt (1998. évi XXVI. törvény), amely először mondta ki hivatalosan, hogy a meglévő bentlakásos ellátórendszer átalakításra szorul, bár az intézménytelenítést nem tűzte ki célul (29. §. (5)).

A lakóotthon, mint új ellátási forma 1999-ben bekerült a Szociális Törvénybe és korlátozott állami forrásokból folytatódott a férőhelyek létrehozásának támogatása. Számottevő változás azonban nem történt az ellátórendszeren belül; megmaradt az intézetek „egyeduralma”(Verdes 2009: 92.).

A folyamat új lendületet kapott az évtized végén, miután Magyarország ratifikálta az ENSZ fogyatékos személyek jogairól szóló egyezményét (2007. évi XCII. törvény), amely rögzíti a fogyatékos emberek közösségi életvitelhez való jogát (19. cikk). A „bentlakásos intézmények modernizációja” bekeült a 2007–2013-as időszakra vonatkozó *Társadalmi Infrastruktúra Operatív Program*⁴ intézkedései közé, és a Kormány 2011-ben 30 évre szóló stratégiát fogadott el a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról (1257/2011. (VII.21.) Kormány határozat). A 2007–2013-as támogatási időszakban lezajlott a férőhelykiváltás első szakasza, amelynek keretében hat intézet átalakítására került sor, és mintegy 460 értelmi fogyatékos személy költözhetett úgynevezett „támogatott lakhatást” nyújtó ellátási formába (lásd 1993. évi III. törvény, 75. §), túlnyomó többségük 8–12 férőhelyes lakóotthonba (Kozma *et al.* 2016; Bugarszki–Eszik–Kondor 2013). A tervek szerint a program az *Emberi Erőforrás Fejlesztési Operatív Program*⁵ keretei között 2016-tól folytatódik, és immár 35 milliárd forint áll rendelkezésre az intézeti férőhelyek „támogatott lakhatással” való felváltására.

2.1. Az intézménytelenítés hatásaival foglalkozó nemzetközi kutatások tapasztalatai⁶

⁴ <https://www.palyazat.gov.hu/doc/358> (Letöltés dátuma: 2016. 09. 12.)

⁵ https://www.palyazat.gov.hu/az_europai_bizottsag_altal_elfogadott_operativ_programok_2014_20;68.p. (Letöltés dátuma: 2016. 09. 12.)

⁶ Részletesebben lásd Kopasz *et al.* (2016, 2. fejezet).

Az intézménytelenítés hatásainak és eredményeinek empirikus vizsgálata több évtizedes múltra tekint vissza külföldön, mindenekelőtt az angolszász országokban. Ezen kutatások jellemzően az egyének életminőségét állították a középpontba (erről részletesebben lásd Kozma *et al.* 2016).

Az angolszász országokban folyt vizsgálatok eredményeit összegezve megállapítható, hogy a közösségi lakhatásba való költözés az életminőség dimenziók többségében javulást eredményez:

- Az intézetből kis létszámú lakhatási formába költözés együtt járhat az érintett fogyatékos személyek önellátási képességének fejlődésével. Többen rámutattak ugyanakkor, hogy a kezdeti fejlődést követően megtorpanás következhet be (lásd pl. Felce–Emerson 2001).

- A közösségi lakhatásban élő értelmi fogyatékos emberek nagyobb választási szabadságot, önállóságot és autonómiát tapasztalnak meg a hétköznapi élethelyzetekben (Emerson–Hatton 1996; Kozma *et al.* 2009).

- Jól dokumentált a közösségi lakhatásban élők élénkebb közösségi részvétele és nagyobb fokú integrációja (Emerson–Hatton 1996; Young *et al.* 1998; Kozma *et al.* 2009).

- A kis létszámú közösségi lakhatást igénybe vevők kiterjedtebb társas és családi kapcsolatokkal rendelkeznek, mint az intézeti ellátást igénybe vevők (Young *et al.* 1998; Kozma *et al.* 2009). Habár ezzel kapcsolatban kételyek is felvetődnek (pl. az interakciók gyakoriságát vagy mélységét illetően).

A témában végzett egyedi kutatások azonosítottak néhány olyan területet is, amelyen a közösségi lakhatás nem hoz javulást, vagy esetleg még romlással is járhat. Nem egyértelműen pozitív a közösségi lakhatásba való átlépésnek a magatartászavarra való hatása. A közösségi lakhatásban ugyanis valamelyest romlik az ellátottak egészségmagatartása (dohányzás, táplálkozás) (Kozma *et al.* 2009), ami összefügghet a nagyobb autonómiával (Felce *et al.* 2008).

Magyarországon a jelen kutatást megelőzően nem került sor olyan empirikus vizsgálatra, amely átfogó összehasonlítást nyújtott volna a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos emberek életminőségéről. A korábbi kutatások jellemzően egy adott lakhatási formán belül vizsgálták az érintettek életminőségét, illetve a lakhatási formák közötti összehasonlítások során nem alkalmazták az önellátás képessége/fogyatékoság mértéke szerint illesztett csoportokat (lásd Bánfalvy 1998; Bass 2004; Kozma 2008).

