



Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban

**Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social
protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó
társadalomtudományi kutatáshoz
Végleges verzió**

**TÁRKI Zrt.
Budapest, 2016. március 22.**

Projektvezető: Bernát Anikó
Szakmai vezető: Kopasz Marianna
Kutatásmódszertani vezető: Simonovits Bori

A tanulmányt készítették és a kutatócsoport tagjai:

Kopasz Marianna
Simonovits Bori
Kozma Ágnes
Bernát Anikó
Verdes Tamás
Bugarszki Zsolt

TÁRKI Társadalomkutatási Intézet Zrt.
1112 Budapest, Budaörsi út 45.
Tel.: 309-7676
Fax: 309-7666
Web: www.tarki.hu
E-mail: tarki@tarki.hu

Tartalomjegyzék

Összefoglaló	10
A kutatás célja és célcsoportja	10
Kutatási előzmények, nemzetközi irodalom	11
A kutatás módszertana.....	13
Az életminőség-elemzés főbb eredményei.....	14
A költséghatékonyság-elemzés főbb eredményei	17
1 Bevezetés (Bernát Anikó)	20
2 Szakirodalmi áttekintés	22
2.1 Életminőség vizsgálatok	22
2.1.1 Értelmi fogyatékossgal élő, halmozottan értelmi sérült és autista személyek életminősége különböző lakhatási formákban (Verdes Tamás)	22
2.1.2 A pszicho-szociális fogyatékossgal (mentális problémával) élő emberek életminőség-vizsgálata (Bugarszki Zsolt).....	25
2.2 Az intézetek és közösségi lakhatás életminőség-outputjai és költségei a nemzetközi kutatási eredmények tükrében (Kopasz Marianna).....	32
2.2.1 A lakhatási formák életminőség-outputjai.....	33
2.2.2 Az életminőség-outputokat magyarázó tényezők	36
2.2.3 A lakhatási formák költségei	38
2.2.4 A költségelemzések kapcsán felmerülő problémák.....	39
2.2.4.1 Az összehasonlítás ideje - az intézménytelenítés dinamikájából fakadó problémák	39
2.2.4.2 A „hasznót a hasznóval” elv – avagy az eltérő kliensösszetétel problémája az összehasonlításban	40
2.2.4.3 A költségelemzéshez figyelembe vett költségek köre	41
2.2.4.4 Egyéni versus létesítmény szintű költségadatok	42
2.2.5 A költségeket magyarázó tényezők.....	42
2.2.6 A súlyosabban fogyatékos célcsoportok ellátásának költségei és költséghatékonysága.....	46
2.2.7 Összegzés és következtetések.....	47
2.3 A közösségi lakhatás fogalma (Verdes Tamás).....	50
2.3.1 A közösségi lakhatás fogalma.....	51
2.3.2 Az intézet fogalma.....	53

2.3.3	A közösségi lakhatás fogalma a magyar jogban	54
3	A kutatás módszertana és az adatfelvétel folyamata (Bernát Anikó).....	56
3.1	Kutatási dizájn, keretfeltételek	56
3.2	A célcsoportok jellemzői a kutatás szempontjából.....	57
3.3	A kérdőívek.....	58
3.4	A válaszadók toborzása	61
3.5	A kutatás eredményeinek érvényességi köre	62
4	A kutatás eredményei	63
4.1	Módszertani megjegyzések és az életminőség mérése	63
4.2	Életminőség	66
4.2.1	Az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége (Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna).....	66
4.2.1.1	Módszertani bevezető	66
4.2.1.2	A vizsgált személyek szociodemográfiai háttere	67
4.2.1.3	Személyközi kapcsolatok.....	68
4.2.1.4	Családtaggal való kapcsolat	68
4.2.1.5	Barátság, párkapcsolat és együttélés.....	70
4.2.1.6	Tanulmányok, munka.....	72
4.2.1.7	Egészségügyi állapot, életmód.....	75
4.2.1.8	Gondnokság	77
4.2.1.9	Életkörülmények, anyagi helyzet	77
4.2.1.10	Jövőre vonatkozó tervek.....	80
4.2.1.11	Az életminőség.....	80
4.2.1.12	Az életminőség nyolc dimenziójának összehasonlítása a három lakhatási formában	81
4.2.1.13	Az életminőség összevont mutatója	85
1.	Melléklet az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminőségéhez. 87	
2.	Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai szerint az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek esetében	91
4.2.2	Autizmus spektrumzavarral élők életminősége (Bernát Anikó - Simonovits Bori – Kopasz Marianna).....	93
4.2.2.1	Módszertani bevezető	93
4.2.2.2	Demográfiai háttér.....	94

4.2.2.3.....	94
4.2.2.4 Család, kapcsolatok, iskola, munka.....	95
4.2.2.5 Család, személyközi kapcsolatok	95
4.2.2.6 Családi kapcsolatok.....	95
4.2.2.7 Párkapcsolat, együttélés, barátság	97
4.2.2.8 Iskolázottság, munka	98
4.2.2.9 Egészségügyi állapot, káros szenvedélyek	100
4.2.2.10 Gondnokság	101
4.2.2.11 Jövőre vonatkozó tervek.....	105
4.2.2.12 Az életminőség.....	105
4.2.2.12.1 Az életminőség mérése	105
4.2.2.12.2 Az életminőség összevont mutatója.....	108
4.2.2.13 Összefoglalás.....	109
3. Melléklet az autizmus spektrumzavarral élők életminőségéhez	110
4. Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai lakóforma szerint az autizmus spektrumzavarral élők esetében	114
4.2.3 A súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminősége (Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna).....	115
4.2.3.1 Módszertani bevezető	115
4.2.3.2 A vizsgált személyek szociodemográfiai háttere	116
4.2.3.3 Személyközi kapcsolatok.....	117
4.2.3.3.1 Családtaggal való kapcsolat.....	117
4.2.3.3.2 Barátság, párkapcsolat és együttélés	119
4.2.3.4 Tanulmányok, munka.....	120
4.2.3.5 Egészségügyi állapot, életmód.....	123
4.2.3.6 Gondnokság	124
4.2.3.7 Életkörülmények, anyagi helyzet	125
4.2.3.8 Jövőre vonatkozó tervek.....	128
4.2.3.9 Az életminőség.....	128
4.2.3.10 Az életminőség nyolc dimenziójának összehasonlítása a három lakhatási formában	129
4.2.3.10.1 Az életminőség összevont mutatója	132

5.	Melléklet a súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminőségéhez	134
6.	Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai lakóforma szerint súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek esetében	137
4.2.4	A pszicho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők életminősége (Bernát Anikó- Simonovits Bori- Kopasz Marianna)	137
4.2.4.1	Módszertani bevezető	137
4.2.4.2	Életkörülmények	140
4.2.4.3		142
4.2.4.4	Családi élet, gyermekkor	143
4.2.4.5	Párkapcsolatok	145
4.2.4.6		145
4.2.4.7	Iskola, munka	147
4.2.4.8	Gondnokság	148
4.2.4.9	Életkörülmények, anyagi helyzet	149
4.2.4.10	Egészségügyi állapot, káros szenvedélyek	152
4.2.4.11	Jövőre vonatkozó tervek	152
4.2.4.12	Életminőség	153
4.2.4.13	Összegzés	157
7.	Melléklet: A pszicho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők életminőségéhez	158
8.	Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb két- és háromdimenziós megoszlásai szerint a pszicho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők esetében	162
4.3	Költséghatékonyság	167
4.3.1	Az értelmi fogyatékossgal élők ellátási költségei a különböző lakhatási formákban (Kopasz Marianna)	167
4.3.1.1	Bevezetés	167
4.3.1.2	A költségek mérésének lehetőségei és korlátai a három lakhatási formában	169
4.3.1.3	Gondozás-segítés	169
4.3.1.4	Szakmai szolgáltatások	169
4.3.1.5	Overhead (általános) költségek	170
4.3.1.6	Tőkeköltség	170

4.3.1.7	A teljes minta néhány alapjellemzője	171
4.3.1.7.1	Gondozási szükséglet	171
4.3.1.7.2	Szakmai szolgáltatások igénybevétele	172
4.3.1.7.3	Foglalkoztatás	173
4.3.1.8	A magánháztartáson belüli ellátás költségei	173
4.3.1.8.1	Lakhatással összefüggő költségek	174
4.3.1.8.2	A fogyatékossgal összefüggő kiadások	174
4.3.1.8.3	Gondozás-segítés költsége	175
4.3.1.9	Az intézeti és lakóotthoni lakhatás	177
4.3.1.9.1	Egy segítőre jutó ellátottak száma	179
4.3.1.9.2	Szakmai szolgáltatások	179
4.3.1.9.3	Az intézményen belüli ellátás költségei	180
4.3.1.9.4	Lakhatási költségek.....	182
4.3.1.9.5	Gondozás-segítési költségek	183
4.3.1.9.6	Szakmai (humán) szolgáltatások költsége	183
4.3.1.9.7	Overhead (általános) költségek.....	184
4.3.1.10	A lakhatási formák átlagos ellátási költségei	186
4.3.1.11	A lakhatási formák költséghatékonysága	187
9.	Melléklet az értelmi fogyatékossgal élők ellátási költségeihez.....	188
4.3.2	Az autizmus spektrumzavarral élők ellátási költségei magánháztartásokban és lakóotthonokban (Kopasz Marianna).....	189
4.3.2.1	A teljes minta néhány alapjellemzője	189
4.3.2.1.1	Gondozási szükséglet	189
4.3.2.1.2	Szakmai szolgáltatások igénybevétele	189
4.3.2.1.3	Foglalkoztatás	190
4.3.2.2	A magánháztartáson belüli ellátás költségei	191
4.3.2.2.1	Lakhatással összefüggő költségek	191
4.3.2.2.2	A fogyatékossgal összefüggő kiadások	192
4.3.2.2.3	Gondozás-segítés költsége	192
4.3.2.3	A lakóotthoni ellátás költségei.....	194
4.3.2.3.1	Egy segítőre jutó ellátottak száma	194
4.3.2.3.2	Szakmai szolgáltatások	195
4.3.2.3.3	A lakóotthoni ellátás költségei	195

4.3.2.3.4	Lakhatási költségek.....	196
4.3.2.3.5	Gondozási-segítési költségek	197
4.3.2.3.6	Szakmai szolgáltatások költsége.....	197
4.3.2.3.7	Overhead (általános) költségek.....	197
4.3.2.4	A lakhatási formák átlagos ellátási költségei	198
4.3.2.5	A lakhatási formák költséghatékonysága	200
10.	Melléklet az autizmus spektrumzavarral élők ellátási költségeihez	201
4.3.3	A súlyosan, halmozottan fogyatékos egyének ellátási költségei a különböző lakhatási formákban (Kopasz Marianna).....	202
4.3.3.1	A teljes minta néhány alapjellemzője	202
4.3.3.1.1	Gondozási szükséglet	202
4.3.3.1.2	Szakmai szolgáltatások igénybevétele	202
4.3.3.1.3	Foglalkoztatás.....	204
4.3.3.2	A magánháztartáson belüli ellátás költségei	204
4.3.3.2.1	Lakhatással összefüggő költségek	204
4.3.3.2.2	A fogyatékossgal összefüggő kiadások	205
4.3.3.2.3	Gondozás-segítés költsége	206
4.3.3.3	Az intézményi ellátás költségei	208
4.3.3.3.1	Egy segítőre jutó ellátottak száma	209
4.3.3.3.2	Szakmai szolgáltatások	209
4.3.3.3.3	Az intézményen belüli ellátás költségei	210
4.3.3.3.4	Lakhatási költségek.....	211
4.3.3.3.5	Gondozás-segítési költségek	212
4.3.3.3.6	Szakmai szolgáltatások költsége.....	212
4.3.3.3.7	Overhead (általános) költségek.....	213
4.3.3.4	A lakhatási formák átlagos ellátási költségei	214
4.3.3.5	A lakhatási formák költséghatékonysága	215
11.	Melléklet a súlyosan, halmozottan fogyatékos egyének ellátási költségeihez.....	216
4.3.4	A pszicho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők ellátási költségei (Kopasz Marianna).....	217
4.3.4.1	A felmerülő problémák és a vizsgálat korlátai.....	217
4.3.4.2	A teljes minta néhány alapjellemzője	218
4.3.4.2.1	Gondozási szükséglet	218

4.3.4.2.2	Szakmai szolgáltatások igénybevétele	219
4.3.5	A kutatás korlátai, ajánlások	220
4.4	Támogatott lakhatás (Verdes Tamás)	222
4.4.1	Támogatott lakhatás Magyarországon.....	222
4.4.2	Tapasztalatok.....	225
4.4.2.1	Pozitív tapasztalatok a lakók fejlődéséről.....	225
4.4.2.2	Problémák: az alapszolgáltatások hiánya	226
4.4.2.3	Problémák: cselekvőképesség korlátozása	226
4.4.3	Összefoglalás	227
5	Hivatkozások jegyzéke.....	228
6	Melléklet: A kutatás kérdőívei (kliens, segítői, háztartásfő és intézményvezetői)	236

A kutatás célja és célcsoportja

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) megbízásából a Kézenfogva Alapítvány szakmai támogatása mellett egy társadalomtudományi kutatás elvégzésével bízta meg a TÁRKI Társadalomkutatási Intézetet a „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez (VP/2013/013/0057) kapcsolódóan.

A kutatás két fő célja, amelyek egymással erősen össze is függenek, az alábbi:

- a fogyatékossgal élő felnőttek bizonyos csoportjai körében háromféle lakhatási formában (bentlakásos szociális intézményekben, lakóotthonokban, illetve magánháztartásokban; beleértve a jelenleg az intézményiférőhely-kiváltásban résztvevő intézményekben valamint a támogatott lakhatásban) élők életminőség-vizsgálata lakhatási típusok szerint,
- a három lakhatási forma szociális szolgáltatásokra vonatkozó költség-hatékonyság elemzése.

A kutatás négy célcsoportra terjed ki: (1) az értelmi fogyatékossgal élő, (2) az autista, (3) a halmozottan értelmi sérült, illetve (4) a pszicho-szociális fogyatékossgal élő felnőtt személyekre. A célcsoportokba tartozó fogyatékos személyek különböző fokban sérültek, azaz a vizsgálat lefedi a fenti csoportokat az enyhébb fokban sérülteket, a közép-súlyos és súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket egyaránt.

A vizsgálat alapvetően kérdőíves adatfelvétellel készül, melynek során a fogyatékos személy maga válaszolhat az életminőségét és véleményét érintő kérdésekre, az így kapott képet pedig egy hozzá közel álló segítő illetve az intézménye vezetője által megválaszolt kérdőívől származó további kontextuális információkkal (infrastruktúra, szolgáltatások, életkörülmények, és mindezek költségei) bővítjük.

A kutatás nagyfokú bonyolultsága és a hasonló kutatási előzményekkel való összevetés korlátozottsága, valamint a célcsoportok nehéz elérhetősége és speciális jellemzői miatt a jelen vizsgálat előkészítő szakasza (a mintavételi keret összeállítása, a kérdőívek fejlesztése és tesztelése, a kérdőíves terepmunka adminisztratív és technikai előkészítése, majd a terepmunka lebonyolítása) a kérdőíves kutatások szokásos előkészítési és lebonyolítási munkálataihoz képest jóval többet vett igénybe, és ez önmagában is fontos ismeretekre és tanulságokra mutat rá. A jelen tanulmány első része bemutatja a vizsgálatunk szempontjából releváns és részben általunk is felhasznált kutatási előzményeket és a jelen kutatás előkészületi fázisát, a kérdőívek és a módszertan fejlesztésének folyamatát, a terepmunkát, összefoglalva az eközben nyert tapasztalatokat, míg a második részben a kutatás eredményeinek részletes ismertetése és elemzése következik.

Az értelmi fogyatékos, az autista és a halmozottan sérült emberek csoportjainak esetében a vonatkozó szakirodalom egyértelműen a közösségbe integrált, személyes igényekhez igazított és kis létszámú lakhatási szolgáltatások esetében tapasztalja a legjobb életminőség mutatókat az értelmi fogyatékossgal élő felhasználók körében. Minden pozitív vonása ellenére azonban ez a lakhatási forma sem garantálja a felhőtlenül boldog életet lakói számára, hiszen a közösségbe való beilleszkedés, a helyi polgárokkal való kapcsolatok kialakulása tartós és többeket is érintő nehézségnek tűnik. Ez nyilvánvalóan egy olyan probléma, amely az intézetekben elzártan élő személyek számára nem is létezhet, hiszen nekik esélyük sincs arra, hogy kudarcot valljanak e kapcsolatok kialakításában.

A mentális problémákkal kapcsolatos szakirodalom szerint az életminőség-mérések fokozatosan alakították és sok tekintetben átvették a hagyományos klinikai vizsgálatok helyét az ellátórendszerben. A legtöbb mérőeszköz továbbra is tartalmazza a fiziológiai és biológiai sajátosságokat mérő klinikai dimenziókat, azonban ezek mellett mára azonos hangsúllyal jelentek meg az élethelyzetre és a szociális státuszra vonatkozó szociológiai jellemzők. Mára, csakúgy mint a fogyatékossg vagy a szegénység esetén, a mentális jól-lét vonatkozásában is egy dinamikus egymásra hatásról beszélünk, ahol az egyéni (genetikai és fiziológiai) diszpozíciók mellett a társas és társadalmi kontextusnak is jelentős hatása van. Az életminőség és annak szociális összetevői önmagában hatással vannak a mentális jól-létre, mely alapvető üzeneteket fogalmaz meg a jövő ellátórendszere számára. Napjaink egyik leginkább figyelemreméltó fejleménye a mentális problémák kezelése terén az egyelőre leginkább angolszász országokban megfigyelhető elmozdulás a felépülés-orientált megközelítések irányába, melyek valószínűleg nagy hatással lesznek a jövő szolgáltatásaira és azok eredményesség mérésére is.

Az angolszász országokban az intézménytelenítési folyamattal egy időben folyt kutatások eredményei alapján egyértelműnek látszik, hogy a közösségi lakhatás számos életminőséggel kapcsolatos pozitív változást hoz magával az intézeti elhelyezéshez képest. Ezek közül is kiemelendő az amerikai, egyesült királyságbeli és ausztrál kutatások eredményeiből az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartásában bekövetkező javulás. A különböző vizsgálatok szerint ugyanakkor a számos egyéb életterületen megfigyelhető kedvező irányú változás mellett, ha nem is nagy számban, de akadnak olyan aspektusok is, ahol a férőhely-kiváltás hatása ellentmondásos megítélésű (magatartászavar), vagy negatív is lehet (pl. az egészségmagatartás indikátorai terén).

Azt is láttuk azonban, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége nem csak a lakhatási forma (intézet versus közösségi lakhatás) függvénye. A kutatási eredmények fényében okkal feltételezhetjük, hogy a gyengébb adaptív magatartást mutató, azaz nagyobb támogatási igényű kliensek jellemzően szerényebb életminőség-outputokat tapasztalnak meg, mint az önállóbb, kevesebb támogatást igénylők, de van olyan kutatás is, amely szerint

a férőhely kiváltással az értelmi fogyatékos egyéneknek ebben a körében is javulás következik be az életminőség több különböző dimenziójában.

Nehezebb dolgunk van, ha a lakhatási formák költségeit tekintve szeretnénk következtetéseket levonni. Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-outputokkal összefüggésben viszonylag egybehangzóak az eredmények, addig a hozzájuk tartozó költségeket illetően ezzel épp ellentétes a helyzet. Miközben a kutatások az USA-ban rendre a közösségi lakhatást hozták ki olcsóbbnak, addig az Egyesült Királyságban az intézetet. A szakirodalomban egybehangzónak tűnik az a megállapítás, hogy a kliensek kisebb önállósága nagyobb költségeket von maga után. Több tanulmány szerint emellett a nagyobb fokú magatartászavar is emeli az egy főre jutó költségeket. A költségek magyarázatában az egyéni szintű sajátosságok mellett fontos szerepe van a létesítmény jellemzőinek is, érdekes azonban, hogy a létesítmény mérete és a költségek között távolról sem egyértelmű az összefüggés. Nem lenne tehát helytálló a lakhatási formák költségei között mutatkozó eltéréseket pusztán a méretre visszavezetni (és általában véve sem tanácsos a létszám hatását túlhangsúlyozni a lakhatási formákat egymástól elválasztó számos jellemző közül). Az irodalom alapján úgy tűnik, hogy a méretgazdaságosság hatása relatíve alacsony létszám mellett érvényesül, és akkor, ha a lakóegység folyamatos személyzeti jelenlét mellett működik.

A fenti eredményekkel kapcsolatban érdemes rámutatni arra a bonyolult összefüggésrendszerre, aminek fontos „szereplője” az ellátott értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartása (önmaguk ellátására való képességük). Alapvető összefüggés, hogy a kevésbé intézeti körülmények az adaptív magatartás javulásával járnak együtt, ugyanakkor az, hogy a kliensek a kedvezőbb életminőség egyes aspektusaiból mennyit tapasztalnak meg, nem független az adaptív magatartási szintjüktől. Az előnyök általában nagyobbak azoknál, akik magasabb fokban önállóak. A kutatási eredmények fényében az is jól látszik, hogy a kliensek adaptív magatartása nem csak az életminőséget befolyásolja, hanem az ellátás költségeit is. A gyengébb adaptív magatartás általában növeli a költségeket.

A lakhatási formák költséghatékonyságának kérdésében kevés (hozzáférhető) költséghatékonyság elemzést találtunk az intézetek és a közösségi lakhatás formáinak vonatkozásában, és azt is jóformán csak két országból, az USA-ból és az Egyesült Királyságból. Az Egyesült Királyságban folyt kutatások arra jutottak, hogy a közösségi ellátás többbe kerül, mint az intézeti, ám az előbbi több vonatkozásban is magasabb életminőséget képvisel: a közösségi lakhatásban nagyobb a kliensek autonómiája, fokozottabb a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvételük, és (közvetett módon) a társas tevékenységekbe való bekapcsolódásuk is. Más kutatások egy sor életminőség-outputot vizsgálva (pl. választási lehetőségek, társas kapcsolatok, egészség, foglalkoztatásban, rekreációs és közösségi tevékenységekben való részvétel, stb.) szűrték le azt a következtetést, hogy az intézeti jellegű lakhatás egyetlen területen sem bizonyul előnyösebbnek, mint a közösségi lakhatás általuk vizsgált formái, nevezetesen a faluszerű

lakhatási modell és a településen belül elszórt lakhatást nyújtó megoldások. Egyes amerikai kutatások szerint a közösségi lakhatás minden mért dimenzióban (közösségi helyek látogatása, társas tevékenységekben való részvétel, közösségbe való beilleszkedés, családtagokkal való kapcsolat és a választás lehetősége) kedvezőbb életminőséget eredményez, és mindezt alacsonyabb költségen, mint az intézet.

A kutatás módszertana

A kutatás célja a fogyatékossgal élő személyek életminőségének vizsgálata három lakhatási forma szerint valamint ennek költséghatékonysági vizsgálata. A kutatási cél és kérdések megfogalmazása nem teszi lehetővé a reprezentatív mintavételt, mert ezen keresztül a rendelkezésre álló válaszadói elemszám mellett nem lehetett volna az egyes lakhatási formákban élők helyzetét és költségeit szakszerűen összehasonlítani. A torzítatlan összehasonlítást egy olyan módszertan révén érhetjük el, amely során a legfontosabb tulajdonságaikban egymáshoz nagyon hasonló személyeket hasonlítottunk össze, és a fő különbséget köztük az jelenti, hogy milyen lakhatási formában élnek. Munkadefiníciónk szerint olyan „hármastripletteket” képeztünk, akik nemük, korcsoportjuk alapján és a fogyatékossguk súlyosságát az önálló életvitelre való képessége szintjével mérve lehetőség szerint hasonlóak, és mindhárom lakhatási formából egyenlő számban kerülnek a mintánkba. Ezáltal a torzítás minimalizálása mellett összeillő hármastripletteket válaszai és körülményei alapján vizsgálhatjuk meg, hogy melyik lakhatási formában milyen életminőség jellemző, és ez milyen költségek mellett érhető el.

A kutatás négy célcsoportja igen tág és heterogén kört fed le, ami egy összehasonlításra építő kutatás esetén jelentős módszertani kérdéseket vet fel. Nem lehet ugyanis egy fogyatékossgal csoportba sorolt, de azon belül eltérő jellemzőjű és képességű emberek életminőségét összevetni még akkor sem, ha egyéb fontos tulajdonságaikban (nem, kor, önállóság foka, lakhatási forma) meg is egyeznek. Ez a csoporton belüli heterogenitás a kutatás érvényessége szempontjából különösen az autista és a pszicho-szociális fogyatékossgal élők körében jelentett módszertani problémát, amelyet a célcsoportok heterogenitásának csökkentésével, azaz a célcsoportba tartozók körének szűkítésével orvosolhatunk. Ennek érdekében az autista csoport esetében szakértői vélemények alapján a szűkítést az Asperger-szindrómások kizárásával értük el, a pszicho-szociális fogyatékossgal élők közül pedig – szintén szakértők segítségével – a skizofréniával diagnosztizáltakat választottuk ki mint olyan csoportot, amely minden heterogenitás ellenére a kutatás céljaihoz kapcsolódóan már eléggé homogén és eléggé nagy számosságú, egyben igen jelentős részét lefedi a pszicho-szociális fogyatékossgal élők körének.

A kutatás kérdőíves interjúkon alapul, amelyet véletlenszerűen kiválasztott, de meghatározott jellemzőkkel bíró fogyatékossgal élő személyek, segítők és az intézetük

vagy lakóotthonuk vezetője illetve a magánháztartásban élők esetében a háztartásfő válaszolt meg. Az önkéntes és anonim válaszdáson alapuló kliens kérdőívet a fogyatékos személy maga válaszolhatta meg, vagy kérésére tolmács szerepű segítő támogathatta ebben. Az ún. kliens kérdőív a fogyatékos személy véleményét vizsgálja az életminősége számos aspektusáról nyolc fő dimenzió mentén. Ezt egészíti ki az ún. segítői kérdőív, amelyet a klienshez közel álló, őt jól ismerő segítő (intézeti, lakóotthoni munkatárs vagy családtag) válaszol meg és amelyből a klienst körülvevő környezetet, infrastruktúrát illetve a kliens életminőségével kapcsolatos objektív tényezőket vizsgáltuk. További fontos kontextuális információkat nyerünk a kliens életkörülményeit meghatározó költségek és egyéb anyagi kérdésekről az intézményvezetők vagy a magánháztartás költségvetését jól ismerő háztartástag által megválaszolt ún. intézményvezetői illetve háztartásfői kérdőívből.

Jelen kutatás számos innovatív elemet tartalmaz a témában végzett korábbi magyarországi és nemzetközi kutatásokhoz képest egyaránt. Kiemelendő a nagyfokú összetettsége, mivel három lakhatási formában négyféle, egymástól igen különböző fogyatékosági csoportban vizsgál egyfelől életminőséget, másfelől ahhoz kapcsolódó költségeket. A kutatás további erőssége, hogy Magyarországon ritka és nagyságrendjét illetve összetettségét tekintve előzmény nélküli az a kutatás, amelyben a fogyatékos személy maga válaszolja meg az életrére és véleményére vonatkozó kérdőívet, mégpedig ilyen nagy elemszámban és ilyen mélységű kérdőív esetén.

A kutatás eredményeinek értelmezése korlátozott, nem általánosítható a vizsgált célcsoportok teljes körére, azaz nem reprezentálja azokat. Ennek oka az, hogy a vizsgálati kérdés a lakhatási formák közti összehasonlítás volt, ezért a kutatás nem végezhető el reprezentatív mintán, mert akkor maga a mintavétel befolyásolta volna a végeredményt: abban a lakhatási formában lett volna magasabb életminőség, ahol nagyobb arányban élnek önálló emberek. A minta illesztésére éppen azért volt szükség, mert az egyének önállóság szerinti összetétele tipikusan eltér az egyes lakhatási formák között. A jelen vizsgálat alapján megtehetjük tehát, hogy pl. következtetéseket vonjunk le az egyes csoportokba tartozó fogyatékos emberek életminőségének lakhatási formák közti különbségeire vonatkozóan. Ugyanakkor nem lenne helyénvaló az egyes csoportok mintáit úgy kezelni, hogy az együttvéve reprezentálja a Magyarországon élő értelmi fogyatékos teljes felnőtt népességet. Egy ilyen reprezentatív vizsgálat elvégzése jelenleg akadályokba ütközik, mivel nem állnak rendelkezésre a célcsoportokra mintavételi keretek.

Az életminőség-elemzés főbb eredményei

A kutatásban négy nagyon különböző csoportot vizsgáltunk életminőség szempontjából:

- Értelmi fogyatékossgal élő felnőtteket
- Súlyosan és halmozottan (értelmi) fogyatékos felnőtteket
- Autizmussal élő felnőtteket, valamint

- Pszicho-szociális fogyatékkal élő (skizofréniával diagnosztizált) felnőtteket.

Célunk három lakhatási forma – nagylétszámú intézet, lakóotthon, és magánháztartás/család – életminőség-jellemzőinek összehasonlítása volt. Az egyes célcsoportokon belüli összehasonlíthatóság érdekében nem reprezentatív, hanem illesztett mintával dolgoztunk. Az illesztés alapja az egyének adaptív viselkedésének foka volt, kivéve a pszicho-szociális fogyatékkal élők esetében, amely a szakirodalom szerint (Kozma, Mansell & Beadle-Brown 2009) meghatározó az életminőség-kimenetek szempontjából. Egyedül az autisták esetében nem terjed ki a kutatás mindhárom lakóformára, mivel az intézetekben olyan alacsony számban élnek elsődlegesen autizmus spektrumzavarral diagnosztizált emberek, hogy nem lehetett őket elegendő számban bevonni a kutatásba. Bár autista felnőttek élnek intézetekben, jelentős részük nem rendelkezik ilyen diagnózissal, holott a kutatásba való bekerülés alapfeltétele az volt, hogy az érintett személy rendelkezzen az adott fogyatékosági csoportnak megfelelő elsődleges diagnózissal. Ezért ebben a célcsoportban csak a lakóotthonban és magánháztartásban élők összehasonlítására korlátozódhatott az elemzés.

Az életminőségről kérdőíves módszerrel, az érintettek – amennyiben erre lehetőség volt – és segítők közvetlen megkérdezésével szereztünk információt. Az életminőséget a nemzetközi gyakorlatnak megfelelően nyolc területre – önrendelkezés, társadalmi részvétel, társas kapcsolatok, érzelmi jól-lét, fizikai jól-lét/egészség, anyagi jól-lét, személyiségfejlődés, és jogok – kiterjedően határoztuk meg és vizsgáltuk egy erre a célra kidolgozott kérdéssorral. Ezen túlmenően minden terület vonatkozásában további, kiegészítő információt is gyűjtöttünk, amely segíti az életminőség kérdéssorra kapott válaszok értelmezését, illetve tágabb, objektív kontextusba is helyezi azokat.

Az életminőség kérdéssorra és az abból képzett összevont mutatóra kapott válaszokból meglehetősen vegyes kép rajzolódik ki a különböző lakhatási formák életminőség jellemzőiről.

Az értelmi fogyatékos emberek körében jelentős – statisztikai értelemben szignifikáns – különbséget találtunk a három lakhatási forma között: a lakóotthonban, és kisebb mértékben az intézetben élők összevont mutatóval mért életminősége jobb volt, mint a magánháztartásban élők életminősége. Az egyes területek vonatkozásában különösen a jogok és önrendelkezés terén találtunk jelentős különbséget az intézményi lakhatási formákban élők javára. Továbbá a párkapcsolatban élők és párjukkal együtt élők aránya is jelentősen magasabb volt intézetben és lakóotthonban, míg a magánháztartásban élők intenzívebb és kiterjedtebb kapcsolatban voltak tágabb családjukkal, rokonaikkal. Ennek a különbségnek számos oka lehet; az egyik legkézenfekvőbb magyarázat az otthon élő értelmi fogyatékos felnőttek családon belüli helyzete, nevezetesen, hogy felnőtt koruk ellenére sok esetben kvázi gyermek-státuszban élnek otthon, a család/szülők erőteljesebb ellenőrzése és beleszólása mellett. A képet árnyalja az is, 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 arányban fordult elő intézetben. Ugyanígy a zsúfoltság is elsősorban az intézeti ellátás jellemzője. Sok tekintetben a három lakhatási formában élők életminősége nem különbözött jelentősen (pl. barátok, munkavégzés stb.). Szintén figyelemre méltó az életminőség összevont mutatójának jelentős szóródása; a rendkívül alacsony életminőségről beszámoló válaszadók jelentősnek mondható aránya, különös tekintettel a magánháztartásokban.

A súlyos és halmozott fogyatékkal élő emberek esetében nem találtunk statisztikailag szignifikáns összefüggést az összevont életminőség mutató és a lakhatási forma között, bár bizonyos területeken jelentős különbség mutatkozott: a testi jól-lét tekintetében a magánháztartásban élők kedvezőtlenebb helyzetben voltak (kevesebb testmozgást végeztek és kevésbé vettek részt fogászati ellenőrzésen), mint az intézményes ellátásokat igénybe vevők. Hasonlóan az értelmi fogyatékos célcsoporthoz, itt is jelentős különbséget találtunk a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazásában és valamint a lakhatási körülményekben (zsúfoltság) az intézetek hátrányára.

Az autizmussal élő felnőttek körében az életminőség egésze (azaz összevont mutatója) alapján nincs különbség lakóforma szerint (körükben csak a lakóotthont és a magánháztartásban élőket vizsgáltuk), ahogy a nem, a kor és a munkaerő-piaci aktivitás sincs számottevő hatással rá. Csupán az iskolázottságnak és az adaptív magatartási skálán elért pontszámoknak van szignifikáns mértékben befolyása az életminőségre: a magasabb fokú önállóság és iskolázottság jobb életminőséget eredményez. A lakóotthonban élők életminősége kismértékben jobbnak mondható a szórakozási lehetőségek, a bizalmas kapcsolatok, a jogok ismerete és a kevesebb aggodás terén, a magánháztartásban élőké pedig a szomszédokkal, településen élőkkel való érintkezés és az internethez való hozzájutás terén ragadható meg, és a magánháztartásban élők további előnye még a rokonsággal való intenzívebb kapcsolat is. A lakóotthonban élők esetében viszont a munkát végző és így munkajövedelmet szerzők aránya jóval magasabb a családokban élőkhez képest, ami számos szempontból előnyösebb pozícióba hozza őket.

A pszicho-szociális fogyatékkal élőknél csak a skizofréniával diagnosztizáltakat vizsgáltuk. Esetükben a legjobb életminőséget a lakóotthonban élők, a legrosszabbat pedig az intézetben élők érték el az összesített mutató alapján, köztük pedig a magánháztartásban élők életminősége inkább a lakóotthonokban élőkéhez áll közelebb. Számos kérdésben kiemelhető a lakóotthonban élők relatíve jobb helyzete a másik két lakóformához képest, így az intenzívebb társadalmi részvétel (szórakozás, programokon való részvétel), a bizalmas társas kapcsolatok magasabb foka, a jogok ismeretének szélesebb elterjedtsége, a pénzkezelés nagyobb szabadsága és általában egy jobb (szubjektíven megélt) anyagi helyzet, a szintén szubjektíven megélt sikerérzet és a kedvezőbb fizikai jóllét (az általunk mért szempontok) mind erre utalnak.

A költséghatékonyság-elemzés főbb eredményei

A vizsgálat célkitűzése az volt, hogy a fentebb említett négy célcsoport ellátásának költségeit, illetve költséghatékonyságát elemezze három lakhatási formában: nagylétszámú intézetekben, lakóotthonokban és családokban/magánháztartásokban. A feladat többszörösen is összetett volt; egyfelől abban az értelemben, hogy egyszerre négy különböző célcsoportra terjedt ki, amelyeket a külföldi kutatások rendre külön-külön vizsgálnak. Másfelől pedig abban a tekintetben is összetett volt, hogy felölelte a családi és az intézményes lakhatás formáit is. Mivel a külföldi szakirodalom áttekintése során egyetlen olyan vizsgálatot sem találtunk, amely az intézményes lakhatás formáit megkísérelte volna összevetni a magánháztartáson belüli lakhatással, ez a kutatás előzmények nélkülinek tekinthető. Azt is érdemes ehhez hozzátenni, hogy miközben az intézményes lakhatás költségeinek elemzése kapcsán támaszkodhattunk az angolszász országokban korábban elkészült költségelemzésekre, addig a magánháztartáson belüli ellátás költségei kapcsán a külföldi szakirodalom sem kínál sok fogódzót. Noha az értelmi fogyatékos személyek túlnyomó többsége a családjával él, meglepően kevés kutatás, közpolitikai kezdeményezés kapcsolódik az értelmi fogyatékos emberek családon belüli gondozásához. A kis számban fellelhető vizsgálatokra az a jellemző, hogy a családban élő fogyatékos személyek (konkrétan gyermekek) ellátásának költségeit a nem fogyatékossgal élő személyek (gyermekek) családon belüli ellátásának költségeihez mérten vizsgálják.

Az intézeti és a közösségi lakhatás különböző formáira vonatkozó külföldi kutatási eredményeknek a tanulmányban külön fejezetet szenteltünk (lásd 2.2. fejezet), így ehelyütt csak néhány dologra hívjuk fel a figyelmet. Érdekes talán azzal kezdeni, hogy meglepően kevés – a szó szoros értelmében vett – költséghatékonyság-elemzést találtunk (még az e tekintetben élenjáró angolszász országokban is); a vizsgálatok oroszánrészre vagy csak a különböző lakhatási formák életminőség-outputjaira irányul, vagy csak az ellátás költségeire. Az is megállapítható, hogy az ilyen jellegű kutatások az értelmi fogyatékossgal élőkre koncentrálnak, miközben a pszichiátriai diagnózissal élők vonatkozásában egyáltalán nem jellemző a külföldi irodalomban a lakhatási formák egymással való összehasonlítása.

A jelen vizsgálat az intézetek és a lakóotthonok mellett a magánháztartásokra is kiterjedt, ami azt is jelentette, hogy a költségelemzés elvégzéséhez egymással tételesen összevethetővé kellett tennünk a magánháztartások és az intézmények költségvetési kiadásait. A háztartások kiadásait a háztartásfőtől, a nagy létszámú intézetek és a lakóotthonok költségeit pedig az érintett intézmények vezetőitől kérdeztük meg, az előbbi esetben kérdezőbiztosok, az utóbbiban pedig online kitöltendő kérdőív segítségével. A magánháztartások és az intézmények költségtételeinek összevethetősége több szempontból is kihívást jelentett. Ezeket a problémákat a tanulmányban külön fejezetben tárgyaljuk (lásd 4.3.1.2. fejezet). Ehelyütt azt emelnénk ki, hogy az intézetek és a lakóotthonok által közölt egy főre jutó önköltségadatok nem alkalmasak a magánháztartásokban felmerülő költségekkel való közvetlen összehasonlításra, ezért a teljes ellátási költséget alulról

építkezve kellett meghatároznunk (lakhatással összefüggő költségek, gondozás-segítés bérköltsége, általános vagy overhead költségek). Ez csak egy részletes és bonyolult intézményvezetői kérdőív segítségével volt megoldható, ami a kitöltés jelentős idő- és munkaigénye folytán kétségtelenül jelentősen csökkentette a válaszadási hajlandóságot.

A kitűzött vizsgálati cél a fentebbi négy fogyatékosági csoport közül maradéktalanul az értelmi fogyatékossgal és az autizmus spektrumzavarral élők esetében volt teljesíthető. A súlyosan, halmozottan fogyatékos célcsoportban adathiány miatt költségeket csak a magánháztartáson belüli és a lakóotthoni lakhatásra vonatkozóan tudtunk számolni (lásd 4.3.3. fejezet). A pszicho-szociális fogyatékossgal élők körében maga a kutatási kérdés bizonyult problematikusnak. Ez a hazai bentlakásos ellátórendszernek abból a sajátosságából adódik, hogy a lakóotthonok és a nagy létszámú intézetek egymással szervesen összekapcsolódnak (i.e. a lakóotthonok intézetekhez tartoznak, jellemzően azokkal egy telephelyen találhatók). Ez az összefonódás jelen van mind a költségek, mind pedig az ott élők számára biztosított életminőség szempontjából. Nyilvánvaló, hogy amennyiben az egy telephelyen működő nagy létszámú intézetnek és lakóotthonnak nincs elkülönült költségvetése – amire egy korábbi NCSSZI vizsgálat (lásd Hronyecz et al. 2004) megállapításai és a saját kérdőíves felmérésünk alapján is következtethetünk –, akkor nincs értelme a két lakhatási forma ellátási költségeinek összehasonlításával foglalkozni.

A költségeket a vizsgálat során minden esetben alapvetően társadalmi szempontból számoltuk, és csak mellékesen, tájékoztató jelleggel tértünk ki a családok számára ténylegesen megjelenő költségekre.

Eredményeink szerint az értelmi fogyatékos célcsoportban a három lakhatási forma közül a magánháztartás bizonyult a legkevesbé költséges lakhatási formának. A nagylétszámú intézetekben és a lakóotthonokban az ellátási költségek között mutatkozó különbség nem számottevő. A legkevesbé költséges magánháztartási lakhatáshoz ugyanakkor – mind az itt alkalmazott összevont életminőség-mutató, mind pedig a szakmai szolgáltatások igénybevétele szempontjából – alacsonyabb életminőség társul. Ezek alapján költséghatékonysági szempontból a magánháztartások esetében a lakhatás feltételeinek javítása látszik különösen indokoltnak (pl. a szakmai szolgáltatásokhoz, a foglalkoztatási lehetőségekhez, a közösségi programokhoz való jobb hozzáférés biztosítása). A kérdés persze nyitott, hogy ugyanazok a szakmai szolgáltatások, amelyeket a magánháztartásban élők jelenleg nem, vagy kevésbé vesznek igénybe, milyen költség mellett lennének biztosíthatók számukra (ahhoz mérten természetesen, hogy mekkora ezek költsége a másik két lakhatási formában, beleértve a kapun belül és azon kívül hozzáférhető szolgáltatásokat). Annak a megválaszolása, hogy ezeknek a szolgáltatásoknak az elérhetővé tétele milyen költséggel járna a szolgáltatásnyújtás különböző lehetséges módjai mellett, külön vizsgálatot igényel.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek csoportjában szintén az otthoni lakhatás esetében mutattunk ki kisebb ellátási költséget (a lakóotthoni elhelyezéshez képest). A

csalásban élők relatív hátránya ebben a körben is megmutatkozott; ha az összevont életminőség-mutató szerint nem is látszott szignifikáns különbség a lakhatási formák között, a szakmai szolgáltatások igénybevétele terén azonban igen. Vagyis, noha a magánháztartáson belüli lakhatás társadalmi szempontból olcsóbbnak tűnik, mint a lakóotthoni, a szolgáltatások igénybevétele terén hátrányban vannak a magánháztartásban élők. Ebben a célcsoportban is indokoltnak látszik tehát a szakmai szolgáltatások és a foglalkoztatási lehetőségek elérésének javítása a magánháztartásban élők számára.