3. A kutatás módszertana és az életminőség mérése

Külföldi kutatásokból ismert, hogy az értelmi fogyatékos egyének életminősége nem független az önellátási képességük, vagyis az adaptív magatartás szintjétől. A magukat kevésbé ellátni képes személyek – minden egyéb változatlansága mellett – jellemzően szerényebb életminőséget tapasztalnak meg, mint azok, akik önállóbbak (Beadle-Brown–Mansell–Kozma 2007). Ebből az következik, hogy a lakhatási forma és az életminőség különböző dimenziói közti kapcsolat elemzésekor fontos figyelembe venni a lakók képességeit is: azaz félrevezető lehet a lakók életminőségét összehasonlítani különböző lakhatási formákban, ha azok különböznek a lakók képességbeli összetételében. Márpedig a külföldi kutatási eredmények arra utalnak, hogy az egyes lakhatási formákban szignifikánsan eltérhet az ellátottak adaptív magatartási szintje (Emerson *et al.* 2000); a súlyosabb fogyatékossgal élőket történeti okoknál fogva nagyobb valószínűséggel gondozzák nagy létszámú lakhatási formákban (Mansell *et al.* 2007).

A probléma kiküszöbölésére kutatásunkban a külföldi vizsgálatokban (lásd erről pl. Walsh *et al.* 2003; Tatlow-Golden *et al.* 2014) is alkalmazott megoldást követve, ún. illesztett mintákkal (*matched samples*) dolgoztunk⁷. Az illesztéssel azt tettük lehetővé, hogy olyan egyének életminőségét hasonlíthassuk egymáshoz, akik minél inkább hasonló képességűek, ám eltérő lakhatási formában (intézetben, lakóotthonban, illetve magánháztartásban) élnek. Fontos hangsúlyoznunk, hogy a kutatás célja a különböző lakhatási formákban élők életminőségének összehasonlítása volt, nem pedig a fogyatékossgal élők életminőségének általában vett feltérképezése, ezért az alábbiakban 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 fogyatékos, autista, súlyosan-halmozottan fogyatékos) kapott eredmények egymással sem vethetők össze.

A kutatásban az életminőséget többdimenziós fogalomként értelmeztük, és a Schalock és munkatársai által kidolgozott (Schalock *et al.* 2002; Schalock–Bonham–Verdugo 2008) fogalmi keretnek megfelelően az *1. táblázatban* felsorolt nyolc dimenzió mentén vizsgáltuk. Ezeket mára egy sor nemzetközi tanulmányban validálták mind a belső struktúra, mind pedig a stabilitás szempontjából (lásd Schalock *et al.* 2005).

⁷ Az illesztést utólag végeztük el. A nem reprezentatív mintavétel során arra törekedtünk, hogy területileg és intézményi profil szerint minél heterogénebb mintán valósuljon meg az adatfelvétel.

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

Terület	Dimenzió	Példaszerű indikátorok
Önállóság	1. Személyes fejlődés	Iskolai végzettség, személyes készségek, adaptív viselkedés
	2. Önrendelkezés	Választási és döntési lehetőségek, autonómia, személyes kontroll, személyes célok
Társadalmi részvétel	3. Személyközi kapcsolatok	Kapcsolati háló, barátságok, társas tevékenységek, interakciók, kapcsolatok
	4. Társadalmi befogadás	Közösségi integráció/részvétel, közösségi szerepek, támogatások
	5. Jogok	Emberi jogok (tisztelő, méltóság, egyenlőség) Polgári jogok (jogképesség, tisztességes eljárás)
Jóllét	6. Érzelmi jóllét	Biztonság, pozitív tapasztalatok, önértékelés, stressz hiánya
	7. Testi jóllét	Egészségi állapot, táplálkozás, pihenés, szórakozás
	8. Anyagi jóllét	Pénzügyi helyzet, munkaerő-piaci státusz, lakhatási helyzet, anyagi javak

Forrás: Schalock–Bonham–Verdugo (2008: 182.)

Az értelmi fogyatékos népesség közvetlen válaszadóként történő bevonása empirikus kutatásokba számos nehézséget felvet, ezért – különösen a korai – életminőség kutatásokban az adatgyűjtés helyettes (*proxy*) válaszadókon keresztül történt. Napjainkban egyre inkább elterjedt az értelmi fogyatékos személyek közvetlen válaszadóként történő bevonása olyan mérőeszközök alkalmazásával, amelyek figyelembe veszik az értelmi akadályozottságból adódó korlátokat. Jelen kutatás során alapelvünk volt a célcsoportok közvetlen bevonása a kérdezés folyamatába. Ennek érdekében, egy olyan könnyen érthető mérőeszközt dolgoztunk ki, amely figyelembe veszi egyrészt az értelmi akadályozottságból és autizmusból adódó korlátokat, másrészt a kérdés hossza is illeszkedik a célcsoport terhelhetőségéhez. Mindezen szempontok figyelembevételével életminőség-dimenzióként két-két, azaz összesen 16 kérdés került az életminőséget feltáró kérdésblokkba. (Az életminőség

mérésével kapcsolatos módszertani kérdésekről, a kérdőívfejlesztés⁸ további részleteiről és a próbakérdés tapasztalatairól lásd Kozma *et al.* 2016).

A kérdés során alapvetően arra törekedtünk, hogy közvetlenül maguk a fogyatékos személyek válaszoljanak. Azok, akik a válaszadáshoz segítséget igényeltek, felkérhettek valakit, aki segítette a kérdőív megértésében és annak megválaszolásában. A súlyos autisták, illetve a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetében az önálló válaszadás általában nem volt lehetséges, így esetükben egy őket jól ismerő helyettes válaszadó válaszolt a kliens kérdőívre.

A következő fejezetben ismertetett eredmények értelmezéséhez fontos adalék, hogy az esetek döntő többségében ugyan elkészült a kliens kérdőív, de a kérdés ideje alatt általában mindig jelen volt a fogyatékos válaszadó kérésére egy segítő.⁹

4. Az intézetben, lakóotthonban és magánháztartásokban élők életminőségének főbb jellemzői

A következőkben a kutatás főbb eredményeit foglaljuk össze a három célcsoport, azaz az értelmi fogyatékos, a súlyosan, halmozottan fogyatékos és az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek körében. Bár a vizsgálat számos témakört járt körbe, jelen tanulmány az életminőséget, ezen belül is elsősorban az életminőségnek a lakóformával való összefüggéseit vizsgálja.

4.1. Az értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek életminősége

⁸ A kérdőívek kidolgozásában részt vett Verdes Tamás és Bugarszki Zsolt is.

⁹ Az értelmi fogyatékosok esetében mindössze nyolc esetben, az autizmussal és a súlyosan-halmozottan fogyatékosokkal élők körében hat-hat esetet rögzítettek a kérdezőbiztosok, ahol nem volt jelen segítő a kliens kérdőív lekérdezésénél. A kérdezők két módon segíthették a kérdeztetteket a válaszadásban: segíthettek a kérdések „lefordításában”, illetve azok „megválaszolásában” is. A kérdezőbiztosok beszámolója szerint az értelmi fogyatékos személyek életminőségének feltérképezésénél az interjúk csaknem felében (45 esetben) vettek részt a kérdések „lefordításában” a jelenlévő segítő és/vagy az esetek további egyharmadában (29 esetben) azok „megválaszolásában” is közreműködtek. Az autizmussal élők kérdésénél a segítő 21 esetben vettek részt a kérdések „lefordításában” és/vagy további hat esetben „megválaszolásában” is. Végül a súlyosan-halmozottan fogyatékosok kérdésénél a segítő az esetek döntő többségében segítettek a kérdések megválaszolását: 42 esetben a kérdéseket „lefordították” és/vagy további 36 esetben azok „megválaszolásában” is közreműködtek.

Az értelmi fogyatékos felnőttek életminősége – a fentebb említett 16 kérdés alapján képzett összetett mutató értékével mérve – átlagosan 10 pontot ér el a 0–16 fokú skálán, ami a lakhatási forma szerint a lakóotthonokban élők körében a legmagasabb (11,5 pont), az intézetben élőkénél átlag körüli (10,1 pont), a magánháztartásokban élők körében pedig a legalacsonyabb (8,7 pont). Az életminőség szempontjából meghatározó az önálló életvitelt is jelölő adaptív viselkedési skála szintje: minél nagyobb fokú önállósággal él egy értelmi fogyatékos felnőtt, annál jobb életminőséget érzékel. Az életminőség továbbá pozitív kapcsolatban áll a munkaerő-piaci aktivitással is, de mivel ez szorosan összefügg az adaptív magatartás szintjével és a lakóformával (az önállóbbak és a lakóotthonban élők nagyobb valószínűséggel dolgoznak), így ezt az összefüggést a maga komplexitásában érdemes értelmezni. (2. táblázat)

Ami az életminőség 16 mutatóját illeti külön-külön vizsgálva is jól látszik, az intézményi, ezen belül is a lakóotthoni életforma kedvezőbb jellege¹⁰ (3. táblázat).

Az érdekérvényesítés tekintetében az intézményi háztartásokban élők élveznek nagyobb szabadságot: az intézetben, illetve a lakóotthonban tízből lényegében heten (72% és 67%) állítják, hogy van lehetőségük kiállni magukért vagy másokért, míg a magánháztartásokban élők körében csak tízből négyen (40%). A társadalmi részvétel szempontjából, azon belül a közösségi programokon való részvétel alapján is az intézeti háztartások lakói vannak előnyösebb helyzetben: a lakóotthonokban élők körében tízből kilencen (88%), az intézetben élőkénél heten (72%), a magánháztartásban élők közül viszont csak öten (52%) szoktak közösségi programokra járni.

2. táblázat. Az életminőség összevont mutatója az értelmi fogyatékos felnőttek főbb jellemzői* szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
Összesen	98	10,1	3,7
<i>Lakóhely típusa</i>			
Intézet	33	10,1	4,0
Lakóotthon	33	11,5	2,8
Magánháztartás	32	8,7	3,9
<i>F-próba (szign.)</i>		5,1 (0,008)	

¹⁰ A továbbiakban csak azokat a területeket tárgyaljuk tanulmányunkban, amelyeknél jelentős életminőségbeli különbséget találtunk lakóformák szerint, de a többi területen kapott eredmények is követhetők a 3. táblázatból. Ugyanígy járunk el a súlyosan-halmozottan fogyatékos és az autista célcsoport esetében is, ahol az 5. és a 7. táblázat tájékoztat minden életminőséghez kapcsolódó kérdésben kapott eredményről.