Az autizmus spektrumzavarral élők esetében is hasonló eredményekre jutottunk. Mivel ebben a célcsoportban az ellátottak döntő részben magánháztartásokban és lakóotthonokban élnek, az összehasonlítást is erre a két lakhatási formára vonatkozóan tehettük meg. Adataink alapján a magánháztartáson belül élők átlagos ellátási költsége alatta marad a lakóotthonban élőkének. A lakóotthoni ellátás azonban több tekintetben is jobb életminőséggel kecsegtet. Ilyen például a társadalmi részvétel és a különböző szolgáltatások igénybevétele. Emellett a lakóotthonban élők körében magasabb a foglalkoztatottak aránya is, mint a magánháztartásban élők körében. Úgy tűnik tehát, hogy a lakóotthonok magasabb társadalmi költség mellett jobb életminőséget nyújtanak a lakóik számára. Költséghatékonysági szempontból így itt is a magánháztartásban élők szakmai szolgáltatásokhoz, foglalkoztatási lehetőségekhez való jobb hozzáféréseinek biztosítása mellett érvelhetünk.

A fentiekből az látszik, hogy mindhárom vizsgált célcsoportban a lakhatási formák közül a magánháztartásban élő felnőttek képviselik azt a kört, amelyik a különböző szakmai szolgáltatások igénybevétele szempontjából a leghátrányosabb helyzetben van. A pszichoszociális fogyatékossgal élők célcsoportjában ez a megállapítás ugyanúgy helytállónak tűnik. Azzal a kérdéssel kapcsolatban, hogy a magánháztartásban élők körében mért alacsonyabb szolgáltatás igénybevétel elsősorban milyen okokra vezethető vissza, a jelen vizsgálat nem rendelkezik további információkkal, mivel nem erre a kérdésre keresett választ. Ez azonban felveti egy célzott, kifejezetten a magánháztartásban élőkre irányuló vizsgálat szükségességét, amely feltárhatná ezeket az okokat. Egy ilyen felmérés mindenképpen hiánypótló lenne Magyarországon. Ez azonban a jelen – egészen más célt betölteni hivatott – vizsgálatától eltérő módszertant igényelne.

Végül ehelyütt is felhívjuk a figyelmet arra, hogy az itt összefoglalt eredményeink a tanulmányban részletesen ismertetett feltevések mellett, az ott jelzett bizonytalanságokat és korlátokat szem előtt tartva interpretálhatók.

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) (a Kézenfogva Alapítvány szakmai támogatása mellett) megbízta a TÁRKI Társadalomkutatási Intézetet, hogy társadalomtudományi kutatást végezzen a „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez (VP/2013/013/0057) kapcsolódóan.

A kutatás kettős, de egymással erősen összefüggő célja a fogyatékossgal élő felnőttek bizonyos csoportjai körében egyfelől a bentlakásos szociális intézményekben, a lakóotthonokban, illetve a magánháztartásokban (családban vagy önálló háztartásban) élők lakhatási típusok szerinti életminőség-vizsgálata, másfelől pedig ezen lakhatási formák szociális szolgáltatásokra vonatkozó költség-hatékonyság elemzése. A kutatás ezen belül lefedi a jelenleg az intézményférőhely-kiváltásban résztvevő intézményekben valamint a támogatott lakhatás keretein belül élőket is.

A kutatás négy célcsoportra terjed ki: (1) az értelmi fogyatékossgal élő, (2) az autista, (3) a halmozottan értelmi sérült, illetve (4) a pszicho-szociális fogyatékossgal élő felnőtt személyekre. A célcsoportokba tartozó fogyatékos személyek különböző fokban sérültek, amit az önálló életvitel képességének szintjével mértünk, mivel a kutatás az életminőség felől közelíti meg a fogyatékos személyek helyzetét. Ez azt is jelenti, hogy a kutatás nem csupán enyhébb fokban sérülteket, hanem közép-súlyos és súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket is vizsgál.

Mivel a vizsgálat három lakhatási formában élő négyféle célcsoport életminőségének és az adott életmóddal járó költségeinek összehasonlítását tűzte ki céljául, ezért olyan kutatási elrendezést választottunk, amelyben az egyes fogyatékossgai csoportokban élő hasonló jellemzőjű kérdezetteket lakóformánként hasonlítjuk össze. Ennek során adott fogyatékossgai csoporton belül olyan háromfős egységeket, kiscsoportokat képeztünk a kérdezettek közül, akik nem, korcsoport és életvitelük önállósági szintje alapján egymáshoz hasonlóak, így összehasonlíthatóak, de különböznek aszerint, hogy nagylétszámú bentlakásos intézetben, lakóotthonban illetve magánháztartásban (önállóan vagy családban) élnek.

Az adatfelvétel során azonos kérdőívvel vizsgáljuk a különböző fogyatékossgai csoportba tartozó, és eltérő mértékben önálló válaszadókat, azaz klienseket, akik maguk válaszolják meg az életmódjukra és véleményükre vonatkozó kérdéseket. Azok a kérdezettek, akik a válaszadáshoz segítséget igényelnek, „tolmács” szerepű segítő közreműködése mellett válaszoltak. Azon súlyos autisták illetve súlyosan-halmozottan fogyatékosok esetében, akiknél a kliens válaszadása állapota miatt eleve nem lehetséges, egy őt jól ismerő segítő válaszolt a kliens kérdőívére.

A fogyatékos személy által megválasztott kliens kérdőív mellett kiegészítő információkat gyűjtöttünk a fogyatékos személyek életminőségét meghatározó fontos tényezőkről, amelyeket egyfelől egy a válaszadó klienst jól ismerő személy (családtag, intézeti vagy lakóotthoni munkatárs) válaszolt meg, másfelől főleg az adott személy életmódjával járó költségek vizsgálata az intézetekben és a lakóotthonokban intézetvezetőkkel, a magánháztartásokban élők körében pedig a háztartásfővel készült kérdőívvel valósult meg. Egy fogyatékos személyről és életminőségéről illetve annak költségeiről tehát háromféle forrásból (a kliens saját válaszai, a segítői valamint az intézményvezetői vagy háztartásfői interjú) tájékozódunk.

Ilyen jellegű és nagyságrendű kérdőíves kutatás ebben a témakörben és célcsoportokkal Magyarországon korábban nem volt és Nyugat-Európában illetve az Egyesült Államokban is igen ritka az ehhez hasonló kutatás. A jelen vizsgálat ritkaságát egyfelől az eddigi kutatásokhoz képest több és szélesebb körű célcsoport, másfelől a több lakóforma összehasonlítása adja. Az efféle kutatások jellemzően két lakóformát (általában a nagylétszámú intézetet és a lakóotthont) hasonlítják össze, leginkább egyetlen fogyatékosági csoporton belül, ehhez képest a jelen kutatás háromféle lakóformában négyféle, egymástól jelentősen különböző és széles kört lefedő fogyatékosági csoportban körében teszi ugyanezt.

A kutatás nagyfokú bonyolultsága és a hasonló kutatási előzményekkel való összevetés korlátozottsága, valamint a célcsoportok nehéz elérhetősége és speciális jellemzői miatt a jelen vizsgálat előkészítő szakasza (a mintavételi keret összeállítása, a kérdőívek fejlesztése és tesztelése, a kérdőíves terepmunka adminisztratív és technikai előkészítése, majd a terepmunka lebonyolítása és az adatbázisok összeállítása) a kérdőíves kutatások szokásos előkészítési és lebonyolítási munkálataihoz képest jóval többet vett igénybe, és ez önmagában is fontos ismeretekre és tanulságokra mutat rá. Ebben az intenzív munkében a TÁRKI Adatfelvételi osztálya részéről külön köszönet illeti Melles Ágnes, Fábián Ildikó és András Zoltánt.

A kutatás előkészítő szakaszban számos szakember jelentős segítséget nyújtott a vizsgálat szakmai megalapozottságához, közülük is különösen köszönjük Turba Attila és Apstol Viktória (Értelmi Sérültek Gyöngyház Egyesülete Szederfa Lakóotthon, Iklad), Szilasy Katalin (Fejér Megyei Integrált Szociális Intézmény), Kis Tamásné (Csongrád Megyei Önkormányzat Egyesített Szociális Intézménye Aranysziget Szociális Otthon), Harangozó Judit (Ébredések Alapítvány), Őszi Tamásné (Autizmus Alapítvány), Bulyáki Tünde (ELTE TáTK), Gruitz Katalin (Down Alapítvány), Danó Réka (ÉFOÉSZ), Rész Levente (Lámpás '92 Alapítvány), valamint a Megrendelő részéről az FSZK munkatársai és szakértői, Szentkatolnay Miklós, Bognár Virág, Petri Gábor és a Kézenfogva Alapítvány részéről Pordán Ákos értékes tanácsait.

2.1 ÉLETMINŐSÉG VIZSGÁLATOK

2.1.1 ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ, HALMOZOTTAN ÉRTELMI SÉRÜLT ÉS AUTISTA SZEMÉLYEK ÉLETMINŐSÉGE KÜLÖNBÖZŐ LAKHATÁSI FORMÁKBAN (VERDES TAMÁS)

Az alábbiakban a 2008 januárja és 2015 szeptembere között angol nyelven közzétett, összesen 12 olyan szakcikket tekintünk át, amelyek saját kutatási témánk szempontjából jelentőséggel bírnak. A kutatási kérdés az értelmi fogyatékossgal, halmozott fogyatékossgal és autizmussal élő személyek életminőségét vizsgálja különböző lakhatási szolgáltatásokban. Saját kutatásunkban a magánháztartásban, a lakóotthonban és az intézeti ellátásban élő személyek életminőségét vizsgáljuk, és részben arra keressük a választ, hogy a különböző lakhatási formák hogyan befolyásolják a lakók életminőségét. Az életminőség nyolc elemének vizsgálatára helyeztük a hangsúlyt: önrendelkezés, társadalmi részvétel, társas kapcsolatok, jogok, érzelmi jóllét, testi és fizikai jóllét, anyagi jóllét és személyes fejlődés. A szakirodalom feldolgozása során kiemelt figyelmet fordítottunk azoknak az információkra, amelyek az életminőség elemei közül ezek összességével vagy részével foglalkoznak.

A közelmúltból, pontosabban 2008 januárja és 2015 szeptembere között megjelent, értelmi fogyatékossgal, autizmussal és súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személyek különböző lakhatási formáira vonatkozó kutatási eredményeket kerestünk. Kutatásunk fókuszában a lakhatási formáknak az életminőségre gyakorolt hatása állt.

Saját adatfelvételünkben arra kerestük a választ, hogy a fogyatékossgal élő személyek életminőségét hogyan befolyásolja az, ha magánháztartásban, intézményes keretek között vagy támogatott lakhatásban élnek. A vizsgált szakirodalom tükrében a hazai kérdésfelvetés sajátosnak tűnik, összesen egy olyan kutatást találtunk, amelyben az intézményes és támogatott lakhatást hagyományosan szembeállított típusain túl a magánháztartásokat is bevonták a kutatásba (Chou és mtsai 2008). A legtöbb munka az intézményes lakhatás és a közösségi lakhatás koncepcióját vetette össze, illetve a közösségi lakhatás különböző formáit hasonlította össze egyes életminőség-mutatók mentén. A vizsgált szakirodalom Ausztrália (Bigby és mtsai 2008; Chopra-Herman és mtsai 2011), Írország (Doody és mtsai 2011; Fahey 2010; Kilroy és mtsai 2015), Kanada (Gasron és mtsai 2010), Spanyolország (Lucas-Carrasco és mtsai 2012), az Egyesült Államok (Staincliffe és mtsai 2011; Tichá és mtsai 2012) és Taiwan (Chou és mtsai 2008; Chou és mtsai 2010; Chou és mtsai 2011) tapasztalatait mutatja be.

Mielőtt az eredmények bemutatására térnénk át, fel kell hívnunk a figyelmet arra, hogy a támogatott lakhatás hazai fogalma nem összeegyeztethető az általunk vizsgált munkák

terminológiájával. Magyarországon mind a népesebb, akár 12 főt befogadó lakóotthonok, mind pedig az akár 50 főt befogadó ún. *lakócentrumok* támogatott lakhatásnak minősülnek.¹ A vizsgált szakirodalom felől nézve a lakóotthonok az intézeti/közösségi lakhatás határesetének tekinthetők, míg a lakócentrumokat támogatott lakhatásnak azért nem lehet tekinteni, hiszen közösségi lakhatás alatt kivétel nélkül olyan lakhatási szolgáltatásokat értenek, amelyekben kivételesen legfeljebb 16 (Tichá és mtsai 2012), de általában legfeljebb 6 fő él együtt (Fahey és mtsai 2010). Kilroy és mtsai kutatásukban (2015, 70) az intézet kifejezés alatt egymás mellett álló, apartmanként működő házak kisebb csoportját értik, amelyekhez a szolgáltatás irodái és kisegítő épületei társulnak. Ami az ő értelmezésükben intézet, az a magyar szociális jog szerint korszerű támogatott lakhatási szolgáltatás. Közösségi lakhatásnak pedig azokat a kisebb házakat tekintik, amelyek a város egymástól távoli pontjain helyezkednek el, teljesen beleolvadva a helyi lakosság által használt ingatlanok tömegébe, és amelyekben egyenként legfeljebb 5 fő él együtt. Az alábbiakban ezért a félreértések elkerülése érdekében, a támogatott lakhatás / közösségi lakhatás fogalmába nem értjük bele a legfeljebb 50 főt befogadó lakócentrumokat, de nem rekesztjük ki belőle a 8-12 fős lakóotthonokat.

Valamennyi vizsgált munka azt találta, hogy az intézeti lakhatás mind a közösségi lakhatásnál, mind pedig a családi életvezetésnél egyértelműen rosszabb életminőséget biztosít. Egy spanyol kutatási beszámoló jelentette a kivételt (Lucas-Carrasco és mtsai 2012), amely az intézeteket elhagyó és a közösségi lakhatást elfoglaló értelmi fogyatékos személyek életükkel való elégedettsége vonatkozásában nem szignifikáns pozitív előnyt talált az életminőségben a közösségi lakhatások javára az intézetekkel szemben.

A kutatások túlnyomó többségében magukat a fogyatékos személyeket igyekeztek megkérdezni, amennyiben ez lehetséges volt. Több esetben fordultak a fogyatékos személyekhez legközelebb álló családtagokhoz, testvérekhez (Bigby és mtsai 2008; Doody és mtsai 2011) segítőkhez (Kilroy és mtsai 2015), illetve gondnokokat is több esetben interjúztak (Martinez-Leal 2011). Súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében csak és kizárólag helyettes válaszadók mondták el véleményüket.

A közösségi lakhatási szolgáltatások egyértelműen jobb életminőséget biztosítanak klienseiknek az életükkel való általános megelégedettség tekintetében (Doody és mtsai 2011; Chou és mtsai 2008; Uő. és mtsai 2011; Bhaumik és mtsai 2011; Kilroy és mtsai 2015; Fahey és mtsai 2010). Kifejezetten pozitív eredményeket talált a közösségi lakhatásban élő

¹ "A lakócentrum fogalmát a [1257/2011. \(VII.21.\)](#) Kormányhatározattal elfogadott, a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásának stratégiájáról és a végrehajtásával kapcsolatos kormányzati feladatokról szóló dokumentum vezette be (lásd a dokumentum VI.1. szakaszát), és ennek kapcsán a szakmai közbeszédben ez a fogalom terjedt el a szociális törvény 75. § (2) bekezdés c) pontjában alkalmazott "legfeljebb ötven fő elhelyezésére szolgáló lakások, épületek együttese" helyett.

személyeknél az önrendelkezés és a jogok gyakorlása vonatkozásában Doody és mtsai 2011; Bhaumik és mtsai 2011; Fahey és mtsai 2010 és Kilroy és mtsai 2015. Doody és mtsai (2011, 48-49) azt találták, hogy a fogyatékos személyek függetlenebbek lettek, és egyre aktívabban kapcsolódtak be mindennapjaik alakításába, miután elhagyták az intézményes környezetet, és közösségi lakhatásba költöztek.

Staincliff és mtsai 2011 azt vizsgálták, hogy amerikai értelmi fogyatékos, autista, mentális problémákkal élő és más fogyatékossgal rendelkező személyeknek mennyiben van beleszólásuk abba, hogy hol és kivel élnek. Megállapították, hogy a fogyatékossg súlyossága meghatározó tényező abban a tekintetben, hogy a fogyatékos személynek milyen mértékű beleszólása van a saját életébe. A fogyatékossg típusa és súlyossága egyértelműen befolyással volt arra, hogy az érintett személyek mennyiben vettek részt lakóhelyük megválasztásában. Az enyhe fokban értelmi fogyatékos személyek 63,7%-a vagy önállóan döntött lakóhelyéről, vagy legalább beleszólása volt a döntésbe. A közepes fokban értelmi fogyatékos személyeknél ez a mutató 50,4%, a súlyos fokban értelmi fogyatékos személyek esetében 27,2%, míg a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknél csak 12,6% volt. A pszichiátriai diagnózis és az autizmus is növelte annak az esélyét, hogy valaki helyett más hoz döntést arról, hogy milyen lakóformában éljen (Uo., 752). Összességében az értelmi fogyatékos személyek kevesebb, mint 45 százalékának van beleszólása abba, hogy hol és kivel él. Az intézeti keretek között élő személyeknek 83 százaléka nem választhatja meg, hogy kivel, és 86 százaléka, hogy hol éljen. A családban vagy saját háztartásukban élő személyeknél mindössze 20 százalék nem dönthet arról, hogy hol, és 23 százalék arról, hogy kivel él. (Uo., 753)

A témát külön is vizsgáló kutatások szerint az érzelmi, testi és anyagi jól-lét vonatkozásában egyértelműen jobban teljesítenek a közösségi lakhatási formák, mint az intézetek (Doody és mtsai 2011; Lucas-Carasco és mtsai 2012). Martinez-Leal és mtsai. (2011) 14 EU tagországban vizsgálták összesen 1257 értelmi fogyatékos személy egészségi állapotát. Azt találták, hogy azokban az országokban, ahol az intézménytelenítés kezdetlegesebb szakaszban volt, a vizsgált személyek egészségi állapota jelentősen rosszabb, ugyanakkor nem találtak egyértelmű összefüggést az egészségi állapot és a lakhatást nyújtó szolgáltatás típusa között. Az együtt élő személyek száma - függetlenül a lakhatás típusától - emelte a megbetegedések és a rossz egészségügyi állapot valószínűségét. Az egészségügyi állapotot - természetesen - legerősebben az életkor befolyásolta.

A közösségbe való tényleges beilleszkedés, az emberi kapcsolatok gazdagodása nem minden esetben következik be az intézményekből a közösségi lakhatásba való beköltözés után annak ellenére sem, hogy a közösségbe beköltöző fogyatékos személyek igénybe veszik a helyi közszolgáltatásokat, és rendszeresen jelen vannak a településen (Kilroy és mtsai 2015, 73-74). Chou és mtsai ugyancsak a helyi közösségbe való beilleszkedés vizsgálata kapcsán azt találták, hogy minél kisebb a lakhatást nyújtó szolgáltató, annál sikeresebb a helytalálás a helyi közösségek életében. Fahey és mtsai. (2010) szerint ebben a tekintetben a Camphill

szervezeti keretei között működtetett lakóközösségek igen jól teljesítenek.² Összevetve az ugyancsak Írországban végzett vizsgálatok eredményeivel (Walsh és mtsai 2000a; 2000b), azt találták, hogy a Camphill által nyújtott szolgáltatásokban élő személyek társadalmi kapcsolatai gazdagabbak, és több ép személlyel tartanak kapcsolatot, mint az Írország más helyein élő fogyatékos személyek (Fahey és mtsai 2010, 71). Véleményük szerint ebben szerepe van annak is, hogy a Camphill kifejezett hangsúlyt fektet a közösségi életvitelre, és ennek gyakorlásában támogatja a munkatársakat is.

A magyarországi helyzet felől vizsgálva különösen érdekes a Taiwanban végzett kutatássorozat. Ebben Yueh-Ching Chou és kutatócsoportja (2008; 2011) egy a magyarországihoz sok tekintetben hasonló intézményi keretrendszerben végeztek kutatásaikat. A lakhatást nyújtó szolgáltatások tagozódása annyiban mindenképpen hasonló, hogy három lakhatási típus megkülönböztetését tette lehetővé a kutatóknak: a hagyományos értelemben felfogott intézeteket, amelyekben több, mint 100 személy élt együtt, a közösségi otthont ("group/community home"), amelyben legfeljebb 50 fő számára biztosítottak lakhatást, és a legfeljebb 6 fő számára szállást adó kisebb lakóegységeket. Az értelmi fogyatékos lakók megkérdezésén alapuló adatfelvétel tanúsága szerint mind az általános életminőség, mind a választás/önrendelkezés, mind pedig a közösségi részvétel és a családdal való kapcsolattartás vonatkozásában a legkisebb lakóegységek bizonyultak a legeredményesebbnek, míg az intézmények minden dimenzióban a legrosszabb eredményeket produkálták. Chou és mtsai (2010) egy másik kutatása azt találta, hogy a munkatársak számára is a legkisebb lakóegységekben való munkavégzés bizonyult a leginkább kedvezőnek a munkával való elégedettség, mind olyan további dimenziók mentén, mint amilyen a fizetés, a szupervízió vagy a munkatársakkal való elégedettség.