	N	Átlag	Szórás
<i>Adaptív viselkedés</i>			
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
<i>F-próba (szign.)</i>		14,9 (0,000)	
<i>Munkaerő-piaci helyzet</i>			
Dolgozik	60	11,5	2,5
Nem dolgozik	37	8,1	4,1
<i>F-próba (szign.)</i>		28,2 (0,000)	

Megjegyzés: Terjedelmi okok miatt a táblázatban csak az F-próba szerint ($p < 0,05$) statisztikailag szignifikáns összefüggéseket közöljük. A teljes táblákat lásd Kopasz *et al.* (2016: 86. 22. táblázat). Az értelmi fogyatékosok életminősége szempontjából a kérdezett korcsoportja, neme és iskolai végzettsége nem mutatott szignifikáns összefüggést az az életminőség összevont mutatójával.

A támogató kapcsolatok terén a mélyebb bizalmas kapcsolatokkal csak az intézményi háztartásokban élők fele (53–55%), a magánháztartásokban élőknek pedig csak bő harmada (38%) rendelkezik. A közösségi lakhatás keretei között élők a jogok ismerete terén is valamivel jobb helyzetben vannak: az intézetekben és a lakóotthonokban élők 71–71%-a állítja, hogy elmondják neki a jogait, míg a magánháztartásokban élőknek csak 57%-a. Még jelentősebb a különbség, ha egy konkrét példán keresztül vizsgáljuk ugyanezt. A saját pénz (egy részének) felhasználásáról ugyanis az intézetben élők körében tízből nyolcan (78%), a lakóotthonokban élőknel heten (71%), míg a magánháztartásban élők közül csak négyen (41%) rendelkezhetnek szabadon.

Az érzelmi jóllét területét vizsgálva vegyesebb képet kapunk: míg az intézetben és a magánháztartásokban élőknek is egyaránt harmada (33% és 31%) szokott aggódni azon, hogy valaki bánthatja (széles spektrumon értelmezve ezt), addig a lakóotthonokban mindössze 15%-nyian nyilatkoztak így. A hétköznapi tevékenységek során megélt sikerek tekintetében ugyanakkor közel azonos arányban és alapvetően pozitívan vélekednek a válaszadók (lakóotthon 82%, intézet 77%, magánháztartás 69%). A fizikai és testi jóllét kapcsán a fogászati szűrés esetében a lakóotthonban élők helyzete kiemelendő, hiszen háromnegyedük évente részt vesz szűrésen, míg az intézetben, illetve magánháztartásban élőknek csak fele. Az anyagi jóllét tekintetében az étel minőségével a lakóotthonokban és magánháztartásokban lakók nagytöbbsége (85% és 81%) elégedett, szemben az intézetben élők felével (55%).

A személyiségfejlődés dimenzióját vizsgálva azt találjuk, hogy míg szabadon választott tevékenységgel, hobbival szinte minden lakóotthonban élő

válaszadó (94%) foglalkozhat, addig az intézetekben és a magánháztartásokban ez a lakók háromnegyede (77–78%) számára lehetséges.

3. táblázat. *Az értelmi fogyatékos felnőttek szubjektív életminősége lakóformánként (az „igen” válaszok aránya, %)*

	N	Össze- sen	Intézet	Lakó- otthon	Magán- háztartás
<i>1. Dimenzió: Önrendelkezés</i>					
Kiválaszthatja a ruháját reggelenként	97	75	75	88	63
Kiáll magáért vagy másokért*	95	60	72	67	40
<i>2. Dimenzió: Társadalmi részvétel</i>					
Részt vesz közös programokon (pl. mozi)	98	70	72	88	52
Beszélget, találkozik a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel	97	54	55	55	52
<i>3. Dimenzió: Társas kapcsolatok</i>					
Van-e kihez fordulnia tanácsért	98	92	85	97	94
Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról	97	48	53	55	38
<i>4. Dimenzió: Jogok</i>					
Elmondják neki, hogy mihez van joga	97	68	77	71	57
Dönthet pénze (legalább egy részének) elköltéséről*	92	64	78	71	41
<i>5. Dimenzió: Érzelmi jóllét</i>					
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja	95	26	33	15	31
Sikerés a mindennapi tevékenységeiben	98	76	77	82	69
<i>6. Dimenzió: Fizikai- testi jóllét</i>					
Sportol, végez testmozgást	97	68	75	70	59
Részt vesz fogászati szűrésen, ellenőrzésen	98	60	55	73	53
<i>7. Dimenzió: Anyagi jóllét</i>					
Van elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége	90	73	72	77	70

	N	Össze- sen	Intézet	Lakó- otthon	Magán- háztartás
van					
Elégedett az étellel (amit nap mint nap eszik)*	98	73	55	85	81
<i>8. Dimenzió: Személyiségfejlődés</i>					
Foglalkozhat az öt érdeklő dolgokkal	96	83	77	94	78
Használ internetet	79	29	25	32	29

Megjegyzés: * Statisztikailag szignifikáns összefüggések F-próba alapján ($p < 0,05$).

4.2. A súlyosan és halmozottan (értelmi) fogyatékos emberek életminősége

Az életminőség összevont mutatója a súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek esetében a 16-fokú skálán 8,3 pontos átlagot mutat, amelyre nincs hatással az, hogy a kérdezett milyen lakhatási formában él, ahogy a nem, az életkor és a munkaerő-piaci aktivitás sem. Az önállóság fokát jelző adaptív viselkedési skála és az iskolázottság azonban pozitív irányba befolyásolja az életminőséget, sőt e két tényező egymással is szorosan összefügg. Összességében tehát azok, akik kisebb mértékben sérültek, illetve kevesebb segítséggel tudnak élni magasabb életminőségről számoltak be (4. táblázat).

Az életminőség egyes dimenziói mentén vegyes képet kapunk a három lakóforma szerint, de sok esetben inkább azok vannak jobb helyzetben, akik valamilyen intézményi ellátás keretein belül élnek (5. táblázat). Az önrendelkezés területén, ezen belül a saját magukért vagy másokért való kiállás kérdésében az intézetben élők egy árnyalatnyival jobb helyzetben vannak a másik két lakóformában élőkhez képest: erre tízből öt-hat (55%) intézetben élőknek van lehetősége, ami valamivel magasabb arány, mint a lakóotthonokban és a magánháztartásokban (38% és 33%) élők esetében.

A társadalmi részvétel tekintetében némiképp más a helyzet, mivel itt éppen az intézetben lakók élete korlátozottabb. Legnagyobb arányban (65%) a magánháztartásokban élők jelezték, hogy részt szoktak venni közös programokon, ami valamivel kevésbé jellemző a lakóotthonban élőkre (58%) és jóval kevésbé az intézetben élőkre (39%). Ha viszont a településen élőkkel, szomszédokkal tartott kapcsolatot vizsgáljuk, az intézetben és a magánháztartásokban élők hasonló arányban nyilatkoztak pozitívan, bő felük (60% és 52%) kapcsolatban van a házon kívüli szűkebb környezetével, míg a lakóott-

honokban élőknek csak hetedére (14%) igaz ugyanez. (Bár ezt az információt az intézet esetében érvényességi aggályok miatt érdemes óvatosan kezelni, mivel a válaszadó gyakran intézeti munkatárs volt.)

4. táblázat. Az életminőség összevont mutatója a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek főbb jellemzői* szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
<i>Összesen</i>	93	8,3	3,3
<i>Lakhely típusa</i>			
Intézet	31	8,9	3,0
Lakóotthon	31	7,8	3,0
Magánháztartás	31	8,2	3,9
<i>F-próba (szign.)</i>		0,8 (0,438)	
<i>Adaptív viselkedés</i>			
Legfeljebb 2 területen önálló	47	6,8	2,8
3–7 területen önálló	46	9,9	3,1
<i>F-próba (szign.)</i>		25,7 (0,000)	
<i>Iskolai végzettség</i>			
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
<i>F-próba (szign.)</i>		3,6 (0,017)	

Megjegyzés: *Terjedelmi okok miatt a táblázatban csak az F-próba szerint ($p < 0,05$) statisztikailag szignifikáns összefüggéseket közöljük, kivéve a lakóformát, mert azt minden esetben ismerjük annak központi szerepe miatt. A teljes táblákat lásd Kopasz *et al.* (2016: 141. 53. táblázat). A súlyosan-halmozottan értelmi fogyatékosok életminősége szempontjából a kérdezett korcsoportja, neme, munkaerő-piaci aktivitása és lakóformája nem mutatott szignifikáns összefüggést az életminőség összevont mutatójával.

A jogok ismerete és érvényesülése területén az általunk mért dimenziókban az intézményi háztartásokban élők helyzete jobbnak mutatkozik a magánháztartásokban élőkéhez képest. A tájékoztatás a fogyatékos személy jogairól az intézetekben élők kétharmadát (68%), a lakóotthonokban élőknek pedig a háromnegyedét (74%) is eléri, szemben a magánháztartásokban élők harmadával (33%). Ennél alacsonyabb arányban találunk olyanokat, akik a jogérvényesülés egyik területén, a pénzfelhasználásban is valamelyest sza-

badságot élveznek, de itt is az intézményi háztartások lakói vannak előnyösebb helyzetben (38–41%), szemben a magánháztartásokban élőkkel (26%).

A fizikai-testi jólléten belül az egészséges életmód egyik indikátora a testmozgás, amely a lakóotthonokban élők többsége (81%) életének része, az intézetben és a magánháztartásokban élőknek pedig csak körülbelül felére (47–55%) jellemző. Az egészségmegőrzés egyik eleme, a fogászati szűrés az intézetekben és a lakóotthonokban legalább a lakók háromnegyedét éri el, szemben a magánháztartásokban élők felével.

5. táblázat. *A súlyosan és halmozottan (értelmi) fogyatékos felnőttek szubjektív életminősége lakóformánként – az „igen” válaszok aránya, (%)*

	N	Összesen	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás
<i>1. Dimenzió: Önrendelkezés</i>					
Kiválaszthatja a ruháját reggelenként	91	58	71	43	60
Kiáll magáért vagy másokért	88	55	38	33	42
<i>2. Dimenzió: Társadalmi részvétel</i>					
Részt vesz közös programokon (pl. mozi)	93	54	39	58	65
Beszélget, találkozik a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel*	89	43	60	14	52
<i>3. Dimenzió: Társas kapcsolatok</i>					
Van kihez fordulnia tanácsért	90	80	87	79	74
Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról?	81	37	45	33	32
<i>4. Dimenzió: Jogok</i>					
Elmondják, hogy mihez van joga*	88	58	68	74	33
Dönthet pénze (legalább egy részének) elköltéséről	78	35	41	38	26
<i>5. Dimenzió: Érzelmi jóllét</i>					
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja	93	30	29	26	36
Sikerős a mindennapi tevékenységeiben	93	50	46	45	58

	N	Összesen	Intézet	Lakóotthon	Magán- háztartás
<i>6. Dimenzió: Fizikai-testi jóllét</i>					
Sportol, végez testmozgást*	93	61	47	81	55
Részt vesz fogászati szűrésen, ellenőrzésen*	93	69	81	74	52
<i>7. Dimenzió: Anyagi jóllét</i>					
Van elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van	93	43	52	33	45
Elégedett az étellel (amit nap mint nap eszik)	93	87	81	87	93
<i>8. Dimenzió: Személyiségfejlődés</i>					
Foglalkozhat az őt érdeklő dolgokkal	93	77	77	68	87
Használ internetet	93	10	6	7	16

Megjegyzés: * Statisztikailag szignifikáns összefüggések F-próba alapján ($p < 0,05$).