2.1.2 A PSZICHO-SZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL (MENTÁLIS PROBLÉMÁVAL) ÉLŐ EMBEREK ÉLETMINŐSÉG-VIZSGÁLATA (BUGARSZKI ZSOLT)

A mentális problémák kialakulásának okairól és a kezelés szükséges módjairól eltérő megközelítések léteznek nem csak tudományterületenként hanem azokon belül is. Kultúránként is jelentősen változik a mentális problémák megítélése és ez a megítélés ráadásul az egyes kultúrákon belül történelmi korszakonként jelentős változásokon megy keresztül.

Az ún. posztindusztriális társadalmakban (leginkább Észak-Amerika, Ausztrália és Európa társadalmait szokás idesorolni) a mentális problémák kezelése terén az eltelt fél évszázadban

² A Camphill közösségi lakhatást nyújtó mozgalom az antropozófus Rudolf Steiner kezdeményezésére jött létre elsőként Angliában, majd ezt követően a világ számos más országában. A kiscsoportos lakóotthonokat fenntartó és működtető mozgalom célja az, hogy a fogyatékossgal élő személyek számára közösségi lakhatást és emberi közösséget nyújtsanak, ezzel elősegítve társadalmi beilleszkedésüket. Jelenleg Afrikában, Európában, Amerikában és Ázsiában is tartanak fenn közösségi lakhatási formákat (<http://camphill.net/>). Magyarországon Velem ad atthont Camphill közösségnek (<http://www.camphill.hu/>).

egy többlépcsős paradigmikus váltás tanúi lehetünk, amely során a XIX. század elejétől kialakult és közel másfél évszázadon keresztül főáramnak tekinthető biomedikális megközelítés egy szélesebb alapokon nyugvó pszichoszociális megközelítés is előtérbe került, melyben meghatározó szerepet kaptak a különböző társadalomtudományos megközelítések is. (Bugarszki, 2015)

A különböző paradigmikus megközelítések természetesen nagyban befolyásolták az eredményesség, hatásosság és hatékonyság mérését is. Attól függően, hogy az egyes paradigmák a mentális problémák és azok következményeinek mely dimenzióit emelték ki, változott a kezelések célja illetve azok eredményességének mérése is.

A ma még mindig főáramnak tekinthető biomedikális szemléletű paradigma keretein belül a mentális problémák kezelése alapvetően klinikai környezetben történik és ennek megfelelően az eredményesség is elsősorban klinikai eredmények mérésén alapul. A korszerű orvostudomány különös hangsúlyt fektet a bizonyítékokon alapuló orvoslás (Evidence Based Medicine) kérdéskörére, ami szigorú módszertanra épülő klinikai vizsgálatok mentén törekszik megbízható adatok alapján alakítani az ellátórendszert és az azokban alkalmazott kezelési módszereket. (Kassirer, 1993)

A kimeneti eredmények klinikai gyakorlatban való alkalmazásának alapelveiről Graham Thornicroft és Michele Tansella a 90-es végén publikált cikkében ad áttekintést olyan dimenziókat fontosnak tartva, mint a szolgáltatások autonómiája, a kezelések folyamatossága, hatékonysága és hatásossága, a megbízhatóság és koordináció (Thornicroft and Tansella, 1999). A klinikai vizsgálatok és az azok mentén összeálló empirikus bizonyítékok képezik aztán a medikális ellátásban napjainkban megjelenő protollok, vezérfonalak és eszköztárak alapját, melyek már közvetlen hatással bírnak az ellátórendszerre. (Moore, Miller and Kuipers, 2011)

A hagyományos klinikai vizsgálatok mellett növekvő hangsúllyal jelentek meg a szociális szempontokat inkább előtérbe helyező életminőség vizsgálatok. A jelenség nagyon hasonló ahhoz a folyamathoz, ahogy a jóléti politikák mentén elmozdulás történt a különböző szegénységvizsgálatoktól (Townsend, 1979) a társadalmi kirekesztés jóval komplexebb és dinamikusabb felfogása felé (Sen, 2000). A párhuzam azért is fontos, mert, mint azt látni fogjuk, a mentális problémák klinikai értelmezését sok tekintetben meghaladó felfogás ma már különös figyelmet fordít a társadalmi integráció és a mentális jólét kapcsolatára.

Az életminőség mint társas és szociális szempontokat előtérbe helyező megközelítés az 1980-90-es évek folyamán kezdett egyre nagyobb hangsúlyt kapni a különböző medikális kezelésekhez kapcsolódó eredményesség-mérésekben (Wilson and Cleary, 1995). Míg a hagyományos „biomedikális” paradigma keretein belül a hangsúlyok az etiológiai vonatkozásokra, patológiai folyamatokra, és biológiai, fiziológiai, klinikai eredményekre kerültek, addig a társadalomtudományok megközelítései a hétköznapi értelemben vett

működőképesség, az általános jól-lét, és a társas környezet, intézményi kontextus viszonyait vizsgálja. (Orley and Kuyken, 1993)

E két felfogás ötvözése leginkább akkor vált nyilvánvalóvá és széles körben elfogadottá, amikor az Egészségügyi Világszervezet (WHO) megalkotta a maga mérőeszközét az életminőség vizsgálatára. (WHO, 1997). A fejlesztés eredményeképpen két átfogó eszköz került kidolgozásra, a részletes WHOQOL 100, és annak 26 itemre szorítkozó rövidített változata a WHOQOL-BREF. Az életminőséget mindkét eszköz 6 dimenzióra osztja, melyek összesen további 24 aldimenziót foglalnak magukba, melyekhez 4-4 specifikus item és összesen 4 általános item tartozik. A 6 fő dimenzió:

- Fizikai egészség
- Pszichológiai állapot
- Önállóság mértéke
- Társas kapcsolatok
- Szociális környezet
- Spirituális, vallási és hitéleti dimenziók

Mint látható, a WHO által kifejlesztett eszköz egyszerre tartalmazza a hagyományos klinikai megközelítések fiziológiai és pszichológiai irányultságú szempontjait, valamint az ellátórendszerre időközben egyre nagyobb hatással bíró társadalomtudományok dimenzióit.

A WHO eszköze nem vált egyeduralkodóvá a területen, a '90-es évek elejétől napjainkig számtalan különböző verzió készült, melyekben a klinikai és szociális szempontok ötvözése visszatérően megjelenik, ám a hangsúlyok különbözőek lehetnek konkrét célcsoportok vagy szakmai irányultságok függvényében. (ld. pl. Becker és mtsai, 1993 vagy Greenley, Greenberg and Brown, 1997)

Napjainkra az életminőség-felmérések szerves részévé váltak a mentális problémákat érintő egészségügyi és szociális szolgáltatások eredményességének mérése. Külön figyelemreméltó azonban, hogy a téma meghaladta a különböző professzionális szolgáltatások kereteit, ma már nem csak azt vizsgálják, hogy a különböző szolgáltatások miképpen hatnak az érintettek életminőségére, hanem azt is, hogy önmagában az életminőség miképpen befolyásolja a lakosság mentális állapotát. Egy alapvetően biológiai irányultságú szakterület mára olyan komplex diszciplínává vált, amiben nem pusztán arról beszélhetünk, hogy egy sajnálatos megbetegedést követően a jelenleg ismert adekvát kezelési módok milyen életminőséget tesznek lehetővé az érintettek számára, hanem egy dinamikus kölcsönhatást feltételezve arról beszélünk, hogy élethelyzetek, társas kapcsolatok, társadalmi pozíciók milyen módon hatnak az egyének mentális jól-létére.

Ebben a szellemben készült az összesen 31 országot érintő második európai életminőség felmérés 2007-ben, mely külön vizsgálta az életminőség, a társadalmi kirekesztés és a mentális jól-lét összefüggéseit. A szerzők egy komplex mezőben egyszerre vizsgálták az iskolai végzettség, munkaerő-piaci helyzet, jövedelmi szint, a fizikai egészség, a társas

kapcsolatok, a megfosztottság és kirekesztettség, valamint a mentális jól-lét dimenzióit. Eredményeik az olyan nyilvánvalónak tűnő összefüggéseken túl, hogy a jövedelmi helyzet pozitív módon hat a mentális jól-létre, arra is ráirányították a figyelmet, hogy a társadalmi kirekesztés mértéke jóval kisebb lehet, ha az általános anyagi megfosztottság ellenére morális és szociális támogatást kapnak az érintettek. A szerzők rámutatnak arra, hogy a kirekesztettség érzése az, ami negatívan befolyásolja a mentális jól-létet, míg önmagában az anyagi megfosztottságnak inkább közvetett hatása van. (Layte és msai, 2010)

Az életminőség illetve a különböző mentális problémákat érintő szolgáltatások eredményességének mérése napjainkban egy újabb alapvető változás küszöbén áll. A korábban egyértelműen szolgáltatás és szakember központú módszerek fokozatosan átadják a helyüket a felhasználói szempontú, individualizált eszközöknek. Ilyen a londoni King's College munkatársai által napjainkban kidolgozott Individualised Outcome Measure (IOM) rendszer. (Pesola és msai, 2015)

A megközelítés háttérében az elsősorban angol nyelvterületen a mentális problémák kezelésére nagy hatással bíró Felépülés-modell (Recovery Model) áll, mely különös hangsúlyt fektet az érintettek narratíváira, és mely alapvetően kérdőjelezi meg a jelenleg ismert ellátórendszere szolgáltatás és szakember centrikusságát. (Slade, 2009) Ezzel szemben a Felépülés-modell egy személyes felépülési folyamatra helyezi a hangsúlyt, melynek középpontjában az érintett áll, és mely természeténél fogva teljesen egyéni sajátosságokat mutathat.

Módszertani szempontból ez a megközelítés nehezen tud mit kezdeni a professzionális kategorizációkkal és az ún. „betegutakat” optimalizáló protokolláris eljárásokkal azonban továbbra is a bizonyítékokon alapuló megközelítések talaján képzelet el az ellátórendszer alakítását.

Az IOM arra tesz kísérletet, hogy a szigorú szabályok szerint zajló klinikai vizsgálatok világába miképpen lehet olyan módszertani eszközöket illeszteni, mely nem a szakemberek által előre felállított kategóriák, hanem az érintettek saját narratívái mentén vizsgálja az eredményességet és a kimeneteket is. Az IOM két komponensből áll: Goal Attainment (GA)³ mely az érintettek által felállított egyéni célok elérését méri, és a Personalized Primary Outcome⁴ (PPO), mely valamivel tágabb keretet nyújtva az adott célhoz köthető előre kiválasztott terület érintettre vonatkozó viszonyait méri fel a szolgáltatás igénybevétele előtt és azt követően.

³ Nyers fordításban: „Célok elérése”

⁴ Nyers fordításban: „Egyedi elsődleges kimenetel”

Egy ilyen módszer eredményeképpen nem szakemberek által előre összeállított és validált itemek mentén kerül összeállításra egy aztán minden résztvevőnél azonos módon alkalmazott eszköz, hanem a konkrét vizsgálati eszköz egyéni variációkat ölthet.

A különböző lakhatási formák és az életminőség kapcsolatáról, habár viszonylag gazdag irodalom áll rendelkezésünkre, a kérdés empirikus adatokkal is alátámasztható tisztázása meglehetősen sok – főleg módszertani – problémát vet fel. MacPherson és munkatársai átfogó ismertetését adták a támogatott lakhatási formák eredményessége kapcsán elérhető vizsgálatoknak. (MacPherson és msai, 2012) Ez alapján bizonyítottnak látszik, hogy az intézménykiváltás kapcsán a közösségbe (vissza)költöző érintettek mindennapi életvitellel kapcsolatos készségei érzékelhetően javulnak és mindez ráadásul inkább stabilnak tekinthető pszichiátriai tünetek, relatíve kevés visszaesés (rehospitalizáció) és nagyobb felhasználói elégedettség mellett történik. (Leff és msai, 2000). Hasonló eredményre jutottak ausztrál, amerikai, észak-írországbéli, norvég és olasz hosszútávú felmérések is. (Shepherd és MacPherson, 2011)

A közösség keretei között zajló támogatott lakhatási formák vizsgálatai között azonban nagyon kevés randomizált felmérést találunk, a vizsgálatok többsége leíró jellegű és néhány szerző felhívja a figyelmet arra is, hogy az igen sok tényező által befolyásolt komplex társas közegekben megszervezett szolgáltatások (a legtöbb közösségi alapú ellátási forma ilyen) vizsgálata komoly módszertani kihívások elé állítják a kutatókat (Wolff, 2000). Ezek közül nem eggyel magunk is találkoztunk a jelenlegi kutatás keretei között.

Egy 2002-ben Fakhoury és munkatársai által készített áttekintés mindössze néhány, igen eltérő minőségű kutatást talált, melyekből nehéznek bizonyult egyértelmű következtetéseket levonni a támogatott lakhatás különböző formáinak klinikai és költséghatékonyságáról (Fakhoury és msai, 2002).

Kyle és Dunn 2008-as vizsgálatában 29 tanulmányt tekintettek át, melyek a lakhatási formák és az egészségi állapotra illetve életminőségre tett hatását vizsgálták, a súlyos mentális problémával élő emberek körében. Egyértelmű bizonyítékot találtak arra, hogy a támogatott lakhatási formák jelentősen csökkentették a kórházi felvételek számát a korábban hajléktalanná vált mentális problémával élő emberek körében, annak ellenére, hogy a pszichiátriai tünetek pusztán a lakhatási programok hatására nem szorultak vissza. Ez a vizsgálat közepes összefüggést talált a lakhatási forma és az életminőség között. (Kyle és Dunn, 2008)

Leff és munkatársai egy 30 tanulmányra kiterjedő meta-analízis keretében a támogatott lakhatás különböző formáit vetették össze a saját otthonukban élő, lakhatással kapcsolatos segítségben nem részesülő mentális problémában érintett emberek helyzetével. A támogatott lakhatási formákat három alcsoportra osztották:

1. A támogatott lakhatás korai formái: lakócentrumok, csoportos lakóotthonok – melyek általában valamilyen szolgáltató központhoz csatlakoztak, az érintettek

rendszerint állandó szakmai felügyelet mellett, előre lefektetett szabályok szerint élnek.

2. Az önálló életvitelt elősegítő átmeneti lakhatási formák, melyek az önálló életvitellel kapcsolatos készségek fejlesztését tűzték ki célul, egy egyre inkább az önállóság felé mutató felépülési folyamaton végigkísérve az érintetteket.
3. Állandó támogatott lakhatási formák, melyek hosszú távú lakhatást biztosítottak az érintetteknek, akik saját kapcsolati hálót építhettek ki a környezetükben és mindehhez az igényeikhez igazodó rugalmas támogatást kaptak a segítő stábtól.

Ezeknek a támogatott lakhatási formáknak az eredményei kerültek összehasonlításra azoknak a vizsgálatoknak az eredményeivel, melyek résztvevői nem jelöltek meg semmilyen, a lakhatással kapcsolatos támogatást, azok tehát saját lakóhelyükön laktak és a közösségben általánosságban elérhető pszichiátriai szolgáltatásokat vették igénybe.

A szerzők azt találták, hogy a támogatott lakhatási formák összes fent említett verziója nagyobb stabilitáshoz vezetett, tehát a lakhatáshoz kötődő segítségnyújtási formák hatékony megoldásnak bizonyultak és legjobb mutatókkal az érintettek számára stabil, önálló lakhatási lehetőséget nyújtó, azt rugalmas segítségnyújtási formákkal körülvevő támogatott lakhatási formák bírtak. (Leff és msai, 2009)

Ezt támasztják alá azok a vizsgálatok is, melyek az érintettek által preferált lakhatási formákat próbálták feltárni. Ezek sora arra a megállapításra jutott, hogy a felhasználók leginkább azokat a lakhatási formákat preferálják, melyek integrált lakókörnyezetben önálló lakhatást tesznek lehetővé számukra, és ahol szükségleteiknek megfelelően rugalmasan alakítható támogatást kaphatnak szemben azokkal a lakhatási szolgáltatásokkal, ahol a stáb állandó felügyelete alatt élnek. (Tanzman, 1993, Owen, 1996, Hogberg, 2006)

Leff és msai is azt találták, hogy a pszichiátriai tünetek nem feltétlenül szorulnak vissza a közösségben történő lakhatás hatására (az intézményi és kórházi kezelés során ellenben igen), mégis a támogatott lakhatás összes formájában kevesebb kórházi beutalásra került sor és ezekben magasabb a felhasználói elégedettség. (Leff és msai, 2009)

Az elérhető kevés randomizált vizsgálatok egyike arra a megállapításra jutott, hogy azok a lakhatási programok bizonyultak inkább sikeresnek, melyeket a célcsoportra szakosodott szolgáltatók nyújtottak, azokhoz a megoldásokhoz képest, melyekben a közösségben elérhető sztenderd lakhatási formákat (pl. önkormányzati szociális bérlakás programok) vették igénybe az érintettek. (McHugo és msai, 2004)

Meg kell jegyezni ugyanakkor, hogy igen kevés ilyen randomizált vizsgálat van, a szerzők többsége sietve jegyzi meg, hogy ezen a területen további kutatásokra lenne szükség. Chilvers és munkatársai például a különböző támogatott lakhatási formákat szerették volna összevetni az igen aktív közösségi ellátást az érintettek saját lakóhelyén nyújtó szolgáltatásokkal, de nem találtak egyetlen kontrollált keretek között zajló vizsgálatot sem.

Az elérhető adatok alapján a szerzők mellett érveltek, hogy a támogatott lakhatási formák kiválasztásánál három faktort érdemes figyelembe venni:

1. Az elérhető források mértékét
2. Az érintettek lakhatással kapcsolatos döntését
3. A szakemberek értékelését

Megjegyzik ugyanakkor, hogy habár nagyobb stabilitást eredményez a szakemberek szoros közreműködésével zajló támogatott lakhatás, ez ugyanakkor egy az intézményi létből is ismert nagyobb mérvű függőség kialakulásához is vezethet. Megfelelően alátámasztott adatok híján annak eldöntésében, hogy ennek kockázata jelentősebb vagy a nagyobb stabilitás jelentette előnyre érdemes fektetni a hangsúlyt, ma leginkább az egyes szerzők véleményére hagyatkozhatunk. (Chilvers és msai, 2002)

Amikor a közösség keretei között történő lakhatás és a mentális problémák viszonyait próbáljuk feltárni, akkor a nehézségek nem egyszerűen abból adódnak, hogy nincs elegendő empirikus vizsgálat a területen, hanem az nehezíti meg a kontrollált vizsgálatokat, hogy a közösségek sokdimenziós, mátrix-szerű terében a jellemzően egy-két dimenzióra szorítkozó klinikai orientáltságú módszerek nem alkalmazhatóak, illetve félrevezetőek.

A szociológiában napjainkban előszeretettel használt hálózatkutatás módszereivel sok vizsgálat igen komplex összefüggést talált a különböző lakhatási viszonyok és a mentális jólét viszonyai között.

Számos vizsgálat tér ki a szomszédsági viszonyok minőségére (Jones-Rounds és msai, 2013) (Shiue, 2015), a helyi közösség szocioökonómiai jellemzőire (Ludwig és msai, 2012), a lakhatás konkrét viszonyaira (Evans és msai, 2003), vagy éppen a közösségben élő sérülékeny csoportok helyzetének figyelembevételére a településfejlesztés során (Rogers és msai, 2008).

Témánk szempontjából kiemelt jelentőségű, hogy amíg a tartós bentlakást nyújtó intézmények viszonyairól beszélünk, addig viszonylag homogén, jól leírható körülményekkel operálhatunk, ellenben a közösségben zajló támogatott lakhatási formák egy olyan mezőben jönnek létre, ahol az életminőség alakulása már sokkal komplexebb keretek között vizsgálendő.

2.2 AZ INTÉZETEK ÉS KÖZÖSSÉGI LAKHATÁS ÉLETMINŐSÉG-OUTPUTJAI ÉS KÖLTSÉGEI A NEMZETKÖZI KUTATÁSI EREDMÉNYEK TÜKRÉBEN (KOPASZ MARIANNA⁵)

Az értelmi fogyatékos⁶ személyek számára létrehozott lakhatási formák életminőségének és/vagy költségeinek vizsgálata mindenekelőtt az angolszász országokban kapott jelentős hangsúlyt. A más országokban született tanulmányok és cikkek mennyisége igen csekélynek mondható. Az intézetek és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyságának elemzése az Egyesült Királyságban és az USA-ban az 1990-es években és a 2000-es évek legelején volt kiemelt jelentőségű kérdés. Ezt követően a szakirodalmi érdeklődésben elmozdulás figyelhető meg. Ennek hátterében az intézménytelenítési folyamat lezajlása, illetőleg ezzel összefüggésben új lakhatási formák térnyerése áll. Ahogyan Mansell és Beadle-Brown (2009) fogalmaz: „Ezekben az országokban (értsd: Az USA-ban, Kanadában, az Egyesült Királyságban és a skandináv országokban) az intézeti versus közösségi ellátás szakpolitikai vita jobbra eldőlt” (2009:1). Az utóbbi évtizedben folyt kutatások már sokkal inkább a közösségi lakhatás különböző formáinak egymással való összehasonlítását állították a középpontba. A legutóbbi időkben már maga a vizsgálandó kérdés is módosult, és már nem az áll az érdeklődés homlokterében, hogy melyik lakhatási forma kerül kevesebbe. A helyes kérdésfeltevés személyközpontú: „Mire van szüksége a konkrét egyénnek? Hol elégíthetők ki legjobban ezek a szükségletek?” és „milyen költség mellett?” (lásd pl. Walsh et al. 2003:117).