4.3. Az autizmus spektrumzavarral élők életminősége

Az autista célcsoport rendkívül heterogén jellege miatt a kutatásban szűkítéssel kellett élnünk a megfelelő összehasonlítás érdekében. Ezért a jobban kommunikáló és a környezetükhöz könnyebben adaptálódó Aspergerszindrómás alcsoportot kizártuk a vizsgálatból, és csak az autizmus spektrumzavarral élőkre fókuszáltunk. Ennél a célcsoportnál a vizsgált lakóformák köre is háromról kettőre csökkent. Mivel autizmus elsődleges diagnózist csak néhány évtizede állítanak ki Magyarországon, így az autisták idősebb generációja jellemzően még más hivatalos diagnózissal él elsősorban intézetekben. Emiatt az intézetekben olyan alacsony számban találhatóak autizmus spektrumzavarral diagnosztizált felnőttek, hogy a kutatás ebben a lakóformában nem volt kivitelezhető. Így az összehasonlítást ebben az esetben csak a lakóotthonokban és a magánháztartásokban élők között tudjuk megtenni.

Az autizmus spektrumzavarral élők életminősége átlagosan 9,2 pontot ér el a 16-fokú skálán. Az életminőség összetett értékelése a lakóotthonokban és a magánháztartásokban azonos mértékű (9,6 és 8,8 pont), és csak két tényező, az önállóság foka (azaz az adaptív viselkedési skálán elért pontszám) és az iskolázottság befolyásolja azt. A magasabb fokú önállóság és iskolázottság valamivel jobb életminőséget eredményez, míg más alapvető szociodemográ-

fiai tényezők (nem, életkor, munkaerő-piaci aktivitás) nincsenek hatással a szubjektíven megélt életminőségre. (6. táblázat)

6. táblázat. Az életminőség összevont mutatója az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek főbb jellemzői szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
<i>Összesen</i>	60	9,2	3,7
<i>Lakóhely típusa</i>			
Lakóotthon	30	9,6	3,5
Magánháztartás	30	8,8	3,8
<i>F (szign.)</i>		0,8 (0,383)	
<i>Iskolai végzettség</i>			
Nem járt iskolába	10	6,6	3,0
Kevesebb, mint 8 általános	14	8,6	3,2
8 általános	24	10,0	3,7
Magasabb, mint 8 általános	10	12,0	2,0
<i>F (szign.)</i>		5,2 (0,003)	
<i>Kliens önállósága</i>			
Legfeljebb 4 területen önálló	28	7,1	3,5
5–9 területen önálló	32	11,0	2,8
<i>F (szign.)</i>		23,1 (0,000)	

Megjegyzés: *Terjedelmi okok miatt a táblázatban csak az F-próba szerint ($p < 0,05$) statisztikailag szignifikáns összefüggéseket közöljük, kivéve a lakóformát, mert azt minden esetben ismer-tjük annak központi szerepe miatt. A teljes táblákat lásd Kopasz *et al.* (2016: 113. 36. táblázat). Az autizmussal élők életminősége szempontjából a kérdezett korcsoportja, neme, munkaerő-piaci aktivitása és lakóformája nem mutatott szignifikáns összefüggést az életminőség összevont mutatójával.

Az életminőség egyes dimenzióit külön-külön vizsgálva ismét nem egyértelmű a kirajzolódó kép. (7. táblázat) A kérdezettek társadalmi részvételével kapcsolatban érdekes az az eredmény, hogy bár a lakóotthonban élők társasági élete látszólag intenzívebb, mivel négyötödük (80%) szokott közös programokon részt venni szemben a magánháztartásokban élők felével (52%), addig az utóbbiak körében jellemzőbb a településen élőkkel való kapcsolat-tartás vagy szomszédolás (44%), mint a lakóotthonban élők között (28%). Ennek azonban az is állhat a háttérében, hogy a lakóotthonokban a családok-hoz képest nagyobb közösségben, napi szinten több emberrel kerülnek inter-akcióba a lakók, ezáltal valamelyest kevesebb a házon kívüli társas kapcsola-tokra való igényük. Ezzel összhangban a társas kapcsolatok dimenzióján

belül a lakóotthonokban élők valamivel magasabb arányban (44%) jelezték, hogy van kivel beszélni érzéseikről, bizalmas témákról, mint a magánháztartásokban élők (26%). Ugyanakkor az autizmus spektrumzavarral élők esetében a társas kapcsolatok egy speciális terület, ennek fényében érdemes tehát azt is figyelembe venni, hogy a lakóotthonban élők kétharmada (65%), a magánháztartásokban lakóknak pedig a négytizede (40%) egyáltalán nem rendelkezik bizalmas kapcsolatokkal. A társas kapcsolatokat egy kicsit más szögből, az instrumentális kapcsolatok felől vizsgálva ennél kedvezőbb a kép: a magánháztartásokban élők szinte teljes köre (96%) és a lakóotthonokban élőknek is a háromnegyede (77%) tud tanácsért fordulni valakihez, ha szüksége van rá.