Ennek a fejezetnek az az elsődleges célja, hogy bemutassa az intézeti és közösségi lakhatás életminőség-outputjait és költségeit elemző nemzetközi irodalom fontosabb megállapításait. Azaz az áttekintés nem korlátozódik a csak és kifejezetten költséghatékonyság elemzést végző – egyébként sem túl sok országban és túl nagy számban rendelkezésre álló – tanulmányokra, hanem kiterjed azokra a kutatási eredményekre is, amelyek a lakhatási modelleknek vagy csak az életminőség-outputjait, vagy csak a költségeit mérik fel. Mivel azonban a lakhatási modellek által nyújtott életminőség kérdését a jelen kutatási beszámoló keretein belül egy külön fejezet tárgyalja, ehelyütt csak egy rövid, problémaorientált áttekintést kívánunk nyújtani.

A fejezet 1. és 2. alfejezetében két célunk van: egyrészt a különböző lakhatási formák életminőség-outputjaira vonatkozó külföldi kutatási eredményeket foglaljuk össze, másrészt pedig arra a szakpolitikai szempontból fontos kérdésre keresünk választ, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminőségének eltérései milyen tényezőkre vezethetők vissza. A 3.

⁵ Köszönet illeti Kozma Ágneszt a tanulmány első változatához fűzött értékes észrevételeiért, a hasznos háttér információkért és javaslatokért, valamint az itthonról nem hozzáférhető folyóiratcikkekhez való hozzájutásban nyújtott segítségéért.

⁶ Ebben a tanulmányban az értelmi fogyatékos kifejezést átfogó értelemben használjuk – összhangban a nemzetközi irodalomban is elterjedt gyakorlattal –, beleértve a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket és az autizmus spektrumzavarral élőket.

fejezettől rátérünk a lakhatási modellek (intézet versus közösségi lakhatás) költségeinek vizsgálatára. A kutatási előzmények rövid összegzését követően a 4. fejezetben azokat a módszertani szempontokat és problémákat járjuk körül, amelyek tárgyalása nélkülözhetetlen a kérdés szakirodalmában való tájékozódáshoz. Az 5. fejezetben a lakhatási formák költségeinek eltérését magyarázó tényezőket vesszük nagyító alá a korábbi költségvizsgálatok segítségével. Külön fejezetet szentelünk azoknak a vizsgálatoknak, amelyek az intézet és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyságának elemzését kifejezetten a súlyosan értelmi fogyatékos személyek körében végezték. A tanulmány záró fejezetében összefoglaljuk a lakhatási formák költségeivel és költséghatékonyságával kapcsolatos szakpolitikai szempontból legfontosabb megállapításokat.

2.2.1 A LAKHATÁSI FORMÁK ÉLETMINŐSÉG-OUTPUTJAI

Ebben a fejezetben egy rövid, módszertani szempontokat is kidomborító szakirodalmi áttekintést nyújtunk az intézeti és a közösségi lakhatás életminőség-outputjairól. Noha léteznek nemzetközi áttekintések is e témában (lásd például Kozma et al. 1999), ehelyütt célravezetőbbnek látszik az egyes országokban született idevágó kutatási eredményeket összegezni, illetve egymással összevetni. Olyan tudományos folyóiratokban megjelent cikkekre építünk, amelyek maguk is szintetizáló igényűek, azaz egy adott országban (nevezetesen az USA-ban, az Egyesült Királyságban és Ausztráliában) meghatározott időszak alatt publikált kutatási eredményeket foglalnak össze. Ezeknek az áttekintő munkáknak a megléte önmagában is jelzésértékű; sokat elárul arról, hogy a kérdés, legalábbis az imént említett országokban milyen élénk tudományos érdeklődést váltott ki. Noha néhány más országban is jelentősen előrehaladt az intézménytelenítési folyamat, ezt korántsem kísérte olyan kitüntetett kutatói figyelem, mint az előbbi országokban. Kanadában például a szövetségi kormányzat már az 1980-as évek eleje óta támogatja az intézménytelenítést, mégis meglehetősen kevés, saját kutatásról beszámoló – és nem a többi angolszász ország kutatási termését összefoglaló – tanulmányra akadtunk az irodalom felkutatása során (lásd pl. Gascon és Morin 2010).

Kim és kollégái (2001) azokat az 1980 és 1999 közötti években az Amerikai Egyesült Államokban megjelent tanulmányokat tekintették át, amelyek a férőhely kiváltásnak az értelmi fogyatékos kliensek adaptív magatartására (adaptive behaviour) gyakorolt hatását elemzik. A 250 összegyűjtött munkából 33 felelt meg a kutatómódszertani és minőségi követelményeknek, így a továbbiakban csak ezeket vonták be a vizsgálatba. A kutatások többsége (25 db) longitudinális módszert alkalmazott, vagyis ugyanazon személyek esetében elemezte az intézetből kisebb létszámú lakhatási formába való költözéssel járó változásokat, míg a fennmaradók (12 db) a kiköltözőket egy intézetben maradó kontrollcsoporttal vetették össze. (Ahogyan a számokból is látszik, voltak olyan kutatások is, ahol a két módszert egyszerre vetették be.) Az áttekintett tanulmányok közül összesen 19 talált szignifikáns

javulást a kliensek adaptív magatartásában (azaz csökkent a támogatási igényük) az áthelyezést követően, míg kettő ennek ellenkezőjéről, szignifikáns hanyatlásról számolt be. Az adaptív magatartás alakulása mellett a kutatások a magatartászavarban (challenging behaviour) bekövetkező változásokat is figyelemmel kísérték. Ebben a tekintetben vegyesebb a kép: három munka mutatott ki szignifikáns javulást (6, 9, 36 és 72 hónappal az átköltözés után), kettő szignifikáns rosszabbodást, míg a többi esetben nem bizonyult szignifikánsnak a változás.

Emerson és Hatton (1996) 71 db kutatási jelentést tekintett át, melyek mindegyike 1980 és 1994 között jelent meg és az intézménytelenítésnek a hatásait tanulmányozta az Egyesült Királyságban és Írországban. Arra voltak kíváncsiak, hogy a többé-kevésbé intézeti (kórházi)⁷ környezetben élő értelmi fogyatékos személyek valamilyen közösségi lakhatásba történő átköltöztetése milyen következményekkel jár az életminőségükre nézve. Az intézeti környezetből kevésbé intézeti körülmények közé kerülésnek három esetét különböztették meg: (i) intézetből szállókba vagy lakóegységekbe (hostels or units), (ii) intézetből lakóotthonokba, azaz 24 órás segítői/gondozói jelenléttel működő házakba (staffed houses), (iii) valamint a szállókból vagy lakóegységekből lakóotthonokba való átlépést. A munkák az életminőség-indikátorok igen változó körét használták. Főbb megállapításaikat a tanulmányokban leggyakrabban előforduló hat értékelési szempont alapján foglaljuk össze: i) a mindennapi tevékenységekbe való bekapcsolódás, ii) a személyzettel való kapcsolat, iii) közösségi részvétel, iv) adaptív magatartás, v) viselkedési probléma a segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján, vi) viselkedési probléma közvetlen megfigyelés alapján. A tanulmányok többnyire az alábbi pozitív hatásokról számolnak be a kevésbé intézeti jellegű lakhatási forma vonatkozásában: i) a lakók inkább bekapcsolódnak az ott folyó tevékenységekbe, ii) több kontaktusuk van a gondozó személyzettel, iii) javul a közösségi részvételük, iv) fejlődik az öngondoskodásra való képességük (adaptív magatartás), valamint v) csökken a magatartászavar, legalábbis, ha közvetlen megfigyeléssel mérjük. A segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján mért magatartászavar ugyanakkor többnyire nem változik szignifikánsan az intézeti típusú lakhatásból a közösségi típusba való átlépéssel.

Young és szerzőtársai (1998) az Ausztráliában 1985 és 1995 megjelent intézménytelenítéssel foglalkozó irodalom feldolgozására vállalkoztak. Viszonylag kisszámú, összesen 13 munkát tekintettek át. Az összehasonlításnál két lakhatási formát különítenek el egymástól, az intézetet és a közösségi lakhatást. Az „intézet” gyűjtőfogalma alá soroltak be minden, 30-200

⁷ A könnyebb érthetőség kedvéért röviden felvázoljuk az intézménytelenítési folyamat főbb állomásait. Az Egyesült Királyság nagy létszámú intézetei a Nemzeti Egészségügyi Szolgálathoz (National Health Service) tartoztak, ezért is utaltak rájuk kórházként (long-stay hospital). A kiváltással ezek nagy része bezárt, és a férőhelyek az önkormányzatokhoz kerültek át. Az önkormányzatok a férőhelyeket különböző közösségi ellátási formában, eleinte - elsősorban az enyhébb értelmi fogyatékos személyek számára szállást nyújtó – szállók, majd lakóotthonok formájában tartották/tartják fenn. Az Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatnál maradó férőhelyek nagy része is átalakult időközben, sokszor úgynevezett „kapun belüli” kiváltással, amelynek során a régi intézet területén új lakóegységeket hoztak létre (erről lásd még később).

személy gondozását megvalósító tömeges lakhatási formát (congregated setting), ami az egyes konkrét tanulmányok esetében egyaránt lehetett tartós elhelyezést nyújtó kórház, intézet, ápoló otthon (nursing home), szálló (hostel), vagy kórházi osztály, kórterem (ward). Ezzel szemben a közösségi lakhatás fogalmába az olyan, legfeljebb 6 fős egységek kerültek, amelyek nem egy korábbi intézet területén helyezkednek el, hanem települések területén, integráltan, és amelyek a lakóotthonoktól (group home) kezdve, a megosztott támogatott lakhatáson át (shared accomodation) az önálló életvitel különböző típusait (independent living arrangements) foglalják magukban. A Young és kollégái által nagyító alá vett tanulmányok többsége (9 db) úgy járt el, hogy a kliensek felmérését elvégezte a kiköltözés előtt (az intézeti viszonyok között) és utána is (a közösségi lakhatásban). Ez az előteszt-utóteszt (pretest-posttest) kutatás kiválóan alkalmas az intézménytelenítés egyéni szintű hatásának értékelésére. Egy tanulmány ezt az előteszt-utóteszt módszert kiegészítette még egy intézetben maradó csoport (kontrollcsoport) bevonásával is. Három kutatásban ugyanakkor csak a kiköltözés után mérték fel az érintettek körülményeit és életminőségüket, azaz ezek szigorúan nem is tekinthetők az intézménytelenítés hatásait felmérő munkáknak. A fennmaradó kutatás keresztmetszeti vizsgálat volt, azaz egy intézetben és egy közösségi lakhatásban élő csoport életminőségét hasonlította össze egymással, és habár a csoportok életkor és a fogyatékosság foka szerint összevethetőek voltak, az alkalmazott minta sem nem volt illesztett, sem nem véletlen. A rendelkezésre álló vizsgálatok viszonylag kis száma és a több tanulmány kapcsán megfigyelhető – Young és kollégái által is hangsúlyozott – módszertani gyengeségek miatt óvatosság ajánlott az eredmények interpretálásakor. Egyértelműnek tűnik az áttekintés alapján, hogy a közösségi lakhatás többnyire az adaptív magatartás javulását és élénkebb közösségi részvételt tesz lehetővé a lakók számára. A vizsgált cikkek mintegy fele számolt be ilyen hatásokról. Több tanulmány mutatta ki azt is, hogy a közösségi lakhatás formáiban elégedettebbek a kliensek, és jobb a családtagokkal, barátokkal való kapcsolatuk is. A magatartási problémákat tekintve ugyanakkor nem jelent a közösségi lakhatás az intézetihez képest pozitív elmozdulást.

Összegzésképpen, az amerikai, egyesült királysági és ausztráliai kutatási eredményeket átnézve elmondhatjuk, hogy azok hasonló következtetésekre jutottak az intézeti lakhatás közösségi lakhatással való felváltásának egyéni szintű hatásaival kapcsolatosan. Dacára az eltérő kutatási dizájnoknak és az alkalmazott módszereknek (míg Angliában főleg a közvetlen megfigyelés, addig az USA-ban a szabványosított eszközök (instrumentumok) használata az elterjedtebb, lásd erről Emerson és Hatton 1996), a férőhely kiváltás (a kevésbé intézeti jellegű lakhatás) kliensekre gyakorolt hatásai nem mutatnak lényeges különbséget az országok között. A közösségi lakhatás többnyire együtt jár az érintett fogyatékos személyek adaptív magatartásának fejlődésével. Az is ismert ugyanakkor, hogy a közösségi lakhatási formába való átlépés adaptív magatartásra kifejtett kedvező hatásában a kezdeti időszakot követően megtorpanás következhet be (lásd pl. Felce és Emerson 2001). Egybehangzóak az eredmények bizonyos életminőség aspektusok javulását illetően is. Megjegyzendő, hogy ezeket a különböző életminőség dimenziókban jelentkező pozitív hatásokról az egy-egy országra fókuszáló munkák mellett a több országra kiterjedő áttekintések is megerősítik (lásd

pl. Kozma et al. 2009). Az intézménytelenítésnek a magatartászavarra vonatkozó hatása ugyanakkor nem egyértelműen pozitív. Ha van is ilyen, az jobbra csak megfigyeléses módszerrel kimutatható. Azt is meg kell jegyezni, hogy a témában végzett egyedi kutatások azonosítottak néhány olyan területet is, amelyen a közösségi lakhatás nem hoz javulást, vagy esetleg még romlással is járhat. Ilyen például a kliensek egészségmagatartása (dohányzás, étkezés, fizikai aktivitás) (lásd pl. Kozma et al. 2009), amit néhány szerző szerint a választási szabadság elkerülhetetlen velejárója (Felce et al 2008; idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

A fenti megállapításokhoz mindazonáltal érdemes néhány megjegyzést fűzni, amelyek óvatosságra intenek az általánosítást illetően. Először is, szem előtt kell tartanunk, hogy máig sincs konszenzus a téma kutatói között a lakhatási formák osztályozását illetően; és nincsenek szabványosítva azok a jellemzők (változók), amiket fontos lenne mérni és leírni a kutatás tárgyát képező lakhatási forma esetében (Felce és Perry 2007: 411). Így előfordul, hogy a vizsgálat alá vont lakhatási formák olykor nem elég jól definiáltak, illetve más jelentést hordoznak a különböző országokban (lásd például az intézet fogalmát). Másodszor, a „községi lakhatás” gyűjtőfogalma maga is sok egymástól meglehetősen eltérő formát takar.⁸ Ennek megfelelően nem kizárható, hogy községi lakhatási szolgáltatások némelyike alacsonyabb minőségi színvonalat képvisel, mint egy-egy jól menedzselt (tegyük hozzá: nem túl nagy létszámú) intézet (Tatlow-Golden et al. 2014). Harmadszor, a községi lakhatásnak az intézetekkel szemben – az adaptív magatartás és az életminőség különböző aspektusai terén – meglévő előnyeit nem szerencsés szimplán úgy interpretálni mint a kisebb méretű lakóegységek előnyeit a nagyobb méretűekhez képest. A létszám ugyanis csak egyike a két lakhatási formát elválasztó számos jellemzőnek, kezdve a lakóegység fekvésétől és az alkalmazott építészeti megoldásoktól, a kulcsfontosságú szolgáltatások elérhetőségén át a személyzet nagyságáig és munkamódszereig (Felce és Perry 2007).

2.2.2 AZ ÉLETMINŐSÉG-OUTPUTOKAT MAGYARÁZÓ TÉNYEZŐK

Szakupolitikai szempontból lényeges kérdés, hogy milyen tényezők magyarázzák az értelmi fogyatékosággal élő személyek életminőség-outputjainak eltéréseit. Felce és munkatársai (2000) egy walesi kutatásuk során azt kísérelték meg feltárni, hogy az életminőség különbségei mennyiben vezethetők vissza a szolgáltatást igénybe vevők egyéni szintű sajátosságaira és a bentlakásos ellátást nyújtó létesítmény jellemzőire a súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató kliensek körében. Összesen 17 hagyományos lakhatási formában (azaz intézetben) és 17 új, községi lakhatási formában élő egyént vontak be a vizsgálatba. A kliensek életminőségét négy indikátorral mérték: (i) az autonómiával, (ii) a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétellel, (iii) a

⁸ A községi lakhatás különböző formái közötti eligazodást segítő javasoljuk Mansell és Beadle-Brown (2009) tipológiáját, amelyben a lakhatási formák közötti különbségtétel legfontosabb kritériuma az, hogy azok klaszterszerűek vagy a településen belül elszórtan elhelyezkedők.

közösségi aktivitással (pl. mozi, koncert, sportesemény) és (iv) a társas tevékenységekbe való bekapcsolódással (pl. vendégfogadás, kirándulás családi vagy baráti körben). Az életminőség ezen aspektusaira többváltozós regressziós egyenleteket írtak fel, hogy megbecsüljék az olyan változók életminőségre való hatását, mint a kliensek egyéni sajátosságai (önállóság, magatartási problémák), a létesítmény paraméterei (pl. lakhatási forma, létszám, személyzeti ellátottság, a személyzet és a lakók közti interakció), a szolgáltatási folyamat jellemzői (pl. a személyzettel való kontaktus), és végül a lakhatási költségek. Ezek alapján a következő megállapításokat tették. A négy életminőség változó megfigyelt varianciáját hasonló tényezők magyarázzák (a magyarázott variancia mértéke 65% és 83% közötti az egyes változók esetében). A lakók képessége minden életminőség aspektus esetében fontos magyarázóerővel bír; a kliensek jobb képessége magasabb életminőséggel jár együtt. A magatartászavar mértéke ugyanakkor nem mutat összefüggést az életminőség dimenzióival, ám ezt okozhatja a minta homogenitása (emlékeztetünk rá, hogy minden mintába került kliens súlyos magatartászavarral jellemezhető).

A létesítményszintű ismérvekre áttérve, a lakhatási forma (vagy egy esetben a létszám) hatása szignifikánsnak bizonyult minden életminőség indikátor esetében, kivéve egyet, a társas tevékenységekbe való bevonódást. E szerint a közösségi lakhatás jobb életminőség-outputokkal kecsegtet, mint az intézet – ami az előző részben vázolt kutatási eredményekkel egybevágó megállapítás. A személyzeti ellátottság (személyzet:kliens arány) hatása az életminőség-outputokra csak akkor szignifikáns, ha nem kontrollálunk a lakhatási modellre (tehát nem léptetjük be a regressziós egyenlet magyarázó változói közé a lakhatási modell változót). Ha viszont figyelembe vesszük a lakhatási formát, a személyzeti ellátottság változója már csak az életminőség egyetlen aspektusára, az autonómiára van hatással, mégpedig: az alacsonyabb személyzet:kliens arány nagyobb fokú autonómiával jár. (Megjegyzendő, hogy az, hogy a személyzeti ellátottságnak a lakhatási modellre való kontrollálás nélkül szignifikáns hatása van, azt jelzi, hogy személyzeti ellátottság az intézet és a közösségi lakhatás közti distinkció fontos eleme). Végül, érdemes kiemelni, hogy az eredmények alapján nincs szignifikáns összefüggés a lakhatási költségek és az életminőség között (vagyis a nagyobb kiadások nem feltétlenül eredményeznek jobb kimenetet az életminőség szempontjából).

Felce és kollégái (2000) mellett más kutatók is megerősítik, hogy a magukat kevésbé ellátni képes kliensek jellemzően szerényebb életminőség-outputokat tapasztalnak meg, mint a kevesebb támogatást igénylők. Például, a közösségi lakhatáshoz társított olyan életminőségbeli előnyök, mint a választás lehetősége és a tevékenységekbe való bekapcsolódás, elenyészőek a képességeikben leginkább korlátozott egyének számára (Beadle-Brown et al. 2007, idézi Tatlow-Golden et al. 2014). Ezekből egyenesen következik az, hogy a lakók képességjellemzői nem hagyhatók figyelmen kívül, amikor a lakhatási forma és az életminőség-outputok közti kapcsolatot tanulmányozzuk. Azaz, helytelen a lakók életminőségét összehasonlítani két olyan létesítményben, amelyek közül az egyikben

magukat sokkal jobban ellátni képes, jobb képességű kliensek élnek, mint a másokban (a probléma kezeléséről lásd később).

Azt is láttuk, hogy az életminőség-kimenetekben tapasztalható különbségek nem csak az egyéni jellemzőkkel függenek össze. Az eltérő életminőség-outputok visszatükrözik a szolgáltatások tervezésében meglévő különbségeket is (Felce és Perry 2007). Mansell és Beadle-Brown (2009) különösen a személyzet teljesítményében mutatkozó különbségekre hívja fel a figyelmet. Az idevágó kutatási eredmények alapján arra a következtetésre jutnak, hogy az intézetek kiváltása közösségi ellátásokkal csak szükséges, de önmagában nem elégséges feltétele a lakók életminőség javulásának. Ehhez a lakhatási modell mellett a személyzet által nyújtott támogatásnak is változnia kell.

2.2.3 A LAKHATÁSI FORMÁK KÖLTSÉGEI

Elöljáróban érdemes megjegyezni, hogy míg a különböző lakhatási modellek által elért életminőség kérdésében bővelkedünk a kutatási beszámolóban, tanulmányokban, addig a szolgáltatások költségeinek elemzése terén ez távolról sem mondható el. Még ennél is kevesebb a költséghatékonyság elemzés, vagyis az olyan vizsgálat, amelyik kifejezetten azzal az igénnyel lép fel, hogy összevesse a különböző lakhatási modellek esetében ugyanazon életminőség-output elérésének költségeit, vagy – és ami ennél valamivel életszerűbb –, hogy összevesse lakhatási formák költségeinek különbségeit az életminőség-outputok terén mutatkozó különbségeikkel (lásd erről Knapp 1995; Knapp et al. 2008). Az idevágó irodalom felkutatása során ilyen típusú munkákra jobbra csak két ország – az USA és az Egyesült Királyság – vonatkozásában akadunk. Itt jegyezzük meg, hogy az intézetek és a közösségi lakhatás költséghatékonyságát elemző munkák a skandináv országokban is legfeljebb csak elvétve készülhettek⁹.

Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-outputok tekintetében azt láttuk, hogy a különböző országokban folyt kutatások eredményei többnyire egy irányba mutatnak, addig merőben más helyzet tárul elénk, ha a hozzájuk tartozó költségeket tekintjük. A munkák egy része a közösségi lakhatást, másik része az intézeteket hozza ki költségesebbnek, míg a fennmaradók csak minimális eltérést jeleznek a két lakhatási forma között (Walsh et al. 2003:104). Annyi mindenesetre kirajzolódni látszik, hogy az USA-ban született kutatási eredmények szerint a közösségi lakhatás kevésbé költséges (lásd pl. Campbell és Heal 1995; Knobbe et al. 1995; Stancliffe és Lakin 1998), miközben a brit tanulmányok alapján drágább, mint az intézet (Mansell és Beadle-Brown 2009). A lehetséges okokat több cikk is boncolgatja (lásd pl. Mansell és Beadle-Brown 2009, Walsh et al. 2003, Tatlow-Golden et al. 2014). Abban, hogy az USA-ban a közösségi lakhatás az intézetnél kevésbé drágának bizonyult,

⁹ A fenti megállapítást Jan Tøssebro norvég professzor személyes közlése is alátámasztja. Köszönet illeti Kozma Ágneszt a szóban forgó levelezés rendelkezésre bocsátásáért.

szerepet játszhatott, hogy az ott foglalkoztatottak bére alacsonyabb, mint az intézetben dolgozóké (lásd pl. Tatlow-Golden et al. 2014). Ennek azért van nagy jelentősége, mivel a személyi költségek a teljes költség fontos elemét képezik (Felce 1994, Campbell és Heal 1995). A magas intézeti költségek okai között arra is rámutattak, hogy – a vizsgálatok idején – sok állami intézet működött alacsony kihasználtsággal, jóval kevesebb klienst látva el, mint amennyinek a gondozására tervezték. Az intézménytelenítés következtében így a viszonylag állandónak tekinthető intézeti infrastruktúra és üzemeltetés költségei alacsony és egyre zsugorodó létszámra oszlottak szét (Stancliffe, Emerson és Lakin 2000). Ezek mellett az intézeti költségek a miatt is emelkedtek, hogy ebben az időszakban jelentős erőfeszítéseket tettek az intézeti szolgáltatások színvonalának emelése érdekében (Mansell és Ericsson 1996; idézi Mansell és Beadle-Brown 2009).

Az egymással ellentétes eredmények rávilágítanak arra, hogy a következtetések levonásakor tekintettel kell lenni egyfelől a szolgáltatások rendszerének országok közti eltéréseire, másfelől pedig arra is, hogy a lakhatási formák költségeinek elemzése az intézménytelenítési folyamat mely szakaszában történik (erről lásd még az 5. fejezetet). Végül, hasznosak abból a szempontból is, hogy ráirányítják a figyelmet a lakhatási szolgáltatások költségeit formáló tényezők fontosságára, amelyekkel részletesen a 6. fejezetben fogunk majd foglalkozni.

2.2.4 A KÖLTSÉGELEMZÉSEK KAPCSÁN FELMERÜLŐ PROBLÉMÁK

A lakhatási modellek költségeit elemző munkák egymást követő bemutatása előtt (és részben helyett) célravezetőbbnek tűnik ezek problémacentrikus tárgyalása. Az alábbiakban pontokba szedtük azokat a módszertani jellegű kérdéseket, amelyek nélkülözhetetlenek az irodalomban való tájékozódáshoz, és ahhoz is, hogy képesek legyünk eldönteni, mennyire általánosíthatók egy-egy kutatás megállapításai, illetve milyen korlátok között lehetséges következtetéseket levonni belőlük. Hasonló, problémaorientált szakirodalmi áttekintést nyújt Walsh és kollégáinak 2003-ban publikált, elsősorban az amerikai költségvizsgálatokat középpontba helyező cikke. Konkrét költségelemzéseket ezt követően, a tanulmány 6. és 7. fejezetében ismertetünk.

2.2.4.1 Az összehasonlítás ideje - az intézménytelenítés dinamikájából fakadó problémák

A szolgáltatási modellek költségei időben is számottevően változhatnak. Például, egy intézet egy lakóra vetített költsége emelkedik, ha a férőhely kiváltás folyamán a leginkább önellátásra képes klienseket kiköltöztetik és közösségi lakhatás keretében helyezik el (Walsh et al. 2003). Ismeretes, hogy az amerikai intézetek egy ellátottra jutó költségei drasztikus mértékben emelkedtek a közösségi lakhatás elterjedésének időszakában (lásd pl. Stancliffe és Lakin 1998). Ebben visszatükröződik egyrészt az, hogy kezdetben a kevésbé súlyosan

fogyatékos személyek költöztek át közösségi lakhatásba, másrészt pedig az, hogy reagálva a folyamatos kritikára, időközben megkísérelték az intézeti gondozás minőségének javítását (Mansell és Ericsson 1996; idézi Mansell és Beadle-Brown 2009). Ezzel összefüggésben egyre nőtt a gondozó személyzet létszáma, míg végül az intézetek költségei meghaladták a közösségi lakhatását. Az intézménytelenítés folyamata (illetve pontosabban annak előrehaladása) önmagában is megdrágíthatja az intézeteket, mivel a csökkenő létszámmal szemben az intézményi infrastruktúra és üzemeltetés viszonylag állandó költségei állnak (lásd pl. Stancliffe et al. 2000, idézi Walsh et al. 2003). Fontos látni, hogy az intézetek és a közösségi lakhatás költségeinek összehasonlításakor igencsak eltérő eredményeket kaphatunk annak függvényében, hogy milyen időszakot választunk a számítások alapjául. Ahogyan az amerikai példa is jelzi, a költségelemzések eredményeit is csak a tágabb intézményi kontextust (pl. az intézménytelenítés előrehaladottságát) figyelembe véve tanácsos interpretálni.

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

Nem ritka, hogy a különböző lakhatási formák – ilyen vagy olyan okból – számottevő különbségeket mutatnak a lakók támogatási igényét illetően. Mansell és kollégái rámutattak például, hogy a súlyosabb fogyatékossgal élőket történeti okoknál fogva nagyobb valószínűséggel gondozzák a tömeges lakhatási formákban (Mansell et al. 2007; idézi Tatlow-Golden 2014). Emerson és munkatársai (2000) az Egyesült Királyságban szignifikáns összefüggést mutattak ki a kliensek adaptív magatartása (és magatartászavara) és a lakhatási forma között. Miközben az arrafelé mára leginkább elterjedté vált – magyarra szó szerint nehezen fordítható – ún. „dispersed housing”¹⁰ a képességek széles skáláján lévőeknek nyújt szolgáltatást, addig a régi intézetek területén újonnan létrehozott lakóegységekben (residential campus) tipikusan nagyobb támogatási igényű (súlyosabb fokban fogyatékos) személyek laknak.

A kliensek lakhatási formáinként eltérő adaptív magatartási szintje azért is fontos, mert az idevágó kutatási eredmények szerint ez jelentősen kihat a szolgáltatások költségeire. Ezzel a kérdéssel részletesebben is foglalkozunk a 6. fejezetben. Már ezen a ponton is érdemes megelőlegezni, hogy a kutatók többsége szignifikáns összefüggést talált a lakók adaptív magatartási szintje és a szolgáltatások költsége között. E tekintetben egybevágóak az Egyesült Királyságban (pl. Emerson et al. 2000; Felce et al. 2000) és az USA-ban (pl. Campbell és Heal 1995; Rhoades és Altman 2001) kapott eredmények. A fentiek fényében nyilvánvaló, hogy a különböző lakhatási formák költségeinek elemzésekor könnyű elhibázott következtetésre jutni, ha nem veszünk tudomást a támogatási igények lakhatási formák közti

¹⁰ Ez alatt a lakhatási modell alatt a településen belül elszórtan elhelyezkedő, a közösségbe integrálódó lakóegységeket értünk.

eltéréseitől, és nem „a hasonlót a hasonlóval” elv alapján végezzük a költségek összehasonlítását. A szakirodalomban „case mix”-ként is nevezett probléma kiküszöbölhető ún. illesztett mintavétellel (matched sampling) vagy a többváltozós elemzések során alkalmazott technikákkal.

2.2.4.3 A költségelemzéshez figyelembe vett költségek köre

Az, hogy egy adott kutatás során a költségek milyen körét vesszük számba (mérjük), a konkrét kutatási cél függvénye is (Knapp 1995; Knapp et al. 2008). Mindazonáltal a teljességre kell törekednünk, vagyis az elemzést ki kell terjeszteni az összes releváns szolgáltatásra és azok pénzügyi vonzataira (ibid). Általában véve – a mentális egészséggel kapcsolatos költséghatékonyság elemzésekben – az alábbi fő költségkategóriákat szokás elkülöníteni (Knapp 2008):

- a szakmai személyzet (a megelőzést, kezelést, gondozást végzők) bérköltsége,
- létesítményüzemeltetési költségek (pl. takarítás, étkeztetés),
- általános (overhead) költségek (pl. pénzügy, személyzet) és
- az épületek és a tartós berendezések, felszerelések tőkeköltsége.

Az elsőként említett személyi költségek a teljes költség fontos eleme (Felce 1994; Campbell és Heal 1995). Mansell (2010) megfogalmazásával élve, „a költségek legfőbb eleme a személyes segítséghez kötődik, és ezeknek az embereknek majdhogynem folyamatosan szükségük van személyes segítségre ahhoz, hogy minőségi életet élhessenek” (Mansell 2010:14; idézi Tatlow-Golden 2014). Erről tanúskodik Hallam és szerzőtársainak (2002) az Egyesült Királyságban végzett – három lakhatási formát összehasonlító – vizsgálata, mely szerint a közvetlen személyi költség a lakhatási költségek 52-67%-át teszi ki lakhatási formától függően.

Ha ebből a szempontból nézzük végig az angolszász országokban elvégzett költséghatékonyság elemzéseket, akkor azt látjuk, hogy kevés olyan munka van, amelyik az összes költségkategóriát számba vette volna. Erre mutat rá Walsh és kollégáinak (2003) korábbi vizsgálatokat áttekintő cikke is. Knobbe és munkatársai (1995) például sem a startup költségeket, sem pedig tőkeköltségeket nem vették figyelembe a költségszámításoknál. Stancliffe és Lakin (1998) elemzése nem terjedt ki az állami intézetek esetében a tőkeköltségekre, a csoportos lakhatás esetében az egyszeri átalakítási költségekre, illetve bizonyos gyógyszerköltségekre sem.

Egy másik szakirodalmi áttekintés azt emeli ki, hogy a vizsgálatok során figyelembe vett költségek köre általában a közvetlen költségekre korlátozódik, amelyek a fő

szolgáltatásnyújtónál jelentkeznek¹¹, és amelyek nagy része közvetlen személyi költség (Tatlow-Golden et al. 2014). A költségek számbavételekor többnyire kimaradnak az egyéb olyan költségek, amelyek más szolgáltatóknál merülnek fel (azaz nem a lakhatási szolgáltatást nyújtónál), a „rejtett költségek” (hidden costs), amelyek a nem fizetett segítők (például családtagok) által végzett gondozáshoz kapcsolódnak, és a gondozás megfoghatatlan költségei (intangible costs), mint amilyenek például a stresszel összefüggő megbetegedések (Mansell et al. 2007, idézi Tatlow-Golden et al. 2014). Mindezek arra utalnak, hogy a költségvizsgálatok tendenciájukban lényegesen alábecsülik a gondozás teljes költségét (Tatlow-Golden et al. 2014).

2.2.4.4 Egyéni versus létesítmény szintű költségadatok

Nem mellékes az a kérdés sem, hogy az egyes kutatások az összehasonlításhoz milyen szinten gyűjtötték a gondozási költségeket: az intézmény vagy a kliensek szintjén. Mivel a költségek nem függetlenek az ellátott egyének sajátosságaitól (támogatási igényeiktől, illetve magatartási problémáik mértékétől), indokolt egyéni szintű adatokból kiindulni. Ritka ugyanakkor az olyan vizsgálat, mint a Rhoades és Altman szerzőpárosé (2001), amelyik a költségek összevetéséhez egyéni szintű költségadatokat vesz figyelembe. Ennek viszonylag egyszerű oka van: ahogyan Stancliffe és Lakin (1998) is megjegyzi, gyakran lehetetlen az intézeti kiadások egyéni szintre való lebontása. Ők például az intézeti és a közösségi lakhatás költségeinek összehasonlításakor aggregált intézeti adatokat vetettek össze egyéni szintű közösségi lakhatásra vonatkozó adatokkal. Ennek megfelelően csak a közösségi lakhatásra vonatkozóan elemezhetők, hogy miként befolyásolják a költségeket a kliensek egyéni jellemzői, illetve a lakóegység különböző paraméterei.

2.2.5 A KÖLTSÉGEKET MAGYARÁZÓ TÉNYEZŐK

Több vizsgálat is megerősíti, hogy nem csak az egyes lakhatási formák költségei között vannak számottevő eltérések, hanem az ugyanahhoz a lakhatási formához tartozó létesítmények költségei, sőt még a kliensek egyéni szintű költségei között is (lásd pl. Felce 1994; Hallam et al. 2002). Ezek mellett a különbségek mellett nem szabad elmenni, ahogyan arra a költséghatékonyság elemzésről szóló tanulmányok is figyelmeztetnek (lásd pl. Knapp 1995). Jóllehet, a költségek eltérései mögött meghúzódó tényezők feltárása szakpolitikai nézőpontból is fontos lenne, ez a kutatási kérdés mégsem kap kellő hangsúlyt (Hallam et al. 2002). A szakirodalomban a leginkább konzisztensnek tűnő megállapítás az, hogy a

¹¹ Erre azért is szükséges figyelmet fordítani, mivel az egyes lakóformákban (például egy nagy létszámú intézetben és egy lakóotthonban) meglehetősen eltérő lehet azoknak a szolgáltatásoknak a köre, amelyekhez a kliensek a lakhatási szolgáltatás részeként (azon a szolgáltatáscsomagon belül) jutnak hozzá.

magasabb költségek a kliensek nagyobb támogatási szükségleteihez kapcsolódnak (lásd pl. Knapp et al. 1992, Beecham et al. 1997; idézi Hallam et al. 2002).

Az Egyesült Királyságban 1996 és 1998 között, az Egészségügyi Minisztérium (Department of Health) megbízásából folyt egy nagyobb kutatás, amely a közösségi lakhatás különböző formáinak költségeit és minőségi aspektusait értékelte, 500 értelmi fogyatékos felnőtt személy bevonásával. A kutatás több, témánkba vágó folyóiratcikkkel zárult. Emerson és kollégái (2000) három lakhatási forma költségeinek és életminőség-outputjainak vizsgálatát végezték el. A vizsgálatba bevont személyek közül 86 fő élt faluszerű közösségi lakhatásban¹² (village community), 133 fő a régi intézetek területén újonnan létrehozott, a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatás (National Health Service) által működtetett lakóegységekben (residential campus), míg 281 fő településen belül elszórtan (dispersed housing), lakóotthonokban vagy támogatott lakhatásban. Azt a következtetést vonták le, hogy a településen belül elszórt lakhatást biztosító modell (lakóotthon vagy támogatott lakhatás) 15%-kal kerül többbe, mint az intézeti jellegű lakhatás és 20%-kal drágább, mint a faluszerű lakhatási modell. Az életminőséggel kapcsolatban azt találták, hogy az intézeti jellegű lakhatás semmilyen indikátor mentén nem bizonyul előnyösebbnek, mint a másik kettő.

Ugyanennek a projektnek a keretein belül, Hallam és szerzőtársai (2002) arra vállalkoztak, hogy megmagyarázzák a lakók által igénybe vett szolgáltatások költségeinek eltéréseit. Az elemzéseket ugyanazon a mintán végezték, mint Emerson és kollégái (2000). Minden egyes egyénre vonatkozóan lakhatási formától függetlenül meghatározták az általa igénybe vett szolgáltatások körét, vagyis a teljes szolgáltatáscsomagot, amit be is áraztak. A teljes szolgáltatáscsomaghoz nemcsak a lakólétesítmény keretei között nyújtott gondozást vették tekintetbe, hanem a lakólétesítménytől függetlenül kapott szolgáltatásokat is (nappali tevékenységek, kórházi és közösségi ellátások). Ezután többváltozós elemzéseket végeztek a költségek eltéréseit magyarázó tényezők feltárása érdekében. Vizsgálták ezek között a lakók egyéni sajátosságait (pl. kor, nem, képesség, előző lakhatási forma, stb.) és a szolgáltatásokra vonatkozó paramétereket (pl. lakhatási forma, létszám, a személyi állomány képzettsége, a deperszonalizáció szintje, stb.). Megállapították, hogy a kliensek alacsonyabb képessége és több magatartási problémája magasabb költségekkel jár együtt. (Ez arra is utalhat, hogy a szolgáltatások a személyes szükségletekre szabottak, ahhoz illeszkednek.) Kapcsolatot találtak a kliensek kora és a költségek között is; a magasabb életkor alacsonyabb költségekkel jár. E mögött az intuíciónak ellentmondó eredmény mögött több ok is állhat (pl. drágább lakóhely, gyengébb képességek a fiatalabb korcsoportban), noha az elemzések egyiket sem tudták kétséget kizáróan megerősíteni. Emellett a nem és a költségek között is találtak összefüggést, mely szerint a férfiak ellátási költsége magasabb, mint a nőké. Ennek hátterében a férfiakra jellemző drágább lakóhely és a költségesebb nappali tevékenységek,

¹² Ezek sok esetben olyan önkéntes közösségek, mint például a Camphill mozgalom keretében működő szolgáltatások, de hasonlíthatjuk őket a magyarországi autista majorságokhoz is.

valamint a kórházi és közösségi ellátások nagyobb igénybevétele húzódhat meg (a nemek között nem volt szignifikáns különbség a képességeket és a magatartási zavart illetően).

A létesítmény szintű jellemzőkre vonatkozó megállapítások közül itt csak hármat emelnénk ki: a létszám, a szolgáltatási modell és a gondozói személyzet képzettségének hatását. Az eredmények szerint, ahol kevesebb a lakó, ott a gondozás költsége valószínűleg magasabb. A szolgáltatási modell vonatkozásában arra jutottak, hogy a támogatott lakhatási formában és a lakóotthonokban költségesebb az ellátás, mint a faluszerű közösségi lakhatásban. Pozitív összefüggést találtak a gondozói személyzet képzettsége és a költségek között, ami nem meglepő, mivel a képzettebb személyzet fizetése is magasabb. A szerzők a vizsgált magyarázó változókkal a költségek megfigyelt varianciájának 38%-át tudták magyarázni. Tekintve a meg nem magyarázott variancia nagyságára (62%), az eredmények interpretálásakor nem árt az óvatosság.

Knapp és kollégáinak (2005) angliai kutatása szintén arra irányul, hogy milyen tényezők magyarázzák a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos személyek által igénybe vett szolgáltatásokat és azok költségét. Az elemzésnél olyan szolgáltatásokat is figyelembe vettek, amelyeket a lakhatási szolgáltatásoktól elkülönülten nyújtanak és finanszíroznak). A vizsgálat felölelte az általános kórházi szolgáltatásokat (járóbeteg és baleseti), a nappali tevékenységekkel kapcsolatos szolgáltatásokat (pl. klub, képzés, foglalkoztatás), illetve az egészségügyi alapellátás keretében nyújtott szolgáltatásokat és a közösségi támogatást. Mindenekelőtt arra a kérdésre keresték a választ, hogy miként változnak az egyéni költségek a fogyatékoság foka és a magatartási zavar függvényében. A többváltozós módszerekkel végzett elemzéseik azt jelzik, hogy a költségek általában nagyobbak azoknál, akiknek a fogyatékosága súlyosabb, illetve akiket súlyosabb magatartászavar jellemez (bár a kapcsolatok nem lineárisak és interdependensek). A fogyatékoságnak a költségekre való hatása a létesítmény mérete és a fenntartó típusa által közvetített. Mégpedig oly módon, hogy a fogyatékoság mértékének a költségekre gyakorolt hatása gyengébb az állami fenntartójú és nagyobb létszámú létesítmények esetében. A kutatás korlátait itt is fontos megemlíteni. Egyrészt, az értelmi fogyatékos személyek mintája nem véletlen minta volt, és főként állami fenntartású létesítményekből származott, ami korlátozza az eredmények országos szintű általánosítását. Másrészt, az elemzéssel a költségek megfigyelt varianciájának mindössze a harmadát sikerült megmagyarázni.