A jogok ismerete kapcsán a lakóotthonban élők jóval kedvezőbb helyzetben vannak, mint a magánháztartásokban élők (78%-uk, illetve 48%-uk állította, hogy elmondják nekik a jogaikat). Az érzelmi jóllétet az aggodás, illetve a sikerek megélése segítségével vizsgálva ismét érdekes összefüggéseket találunk. Egyfelől a magánháztartásokban élők hajlamosabbak (50%) aggodni azon, hogy valaki bánthatja őket (tágra értelmezve ezt az érzetet), mint a lakóotthonban élők (24%). A személyiségfejlődés terén figyelemre méltó, hogy a lakóotthonokban élők felének, a magánháztartásokban élők harmadának van lehetősége internethasználatra.

7. táblázat. Az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek szubjektív életminősége lakóformánként (az „igen” válaszok aránya,%)

	N	Összesen	Lakóotthon	Magánháztartás
<i>1. Dimenzió: Önrendelkezés</i>				
Kiválaszthatja a ruháját reggelenként	57	70	70	70
Kiáll magáért vagy másokért	49	47	52	42
<i>2. Dimenzió: Társadalmi részvétel</i>				
Részt vesz közös programokon (pl. mozi)	59	66	80	52
Beszélget, találkozik a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel	50	36	28	44
<i>3. Dimenzió: Társas kapcsolatok</i>				
Van kihez fordulnia tanácsért	51	86	77	96
Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról?	48	35	44	26
<i>4. Dimenzió: Jogok</i>				

	N	Összesen	Lakóotthon	Magánháztartás
Elmondják, hogy mihez van joga*	50	64	78	48
Dönthet pénze (legalább egy részének) elköltéséről	46	50	48	52
<i>5. Dimenzió: Érzelmi jóllét</i>				
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja*	57	37	24	50
Sikeres a mindennapi tevékenységeiben	59	80	77	83
<i>6. Dimenzió: Fizikai–testi jóllét</i>				
Sportol, végez testmozgást	59	71	63	7
Részt vesz fogászati szűrésen, ellenőrzésen	60	75	80	70
<i>7. Dimenzió: Anyagi jóllét</i>				
Van elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van	43	67	74	60
Elégedett az étellel (amit nap mint nap eszik)	59	81	80	83
<i>8. Dimenzió: Személyiségfejlődés</i>				
Foglalkozhat az őt érdeklő dolgokkal	60	92	87	97
Használ internetet	51	43	36	50

Megjegyzés: * Statisztikailag szignifikáns összefüggések F-próba alapján ($p < 0,05$).

5. Összegzés

Tanulmányunkban az értelmi fogyatékosokkal élő, a súlyosan, halmozottan sérült, valamint az autizmus spektrumzavarral élő felnőttek életminőségét mutattuk be elsősorban aszerint, hogy milyen lakhatási formában élnek: nagy létszámú intézetekben, lakóotthonokban vagy magánháztartásokban. Az életminőség-vizsgálat nómumát egyrészt a három lakhatási forma egymással való összehasonlítása adja. Ez Magyarországon előzmény nélküli, de a külföldi kutatások is rendre csak az intézményes lakhatás különböző formáit vetik össze egymással, s nem terjednek ki a magánháztartásokon belüli lakhatásra. Hazai viszonylatban kutatásunk módszertani szempontból is újszerű, mivel nem volt még példa a különböző lakhatási formákban élő fogyatékosokkal élő személy életminőségének illesztett mintán történő elemzésére. Végül vizsgálatunk abban a tekintetben is előremutató, hogy a fogyatékos

személyek közvetlen megkérdezését tűzte ki célul maga elé, vagyis azt, hogy helyettes (*proxy*) válaszadók helyett az érintettek lehető legnagyobb arányban maguk válaszoljanak az életminőségükre irányuló kérdésekre.

Az értelmi fogyatékos, az autista és a halmozottan sérült 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 életminőség-mutatókat. Minden pozitív vonása ellenére azonban ez a lakhatási forma sem garantálja a tökéletes életet lakói számára, hiszen a közösségbe való beilleszkedés, a helyi polgárokkal való kapcsolatok kialakulása tartós és többeket is érintő nehézségnek tűnik. Azt is láttuk azonban, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége nem csak a lakhatási forma (intézeti *versus* közösségi lakhatás) függvénye, hanem a személyi segítség minősége is meghatározó (lásd pl. Beadle-Brown *et al.* 2015), amelyet ebben a kutatásban nem volt lehetőségünk vizsgálni.

Vizsgálatunk kapcsán nagyon korlátozottak a lehetőségek a külföldi kutatási eredményekkel való összevetésre. Mivel az intézet *versus* lakóotthon relációt csak az értelmi fogyatékos és a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek esetében állt módunkban vizsgálni, ezért az összehasonlítás is eleve csak ennek a két célcsoportnak a vonatkozásában lehetséges.