Felce és szerzőtársai (2000) egy – az életminőség kapcsán már hivatkozott – walesi kutatásban a lakhatási költségeket magyarázó tényezők feltárásával is megpróbálkoztak. Ahogyan már korábban említettük, súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató, intézetben és közösségi lakhatásban élő személyeket vontak be a vizsgálatba (17-17 főt). A költségeket előrejelző tényezők között tanulmányozták a kliensek sajátosságait, a létesítmények paramétereit, a gondozási folyamat jellemzőit és az életminőséget. Eredményeik az alábbiakban összegezhetők. A lakhatási forma és a kliensek adaptív magatartása együttesen a költségek megfigyelt varianciájának felét magyarázza. A költségek

alacsonyabbak az intézetben, és magasabbak azoknál az egyéneknél, akik kevesebb önállóságra képesek. A két kimutatott hatás közül úgy tűnik, a lakhatási modell hatása az erősebb (az adaptív magatartás csak akkor szignifikáns, ha beléptetjük az egyenletbe a lakhatási modell változót). Ez azt sugallja, hogy az intézetek és a közösségi lakhatás között a kliensek képességeitől független költségkülönbségek is vannak, de mindkét lakhatási formán belül fennáll az, hogy a gyengébb adaptív magatartás magasabb költséget implicál. Megjegyzendő, hogy ehhez a kéttényezős (azaz lakhatási modell, adaptív magatartás) modellhez további magyarázó változókat hozzáadva, nem javul a modell magyarázóereje. Említésre érdemes továbbá, hogy a létesítmény méretének kisebb a magyarázóereje, mint a lakhatási formáé.

Az USA-ban ebben a kérdésben többnyire hasonló kutatási eredmények születtek, mint az Egyesült Királyságban. Campbell és Heal (1995) dél-dakotai vizsgálatukban azt találták, hogy a kliensek jellemzői jelentős mértékben magyarázzák a költségek alakulását (a szolgáltatási költségek varianciájának 63%-át). Rhoades és Altman (2001) országos szintű adatokon végezte el a költségek többváltozós regresszióelemzéssel történő becslését. Eredményeik szerint az egyéni jellemzők a lakhatási formától függetlenül összefüggést mutatnak a költségekkel. Emellett azt is megmutatták, hogy a függőségnek (támogatási igény) nagyjából azonos foka mellett is változnak a költségek a fogyatékoság súlyossága, és annak révén a kommunikációs képesség és a gondozókkal való együttműködés készsége függvényében (2001:126; idézi Walsh et al. 2003). Megjegyezzük ugyanakkor, hogy Stancliffe és Lakin (1998) a közösségi lakhatás költségeit meghatározó tényezők elemzésekor a fentiektől eltérő megállapításra jutott, mely szerint a kliensek személyes jellemzői nincsenek szignifikáns hatással a költségek alakulására. Megjegyzendő ugyanakkor, hogy az általuk elemzett mintában csak a közösségi lakhatásban élők szerepeltek (miután az intézetben élőkre vonatkozóan nem rendelkeztek egyéni szintű költségadatokkal). A fentebbi kutatásokkal szembemenő eredményeiket az is okozhatta, hogy a minta nem volt túlságosan heterogén (csak igen kis százalékban voltak benne enyhén vagy közepesen fogyatékos személyek).

Mi szűrhető le ezekből a kutatási eredményekből? Először is, a fentebb bemutatott tanulmányok – egyetlen kivételtől eltekintve – egyértelműen alátámasztják azt, hogy a költségeket meghatározó tényezők sorában fontos szerepe van az ellátott személyek egyéni sajátosságainak, mindenekelőtt az adaptív magatartásnak (vagy máshonnan nézve a kliensek támogatási igényének). Emellett több tanulmány jelzett összefüggést a magatartászavar foka és a költségek között is. Ezek szerint a gyengébb adaptív magatartás (vagy nagyobb támogatási igény) és a súlyosabb magatartászavar magasabb gondozási költséget von maga után.

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

regressziós egyenlet magyarázó változói között. Szem előtt kell persze tartanunk, hogy a szóban forgó tanulmányok más és más lakhatási modelleket vetettek össze egymással. Ezek alapján úgy tűnik, hogy az Egyesült Királyságban alacsonyabbak a költségek az intézetekben, mint a közösségi lakhatásban (Felce et al. 2000), valamint a közösségi lakhatás egyes formáit összevetve, kevésbé költséges a faluszerű lakhatási modell, mint a támogatott és a csoportos lakhatás (Emerson et al. 2000; Hallam et al. 2002).

Távolról sem konzisztensek az eredmények a létszám hatását illetően. Ahol szignifikáns a létszám és a költségek közti kapcsolat, ott negatív előjelű (vagyis a kisebb létszám magasabb költségeket implikál) (lásd Hallam et al. 2002). Másutt ugyanakkor az látszódik, hogy a méret a lakhatási formát figyelembe véve már nem bír önálló magyarázóerővel a költségeket illetően (lásd Felce et al. 2000). Ráadásul, ahogyan Felce és kollégái (2000) is szóvá teszik, a korábbi kutatások eredményei sem mentesek az ellentmondásoktól. Raynes és munkatársai (1994) szerint az a konklúzió szűrhető le, hogy a 6 főnél nagyobb lakóegységekben már nem érvényesül a méretgazdaságosság hatása (idézi Felce et al. 2000). Felce és Emerson (2005), illetve Lakin és Stancliffe (2005) egyaránt arra a következtetésre jutnak, hogy a méretgazdaságosságnak alapvetően nincs jelentős szerepe a közösségi lakhatás költségeinek alakulásában, kivéve azt az egy helyzetet, amikor a lakóegység nagyon kis létszámú, és szükség van a gondozói személyzet folyamatos jelenlétére (idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

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

2.2.6 A SÚLYOSABBAN FOGYATÉKOS CÉLCSOPORTOK ELLÁTÁSÁNAK KÖLTSÉGEI ÉS KÖLTSÉGHATÉKONYSÁGA

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

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

lakóra jutó éves költség 1990-ben 111.123 dollár volt a közösségi lakhatásban, míg 117.277 az intézetben az utolsó ott töltött évben (kiigazítva az inflációval), azaz a kettő közötti különbség 6.154 dollárt tett ki.

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

Ahogy az értelmi fogyatékos személyekre általában, úgy a súlyos értelmi fogyatékosággal élők csoportjára is áll, hogy az USA-ban és az Egyesült Királyságban kapott eredmények nem vágnak egybe. Felce és kollégái (2000) walesi – szintén súlyosan fogyatékos és magatartászavaros személyek körében végzett – vizsgálatának fontosabb megállapításait már korábban, részint az életminőség-outputokat, részint pedig a költségeket meghatározó tényezők tárgyalása kapcsán bemutattuk. Így itt most csak a költséghatékonyságra vonatkozó eredményeiket foglaljuk össze. E szerint a közösségi lakhatás a vizsgált négyből két életminőség dimenzióban bizonyult jobbnak: a kliensek autonómiája és a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétele terén. Emellett egy harmadik életminőség-terület vonatkozásában is kimutatható közvetett kapcsolat: a társas tevékenységekbe való bekapcsolódás terén is előnyösebb outputot eredményez a közösségi lakhatás, mégpedig a lakók és a gondozók közötti gyakoribb interakciók révén. Az eredmények szerint ugyanakkor a közösségi ellátás többbe kerül, mint az intézeti, ahogyan arról a korábbi brit kutatások is beszámoltak.

2.2.7 ÖSSZEGZÉS ÉS KÖVETKEZTETÉSEK

Az angolszász országokban az intézménytelenítési folyamattal egy időben folyt kutatások eredményei alapján egyértelműnek látszik, hogy a közösségi lakhatás számos életminőséggel kapcsolatos pozitív változást hoz magával az intézeti elhelyezéshez képest. Tanulmányról tanulmányra változik a vizsgálat során figyelembe vett életminőség aspektusok köre,

amelynek ismertetésére e helyütt nem vállalkozhatunk. Amit talán mégis érdemes kiemelni az amerikai, egyesült királysági és ausztrál kutatások eredményeiből, az az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartásában bekövetkező javulás. A különböző vizsgálatok szerint ugyanakkor a számos egyéb életterületen megfigyelhető kedvező irányú változás mellett, ha nem is nagy számban, de akadnak olyan aspektusok is, ahol a férőhely kiváltás hatása ellentmondásos megítélésű (magatartászavar), vagy negatív is lehet (pl. az egészségmagatartás indikátorai terén).

Azt is láttuk azonban, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége nem csak a lakhatási forma (intézet versus közösségi lakhatás) függvénye. A kutatási eredmények fényében okkal feltételezhetjük, hogy a gyengébb adaptív magatartást mutató, azaz nagyobb támogatási igényű kliensek jellemzően szerényebb életminőség-outputokat tapasztalnak meg, mint az önállóbb, kevesebb támogatást igénylők (lásd pl. Felce et al. 2000). Ennek az összefüggésnek a birtokában különösen fontos az a kérdés, hogy a férőhely kiváltás életminőségre gyakorolt kedvező hatásai vajon a legsúlyosabb fokban fogyatékos személyek esetében is kimutathatók-e. Egy amerikai (Stancliffe és Lakin 1998) és egy walesi (Felce et al. 2000) kutatás egyaránt arról tanúskodik, hogy a férőhely kiváltással az értelmi fogyatékos egyéneknek ebben a körében is javulás következik be az életminőség több különböző dimenziójában.

Nehezebb dolgunk van, ha a lakhatási formák költségeit tekintve szeretnénk következtetéseket levonni. Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-outputokkal összefüggésben viszonylag egybehangzóak az eredmények, addig a hozzájuk tartozó költségeket illetően ezzel épp ellentétes a helyzet. Miközben a kutatások az USA-ban rendre a közösségi lakhatást hozták ki olcsóbbnak, addig az Egyesült Királyságban az intézetet. A lehetséges konkrét (részben országspecifikus, részben az intézménytelenítés dinamikájából fakadó) okok ecsetelése helyett érdekesebbnek tűnik azzal az általánosabb és szakpolitikai szempontból igen lényeges kérdéssel foglalkozni, hogy milyen egyéni és létesítmény szintű jellemzőkkel magyarázhatók az egy főre jutó költségekben tapasztalható különbségek. Ezek az eltérések, ahogy korábban láttuk is, nemcsak az egyes lakhatási formák között vannak meg, hanem az adott lakhatási formát képviselő különböző lakóegységek, sőt még az egyes ellátottak között is. A szakirodalomban egybehangzónak tűnik az a megállapítás, hogy a kliensek kisebb önállósága nagyobb költségeket von maga után. Több tanulmány szerint emellett a nagyobb fokú magatartászavar is emeli az egy főre jutó költségeket. A költségek magyarázatában az egyéni szintű sajátosságok mellett fontos szerepe van a létesítmény jellemzőinek is. Mindenekelőtt a lakhatási formának, de erre még alább visszatérünk. Érdekes azonban, hogy a létesítmény mérete és a költségek között távolról sem egyértelmű az összefüggés. Nem lenne tehát helytálló a lakhatási formák költségei között mutatkozó eltéréseket pusztán a méretre visszavezetni (és általában véve sem tanácsos a létszám hatását túlhangsúlyozni a lakhatási formákat egymástól elválasztó számos jellemző közül). Annál is inkább, mivel úgy tűnik, hogy a létesítmény méretének kisebb a magyarázó ereje az egy főre jutó költségek tekintetében, mint a lakhatási formának. Noha nem beszélhetünk

formálódó konszenzusról a kérdés kapcsán, talán mégis megkockáztatható az a megállapítás, hogy a méretgazdaságosság hatása relatíve alacsony létszám mellett érvényesül, és akkor, ha a lakóegység folyamatos személyzeti jelenlét mellett működik. Az egy főre jutó költségeket magyarázó tényezőkkel kapcsolatos eredmények általánosíthatóságával kapcsolatban azonban óvatosság indokolt, mivel a költségeket elemző – főként brit – tanulmányok többnyire csak a megfigyelt variancia viszonylag alacsony hányadát képesek megmagyarázni.

A fenti eredményekkel kapcsolatban érdemes rámutatni arra a bonyolult összefüggésrendszerre, aminek fontos „szereplője” az ellátott értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartása (önmaguk ellátására való képességük). Láttuk, hogy a kevésbé intézeti körülmények az adaptív magatartás javulásával járnak együtt. Ugyanakkor az, hogy a kliensek a kedvezőbb életminőség egyes aspektaiból mennyit tapasztalnak meg, nem független az adaptív magatartási szintjüktől. Az előnyök általában nagyobbak azoknál, akik magasabb fokban önállóak. A kutatási eredmények fényében az is jól látszik, hogy a kliensek adaptív magatartása nem csak az életminőséget befolyásolja, hanem az ellátás költségeit is. A gyengébb adaptív magatartás általában növeli a költségeket.

Az összefoglalást a lakhatási formák költséghatékonyságának kérdésével zárjuk. Ezen a ponton fontosnak tartjuk még egyszer megemlíteni, hogy kutatómunkánk során kevés olyan tanulmányra akadtunk, amelyik az intézetek és a közösségi lakhatás outputjait és költségeit egyaránt vizsgálná. Azaz, a szó szoros értelmében véve kevés (hozzáférhető) költséghatékonyság elemzést találtunk az intézetek és a közösségi lakhatás formáinak vonatkozásában, és azt is jóformán csak két országból, az USA-ból és az Egyesült Királyságból.¹³ Az Egyesült Királyságban folyt kutatások (Felce et al. 2000, Emerson et al. 2002) arra jutottak, hogy a közösségi ellátás többbe kerül, mint az intézeti, ám az előbbi több vonatkozásban is magasabb életminőséget képvisel. Felce és kollégái szerint a közösségi lakhatásban nagyobb a kliensek autonómiája, fokozottabb a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvételük, és (közvetett módon) a társas tevékenységekbe való bekapcsolódásuk is. Emerson és munkatársai egy sor életminőség-outputot vizsgálva (pl. választási lehetőségek, társas kapcsolatok, egészség, foglalkoztatásban, rekreációs és közösségi tevékenységekben való részvétel, stb.) szűrték le azt a következtetést, hogy az intézeti jellegű lakhatás egyetlen területen sem bizonyul előnyösebbnek, mint a közösségi lakhatás általuk vizsgált formái, nevezetesen a faluszerű lakhatási modell és a településen belül elszórt lakhatást nyújtó megoldások. Stancliffe és Lakin (1998) amerikai eredményei szerint a közösségi lakhatás minden általuk mért dimenzióban (közösségi helyek látogatása, társas tevékenységekben való részvétel, közösségbe való beilleszkedés, családtagokkal való kapcsolat és a választás lehetősége) kedvezőbb életminőséget eredményez, és mindezt alacsonyabb költségen, mint az intézet.

¹³ Megjegyezzük itt, hogy a közösségi lakhatás egyes formáinak (például lakóotthon versus támogatott lakhatás) költséghatékonyságát már több munka elemzi.

2.3 A KÖZÖSSÉGI LAKHATÁS FOGALMA (VERDES TAMÁS)

A második világháború óta az euro-atlanti térségben markáns változások zajlottak és zajlanak a fogyatékos emberek ellátásában és a fogyatékos emberekkel kapcsolatos nyilvános vitákban. Ezt a változást hagyományosan az intézményes ellátásokról a közösségi ellátásokra való fokozatos és egyirányú áttérésnek szokták tekinteni (Goodwin 1997, 6-25.). Ennek a változásnak legalább két – a felfogásokra és a létező jóléti rendszerekre vonatkozó – réteget különböztethetjük meg.

Egyik rétege a tudományos és szakpolitikai felfogások megváltozása. Korábban a fogyatékos emberre elsősorban olyan gyerekstátusban megrekedt, akár veszélyes lényként tekintettek, akit meg kellett fosztani önrendelkezési jogaitól, és helyette és a nevében, akár akarata ellenére kell meghozni az életére vonatkozó minden fontos döntést. Többek között azt, hogy nagy létszámú intézményben, a társadalomtól elszigetelten kell leélnie az életét. (Johnson and Traustadóttir 2005, 33-110) Az elmúlt évtizedekben ennek a felfogásnak az ellenpontja erősödött meg elsősorban a fogyatékos személyek mozgalmi és az emberi jogok terjedése következtében. E mozgalom, valamint az általa inspirált egyetemi-akadémiai tudomány (a disability studies) a fogyatékos embert egyre inkább felnőttként, hétköznapi állampolgári szerepekben jelenítik meg. A fogyatékoság nem életre szóló sorstragédia, hanem a társadalom által létrehozott jelenség (Oliver and Barnes 2012, 119-140), ezzel együtt olyan kihívás, amelynek káros hatásait megfelelő intézmények és jogszabályok képesek lehetnek ellensúlyozni (Uo. 143-175). A fogyatékos embert a közösségben, a társadalmon belül helyezi el, és olyan szakpolitikát tart kívánatosnak, amely abban támogatja a fogyatékos személyt, hogy úgy élhessen, mint ép és hétköznapi kortársai. Ebből következik, hogy míg korábban a nagy létszámú intézményes ellátásokat tekintették célravezetőnek, addig egyre inkább teret nyert az az elképzelés, hogy a fogyatékos emberek számára olyan lakhatási szolgáltatásokat kell kialakítani, amelyek a helyi közösségben való életvitelt támogatják, és csoportos megoldások helyett személyre szabott lakhatást kínálnak.

A jóléti rendszerek országról országra másként követték vagy éppen nem követték ezt a felfogásbeli változást. Kanadában, British Columbiában az 1970-es években bezárták szinte az összes nagylétszámú intézetet, és minden fogyatékos személy számára a helyi közösségben biztosítanak kiscsoportos vagy személyre szabott lakhatást (Morrow, 2008). Az Amerikai Egyesült Államokban államról államra eltérő gyakorlattal találkozhatunk, van olyan állam, amelyben bezárták az összes nagy létszámú intézetet (például New Hampshire), és akad olyan is, amelyben még ezek adják a lakhatási szolgáltatások többségét, ugyanakkor általánosságban elmondható, hogy jelentősen csökkentették az intézményes férőhelyek számát (Ericsson and Mansell 1996, 8). A skandináv országokban az 1990-es évekre teljesedett ki a reform, a nagy létszámú intézetek legtöbbször bezárták, és a közösségi lakhatási szolgáltatások váltak dominánssá. Az elmúlt években ugyanakkor Norvégiában újra nagy létszámú, akár 25 főt befogadó lakóotthonokat alapítottak (Tossebro és mtsai 2012). A bentlakásos intézetekben élők száma erőteljesen csökkent Angliában (Ericsson and Mansell

1996, 8) és Olaszországban, ugyanakkor az intézetek továbbra is erősek maradtak Franciaországban, Spanyolországban, Németországban és Ausztriában. Ugyancsak az intézeti ellátások dominanciája tapasztalható Csehországban (Šiška and Beadle-Brown 2011, 128; Šiška 2012), Szlovákiában (Brichtova és mtsai 2009), Magyarországon (Verdes és mtsai 2012, 14-18), Horvátországban, Szerbiában, Romániában és Lengyelországban (Golinowska 2010), valamint a volt orosz tagköztársaságokban.

A nagy létszámú intézményes ellátásokról a közösségi alapú ellátásokra való áttérés az elmúlt évtizedek egyik legnagyobb projektje a fogyatékossgal élő emberek életét alakító szakpolitikákban. Megvalósítása érdekében komoly erőfeszítéseket tettek, még akkor is, ha a reform több helyen félbemaradt vagy elakadt, és ennek eredményeként mára változatos szolgáltatási paletta található az euro-atlanti régióban. A közösségi lakhatás programja egyben a fogyatékossgal élő emberek jogait szabályozó nemzetközi emberi jog kiemelt témája lett. Az alábbiakban a közösségi lakhatás fogalmát mutatjuk be.

2.3.1 A KÖZÖSSÉGI LAKHATÁS FOGALMA

Közösségi lakhatás alatt olyan szolgáltatások összességét értjük, amelyek lehetővé teszik, hogy a fogyatékos személyek ugyanolyan körülmények között éljenek, mint a nem fogyatékos állampolgárok az adott társadalmi-gazdasági feltételek között (Mansell és Beadle-Brown 2011; European Expert Group 2012a, 75-81). A közösségi lakhatás fogalma nem szűkíthető le a lakhatási infrastruktúra és a lakhatásra vonatkozó szolgáltatások összességére, hanem magába foglalja a közösségi élet megvalósításához szükséges támogatások és a jogi környezet összességét. Közösségi lakhatásról akkor beszélünk, ha az alábbi feltételek teljesülnek:

1. A lakhatást nyújtó szolgáltatást a többségi társadalom lakóhelyén, átlagos lakóingatlanokban nyújtják. A lakóingatlanok belterületen, lakott környezetben helyezkednek el, és átlagos minőségűek. Nem szükséges, hogy az ingatlanok jobbak, újabbak legyenek, mint a helyi lakosság által használt átlagos házak vagy lakások.
2. A közösségi lakhatásnak minden fogyatékos személy számára hozzáférhetőnek kell lennie. A fogyatékossg típusa és súlyossága nem lehet indoka annak, hogy bárkitől megtagadják a közösségi lakhatásban való részvételt. A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek éppen úgy célcsoportja a közösségi lakhatásnak, mint az enyhe fokban fogyatékos személyek vagy a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek.
3. A lakhatási szolgáltatások akadálymentesek és hozzáférhetőek, és megfelelnek a felhasználó személyek egyéni igényeinek.
4. A felhasználók maguk döntenek arról, hol és kivel kívánnak lakni. Döntéseiket nem pusztán figyelembe veszik, hanem ténylegesen ők rendelkeznek a döntések

meghozatalához szükséges jogi kompetenciával, vagyis a polgári jog szerinti cselekvőképességgel. Ha döntéshozatalukban támogatásra van szükségük, ez a támogatás rendelkezésre áll (támogatott döntéshozatal).