Eredményeink alapján úgy tűnik, inkább az intézményes lakhatás és a magánháztartások között rajzolódnak ki különbségek az életminőségben. Az értelmi fogyatékos célcsoportban a lakóotthonban, és kisebb mértékben az intézetben élők összevont mutatóval mért életminősége bizonyult jobbnak a magánháztartásban élők életminőségénél.

A kutatás egyértelműen rámutatott a szolgáltatásokhoz való hozzáférés és a foglalkoztatottság tekintetében a közösségi lakhatásban élőknek az intézetben élőkhez képest meglévő előnyére, és a családban élő fogyatékos személyek rendkívül hátrányos helyzetére. Az itt bemutatott eredmények kevésbé támasztják alá a közösségi lakhatás nemzetközi szakirodalomban talált előnyét az intézeti lakhatáshoz mérten. Ennek okai sokfélék lehetnek, mindezekelőtt a lakóotthoni ellátás Magyarországon meghonosodott modellje, amely nagyobb létszámú, mint a külföldön elterjedt 4–6 fős lakhatási forma (Mansell *et al.* 2007). Ezek alaposabb magyarázata további vizsgálatot igényel.

IRODALOM

- Bánfalvy Cs. 1998. Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok életminősége és a kitagolás aktualitása. In: Zászkaliczky P. szerk.: A függőségtől az autonómiáig. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. 177–191. p.
- Bass L. 2004. Szüljön másikat?! In: Bass L. szerk.: Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő család életkörülményeiről. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. 54–91. p.
- Bass L. 2008. Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In: Bass L. szerk.: Amit tudunk és amit nem az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon (2008). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Beadle-Brown, J. – J. Mansell – A. Kozma 2007. Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437–442. p.
- Beadle-Brown, J. – J. Leigh – B. Whelton – L. Richardson – J. Beecham – T. Baumker – J. Bradshaw 2016. Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 29, no. 5, 409–421. p.
- Bugarszki Zs. – Eszik O. – Kondor Zs. 2013. Az intézményi férőhely kiváltás alakulása Magyarországon 2012–2013. Budapest: ELTE-TÁTK.
- Felce, D. – E. Emerson 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*, vol. 7, no. 2, 75–83. p.
- Emerson, E. – C. Hatton 1996. Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for Service Users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 21, no. 1, 17–37. p.
- Ericsson, K. – J. Mansell 1996. Introduction: towards deinstitutionalization. In: Mansell, J. szerk.: Deinstitutionalization and community living. Springer US. 1–16. p.
- Felce, D. – J. Perry – R. Romeo – J. Robertson – A. Meek – E. Emerson – M. Knapp 2008. Outcomes and costs of community living: semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation*, vol. 113, no. 2, 87–101. p.
- KSH 2014. 2011. évi Népszámlálás. 11. Fogyatékosággal élők. Budapest: KSH, http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf (Utolsó letöltés: 2016. 09. 12.)
- KSH 2015. Szociális Statisztikai Évkönyv 2013. Budapest: KSH.
- Kopasz M. – Simonovits B. – Kozma Á. – Bernát A. – Verdes T. – Bugarszki Zs. 2016. Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Budapest: TÁRKI, http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- 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. p.
- Kozma, Á. – J. Mansell – J. Beadle-Brown 2009. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 114, no. 3, 193–222. p.
- Kozma Á. – Kopasz M. – Simonovits B. – Bernát A. 2016. Az intézményi férőhely kiváltási programok értékelésének lehetőségei: az egyéni életminőség mérésének módszertani kérdései fogyatékosággal élő felnőttek körében. *Esély*, 2016/5. sz.
- Mansell, J. – M. Knapp – J. Beadle-Brown – J. Beecham 2007. Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: Report of an European study, No. Vol. 2: Main report). Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. https://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/Project_reports.html
- Mansell, J. – J. Beadle-Brown 2011. Intézménytelenítés és közösségi lakhatás: Az Értelmi Fogyatékos Kutatás Nemzetközi Társaság Összehasonlító Szakpolitika és Gyakorlat tematikus csoportjának szakmai állásfoglalása, *Esély*, 2011/2. sz. http://www.esely.org/kiadvanyok/2011_2/06dokumentum.indd.pdf

- Schalock, R. L. – G. S. Bonham – M. A. Verdugo 2008. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, vol. 31, no. 2, 181–190. p.
- Schalock, R. L. – I. Brown – R. Brown – R. A. Cummins – D. Felce – L. Matikka – K.D. Keith – T. Parmenter 2002. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, vol. 40, no. 6, 457–470 p.
- Schalock, R. L. – M. A. Verdugo – C. Jenaro – M. Wang – M. Wehme – J. Xu 2005. A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, no. 110, 298–311. p.
- Tatlow-Golden, M. – C. Linehan – S. O’Doherty – S. Craig – M. Kerr – C. Lynch – R. McConkey – A. Staines 2014. Living arrangement options for people with intellectual disability: a scoping review. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin. 2, 552–568. p.
- Verdes T. 2009. „A ház az intézet tulajdona.” A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 2009/4. sz., 92–114. p.
- Walsh, K. K. – T. A. Kastner – R. G. Green 2003: Cost comparisons of community and institutional residential settings: Historical review of selected research. *Mental Retardation*, vol. 41, no. 2, 103–122. p.
- Young, L. – J. Sigafoos – J. Suttie – A. Ashman – P. Grevell 1998: Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 23, no. 2, 155–170. p.
- Zászkaliczky P. szerk. 1998. A függőségtől az autonómiáig. Budapest: Soros Alapítvány.