5. A felhasználók bármilyen segítséget megkapnak ahhoz, hogy részt vegyenek a helyi közösség életében. Ez azt jelenti, hogy hozzáférnek foglalkoztatással, közlekedéssel és személyes ügyeik intézéséhez szükséges támogatáshoz, asszisztenciához.

A közösségi lakhatás fogalma elsősorban nem a lakhatást nyújtó szolgáltatás infrastruktúráját írja körül. Az infrastrukturális adottságok szükséges, de nem elégséges feltételei annak, hogy valamely szolgáltatást közösségi lakhatásnak ismerjünk el. De a magas létszám, a személyes tér hiánya, az alacsony presztízsű helyen vagy peremkörzetben való elhelyezkedés olyan objektív körülmények, amelyek fennállása esetén a helyi közösségben való életvezetés lehetetlenné válik. Ez azt jelenti, hogy egy nagy létszámú bentlakásos intézet esetében semmiképpen nem beszélhetünk közösségi lakhatásról még akkor sem, ha a személyzet mindent megtesz annak érdekében, hogy a lakók önrendelkezését támogassa, vagy ha a lakóknak lehetőségük van arra, hogy a helyi településen végezzenek munkát, vagy részt vesznek a helyi gyülekezet életében. Megfordítva, azt sem tekinthetjük közösségi lakhatásnak, ha egy 3-4 fős, a település közepén elhelyezkedő lakásban vagy lakóotthonban élnek fogyatékos személyek, de nincs lehetőségük arra, hogy életmódjukról maguk hozzanak döntéseket.

A közösségi lakhatás e fogalma nemcsak szakpolitikai-szakmai szempontokat tükröz, hanem a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezménybe* (továbbiakban: fogyatékosügyi ENSZ egyezmény) foglalt emberi jogként is rögzítették, és a világ legtöbb országa, így a magyar Országgyűlés által is, elfogadásra került.¹⁴ Ez azt jelenti, hogy a közösségi életben való részvétel jog, amely az állam oldalán kötelezettséget, a fogyatékos személyek oldalán pedig bíróság előtt érvényesíthető jogokat jelöl. Ennek a jognak a tartalma még nincs pontosan meghatározva, mivel az ENSZ egyezmény joggyakorlata igen fiatal, és az egyes tagállamokban sem alakulhatott ki ilyen rövid idő alatt esetjogi hagyomány.

A közösségi lakhatás koncepcióját mind a szakirodalom, mind pedig az egyezmény az intézeti ellátás ellenfogalmaként használja. Ezért érdemes szemügyre vennünk az intézeti ellátás fogalmát is.

¹⁴ 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

2.3.2 AZ INTÉZET FOGALMA

Összefoglalóan intézeteknek nevezzük azokat az iparosodó és iparosodott társadalmakban létrehozott helyeket, amelyekben a kártékonynak és feleslegesnek tekintett személyeket – őrülteket, betegeket, erkölcstelen életvitelűeket, prostituáltakat és bűnözőket a 18-19. századtól kezdődően összegyűjtik, ápolják, gondozzák és – sok esetben – akaratuk ellenére fogva tartják, valamint dolgoztatják. Az intézeti elhelyezés a fogyatékos személyek elhelyezésének az 1970-es évekig Észak-Amerikában és Európában voltaképpen kizárólagosnak tekinthető formája (Castel és munkatársai 1982; Castel 1979). Az intézetek a fogyatékos személyek lakhatásának ma is domináns színterét jelentik Európa számos államában, többek között Spanyolországban, Franciaországban, Ausztriában, és a Varsói szerződés, valamint a volt szovjet tagköztársaságok államaiban (Kozma és Petri 2012). A szakirodalomban általánosan elfogadott nézet szerint intézetnek tekintünk egy fogyatékos személyek számára kijelölt lakóhelyet akkor, ha az alábbi feltételeknek megfelel (Goffman 1961, 5-12; Mansell és Beadle-Brown 2011; European Expert Group 2012a, 25-26):

1. Fogyatékos személyek nagyobb számú homogén csoportja számára ad lakhatást életük egy részében vagy egészében. Az intézetek akár több ezer főt is elláthatnak, de a szakirodalom egyre inkább intézetnek tekinti az olyan helyeket is, ahol több, mint 15 fő él együtt.
2. Az intézeti világ kulturálisan elkülönül a hétköznapi társadalomtól, és sajátos szabályaival, rituáléival, akár gyakorlati jogrendszerével egy elkülönített életvilágot alkot. Az intézetben más szabályok vonatkoznak az emberi kapcsolatokra, a munkára vagy az egyéni igények kielégítésének módjaira.
3. Az intézetek fizikailag, esztétikailag elkülönülnek a lakókörnyezettől. Sok esetben a települések szélén vagy azokon kívül helyezkednek el, illetve különleges építészeti adottságaikkal kiválnak a környezet háttéréből.
4. Az intézetekben egy az intézet érdekeinek és szervezeti igényeinek megfelelő napirend és rutin működik, amelynek alárendelik az ott élő emberek egyéni igényeit és szükségleteit. Az intézet vezetősége dönti el, ki mikor kel és fekszik, mikor van étkezés, milyen munkatevékenységet kell végezni, hogyan alakíthatók az emberi kapcsolatok.
5. Az intézetben hierarchikus kapcsolatrendszerek a meghatározók. A fogyatékos személyek e hierarchia alján helyezkednek el.

Az intézeti ellátásokat a második világháborút követően számos kritika érte, különösen azért, mert a fogyatékos személyeket elkülönítik a többségi társadalomtól, és mert igen gyakoriak bennük a – sokszor feltáratlan – visszaélések és abúzusok. A lakók cselekvőképességét gyakran korlátozzák az intézetekben.

A nemzetközi jog egyértelműen szabadságkorlátozó helyekként tekint a bentlakásos intézetekre, amelyek emberi jogi szempontból különösen aggályosak. A fogyatékosügyi ENSZ egyezmény értelmében önmagában az a tény, hogy egy fogyatékos személy bentlakásos intézetben él, az egyezmény megsértésének tekintendő.¹⁵ A *Kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó büntetés vagy bánásmód elleni ENSZ egyezmény* értelmében¹⁶ a bentlakást nyújtó szociális intézmények fogva tartási helyeknek tekintendők, mivel az ott élő személyek sok esetben akaratuk ellenére kénytelenek ott tartózkodni. Az Emberi Jogok Európai Bírósága több esetben is a magánélethez való jog megsértéseként értékelte azt, amikor fogyatékosnak és/vagy pszichiátriai betegnek minősített személyeket akaratuk ellenére helyeztek gondnokság alá és utaltak bentlakásos intézetekbe.¹⁷

2.3.3 A KÖZÖSSÉGI LAKHATÁS FOGALMA A MAGYAR JOGBAN

A szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi törvény a támogatott lakhatás fogalmát használja az intézeti ellátás alternatívájaként. A jogszabály szerint a támogatott lakhatás célja a fogyatékos személy önálló életvitelének támogatása, amelynek érdekében lakhatást, személyes támogatást, étkeztést, ápolást, fejlesztést, valamint a társadalmi életben való részvételt elősegítő szolgáltatásokat biztosítanak¹⁸. A támogatott lakhatás alapvetően lakhatást nyújtó szolgáltatás, amelyet három ingatlantípusban nyújthat a szolgáltató: legfeljebb 6 fő számára kialakított lakásban vagy házban, 7-12 fő számára kialakított lakásban vagy házban, illetve legfeljebb 50 fő elhelyezésére szolgáló lakások, épületek együttesében.

A támogatott lakhatás e szabályozását három okból érte kritika.

Először azért, mert az 50 fős lakócentrumok és a 12 főt befogadó lakóotthonok lehetőséget adnak intézeti vagy intézetszerű ellátások kialakítására pusztán azért, mert az együtt élő személyek száma magas. Az akár 50 főt befogadó lakócentrumok a jogalkotó szándéka szerint elkülönített lakóegységekként, voltaképpen fogyatékos emberek számára kialakított

¹⁵ Az egyezmény értelmezésére felhatalmazott a Fogyatékosssággal élő személyek jogai ENSZ bizottság az Ausztriáról készített országjelentésében így fogalmazott: "A bizottság aggodalommal veszi tudomásul, hogy az elmúlt 20 évben az intézetekben lakó fogyatékosssággal élő osztrák állampolgárok száma emelkedett. A bizottság különösen aggasztónak találja ezt a tényt, mert az intézeti elhelyezés ellentétes az egyezmény 19. cikkével, és mert az a fogyatékos személyeket kiszolgáltatja az erőszaknak és a visszaéléseknek." Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2013): *Concluding observations on the initial report of Austria, adopted by the Committee at its tenth session (2–13 September 2013)*. Geneva, UN, 6. oldal, 36. bekezdés. Lásd még United Nations Human Rights Council (2014): *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*. Geneva, United Nations.

¹⁶ 1988. évi 3. törvényerejű rendelet a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó büntetések vagy bánásmódok elleni nemzetközi egyezmény kihirdetéséről

¹⁷ Lásd például *Kedzior v. Poland*, *Stanev v. Bulgaria* és a *Shtukatur v. Russia* ügyekben született ítéleteket.

¹⁸ Lásd a törvény 75. §-át.

társasházakként kerülnének kialakításra. Ez azonban nem változtat azon a tényen, hogy az ilyen megoldások – fenti meghatározásunk értelmében – egy bizonyos szempontból homogén csoport számára, a többségi társadalomban elhelyezett zárványokként hozhatók csak létre, és ezért inkább intézeti, és kevésbé közösségi lakhatásként kell rájuk tekinteni még akkor is, ha tartalmaznak olyan elemeket is, amelyek a közösségi lakhatás fogalmának részei. (European Expert Group 2012b, 41)

Másodszor, kritikus elem az, hogy a támogatott lakhatás összes típusában a szociális szabályozás szigorú szabályai érvényesülnek, amelyek megnehezítik azt, hogy a felhasználók önrendelkezése érvényesülhessen. A támogatott lakhatás szabályozása túlbürokratizált és számos elemében merev: kevésbé veszi figyelembe a felhasználók egyéni igényeit, a lakóknak nem minden esetben biztosít beleszólást saját életük alakításába, és merev házirenddel kell rendelkeznie minden lakásnak. (TASZ 2013a)

Harmadszor, közösségben való életvezetés része az önrendelkezés szabadsága. Egy olyan személy esetében, akit nem támogatnak abban, hogy gyakorolja önrendelkezését, és megfosztanak cselekvőképességétől, nem beszélhetünk támogatott lakhatásról akkor sem, ha a lakhatásra vonatkozó objektív (személyre szabott, kis létszámú, belterületen elhelyezett lakhatás stb.) kritériumok egy része szerint ő közösségi lakhatásban él. Az új Polgári törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény úgy rendelkezik, hogy fogyatékossgal élő személyek cselekvőképessége teljes és részleges formában is korlátozható. A jogszabály nem zárja ki annak lehetőségét, hogy egy fogyatékos személy esetében korlátozzák és a gondnok hatáskörébe rendeljék a tartózkodási és a lakóhely megválasztásához való jogot, valamint azt a jogot, hogy lakhatást nyújtó szociális ellátásban való elhelyezést igényeljenek. Ez az elem különösen aggályos, mert a gondnokság alá helyezést rendszeresen azzal a céllal kezdeményezik, hogy a fogyatékos személyt akarata ellenére bentlakásos szociális intézetbe utalják, illetve, ha már az intézetben él, akkor azt ne hagyassa el (Verdes és Tóth 2010, 72-98).

Az új kódex ugyanakkor bevezette a támogatott döntéshozatal intézményét, amely lehetővé teszi, hogy a fogyatékos személy úgy kapjon támogatást döntéshozatalában, hogy cselekvőképességét nem korlátozzák. A támogatott döntéshozatalhoz azonban csak azon személyek férhetnek hozzá, akiknek a belátási képessége kisebb mértékben csökkent. Ez azt jelenti, hogy a polgári törvénykönyv szabályai kizárják a lakhatást nyújtó szolgáltatások legszélesebb felhasználó körét, az értelmi fogyatékos személyeket, a támogatott döntéshozatalból. Mindebből az következik, hogy a cselekvőképességi szabályok azon tényezők közé tartoznak, amelyek akadályozzák a közösségi lakhatás kialakítását Magyarországon. Összességében megállapítható, hogy Magyarországon megjelent és törvényi szinten is bevezetésre került a közösségi lakhatás (támogatott lakhatás) koncepciója. Ez a koncepció bizonyos elemeiben támogatja a közösségben való életvezetést, és a hagyományos ellátásokhoz képest újszerű utakat kínál, ugyanakkor több elemében is intézetszerű megoldásokat konzervál.

A TÁRKI által végzett kérdőíves adatfelvétel módszertana a fentiekben bemutatott korábbi kutatások, megközelítések és a magyarországi helyzet adta lehetőségek alapján alakult. A kutatás jelentős előkészületeket igényelt, mivel egy lépésben adaptálható kutatási előzmény se Magyarországon, se más országban nem áll rendelkezésre, így egyes módszertani elemek átvétele, továbbfejlesztése, a magyarországi helyzetre való adaptálása valamint általunk fejlesztett módszertani elemek beépítésével egy olyan saját módszertani keretet alakítottunk ki, amelynek a vizsgálattal szemben támasztott elvárások, illetve a kutatás költségvetése adott keretet. Az alábbiakban a kutatás folyamatának és módszertanának főbb elemeit mutatjuk be, megnevezve a felmerült problémákat és az azokra adott válaszokat is.

3.1 KUTATÁSI DIZÁJN, KERETFELTÉTELEK

A kutatás 2015 márciusában indult. Március és április során a módszertani keret és a kérdőívek fejlesztése valamint azoknak a magyarországi helyzetre való adaptálása történt, amelyet április-június folyamán tapasztalati szakértők és próbakérdezések segítségével, valamint szakértői kerekasztal-beszélgetésen finomítottunk, valamint a terepmunka adminisztratív előkészítése is ekkor kezdődött. A kutatás terepmunkája júliusban indult és várhatóan novemberben zárul. Az adatok alapján készült elemzések, annak angol nyelvű összefoglalója illetve akadálymentesített összefoglalója decemberben várhatóak.

A kutatás során nem a fogyatékos személyek teljes körét, hanem a Megrendelő által megnevezett négy alcsoportot vizsgáltuk: az értelmi fogyatékossgal élő, az autista, a halmozottan értelmi sérült, illetve a pszicho-szociális fogyatékossgal élő felnőtt személyeket. A célcsoport tagjai különböző fokban sérültek, azaz az enyhébb fokban sérültektől a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekig terjedően vizsgáljuk a fenti négy alcsoportot.

A célcsoportba sorolást a fogyatékos személyről készült hivatalos elsődleges diagnózis alapján végeztük, azaz csak a hivatalos diagnózis és nem az intézeti, lakóotthoni vagy családbeli besorolás volt a kritérium. A halmozottan sérült csoport tagjai olyan értelmi fogyatékossgal élő személyek, akiknek legalább egy további fogyatékossga ismert.

A négy célcsoportot három fő lakhatási formában vizsgáltuk: a nagylétszámú bentlakásos szociális otthonokban, a lakóotthonokban illetve a magánháztartásokban, azaz családban vagy önálló háztartásban élők körében. A támogatott lakhatási formában önállóan élőket egy külön esettanulmányban is bemutatjuk, amely kliensekkel, segítőikkel és szakértőikkel készült kvalitatív interjúkon alapul.

Mivel a kutatás célja a fogyatékossgal élő személyek életminőségének vizsgálata valamint a három lakhatási forma költséghatékonysági vizsgálata, ezért nem reprezentatív mintavételt végeztünk, mert ez nem tette volna lehetővé az egyes lakhatási formákban élők helyzetének és költségeinek szakszerű összehasonlítását. A torzítatlan összehasonlítást egy olyan módszertan révén érhetjük el, amely során a legfontosabb tulajdonságaikban egymáshoz nagyon hasonló személyeket hasonlítunk össze, és a fő különbséget köztük az jelenti, hogy milyen lakhatási formában élnek. Munkadefiníciónk szerint olyan „hármastriket” képeztünk, akik nemük, korcsoportjuk alapján és a fogyatékossguk súlyosságát az önálló életvitelre való képessége szintjével mérve lehetőség szerint hasonlóak, és mindhárom lakhatási formából egyenlő számban kerülnek a mintánkba. Ezáltal a torzítás minimalizálása mellett összeillő hármastriket válaszai és körülményei alapján vizsgálhatjuk meg, hogy melyik lakhatási formában milyen életminőség jellemző, és ez milyen költségek mellett érhető el. Egyes célcsoportok esetében intézményrendszeri vagy szocio-demográfiai jellegzetessége miatt hármastriket kialakítása nem volt kivitelezhető, ekkor az összehasonlítás két fő között történt meg. Az elemzés tehát a hármastriket (kettes) kiscsoportok összehasonlításán alapul.

3.2 A CÉLCSOPORTOK JELLEMZŐI A KUTATÁS SZEMPONTJÁBÓL

Ahogy már említettük, a kutatás négy, előre meghatározott célcsoportra fókuszált: az értelmi fogyatékossgal élő, az autista, a halmozottan értelmi sérült, illetve a pszicho-szociális fogyatékossgal élő felnőttekre, akik háromféle lakhatási formában élhetnek: nagylétszámú bentlakásos szociális intézetben, lakóotthonban vagy magánháztartásban.

Előzetes terveink szerint mindhárom lakóformában mind a négy alcsoportot vizsgáltuk volna, de a terepmunka során derül ki, hogy a nagylétszámú intézetekben kiterjesztett keresés mellett annak ellenére is elenyésző számban találtunk csak autizmussal diagnosztizált lakókat, hogy gyakorisági becslések illetve a 2011-es Népszámlálás alapján elvileg elegendő számban (400 fő) kellett volna lenniük. (KSH Népszámlálás 2011, 2014)¹⁹ Emiatt a kutatásunkban nem szerepel nagylétszámú intézetben élő autista válaszadó, az így kiesett tervezett kérdezetteket más célcsoportban kérdeztük le.

A kutatás négy célcsoportja igen tág és heterogén kört fed le, ami egy összehasonlításra építő kutatás esetén jelentős módszertani kérdéseket vet fel. Nem lehet ugyanis egy fogyatékossgai csoportba, pl. az autisták közé sorolt, de azon belül eltérő jellemzőjű és

¹⁹ A nagylétszámú intézetekben dolgozó kontaktjaink nem hivatalos véleménye szerint az autista lakók „hiánya” részben azzal függhet össze, hogy autizmus diagnózist Magyarországon csak 2003 óta állítanak ki önálló diagnózisként, és azt is főleg gyermekek számára. A korábban diagnosztizált, de mai fogalmaink alapján autistaként diagnosztizálható lakókat más diagnózissal látták el. Az Autisták Országos Szövetsége (Petri és Vályi 2009) kutatása szerint autisták élnek nagylétszámú bentlakásos intézetekben is, de diagnózis nélkül és így nem beazonosíthatóak.

képességű emberek életminőségét összevetni még akkor sem, ha egyéb fontos tulajdonságaikban (nem, kor, önállóság foka, lakhatási forma) meg is egyeznek. Ez a csoporton belüli heterogenitás a kutatás érvényessége szempontjából különösen az autista és a pszicho-szociális fogyatékossgal élők körében jelentett módszertani problémát, amelyet a célcsoportok heterogenitásának csökkentésével, azaz a célcsoportba tartozók körének szűkítésével orvosolhatunk.

Az autizmus spektrumzavarral élő csoport esetében szakértői vélemények alapján a szűkítést az enyhébb fokú ASD-vel rendelkezők (közkeletű néven „Asperger-szindrómával élők”) kizárásával érték el, akik jellemzően „jól funkcionálnak” a mindennapi életben és éppen ezért könnyebben integrálódnak környezetükbe, így kevésbé illeszkednek a kutatás teljes célcsoportjához. Emellett azért is ki kellett zárunk ezt a csoportot a kutatási fókuszunkból, mert az enyhébb ASD-vel élők a megkérdezett szakértők szerint, éppen magas szintű adaptálódási és kognitív képességeik miatt nem – vagy csak elvétve – élnek nagy intézményekben.

A pszicho-szociális fogyatékossgal élők még az előzőnél is heterogénebb csoport, egymással össze nem vethető, sok esetben egymástól élesen különböző tulajdonságokkal és képességekkel, így nagyon eltérő életminőség-lehetőségekkel rendelkező csoport. Emiatt szintén a célcsoport szűkítésére kényszerültünk. Szakértők segítségével a skizofréniával diagnosztizáltakat választottuk ki mint olyan csoportot, amely minden heterogenitás ellenére a kutatás céljaihoz kapcsolódóan már eléggé homogén és eléggé nagy számosságú, egyben igen jelentős részét lefedi a pszicho-szociális fogyatékossgal élők körének. Fontos tehát kiemelni, hogy a kutatás eredményei esetében a pszicho-szociális fogyatékossgal élőkre vonatkozó információk minden esetben csak a skizofréniával diganosztizáltakra érvényes.

A kutatás terepmunkája során nehézséget okozott az is, hogy az egyes célcsoportok nagyon eltér arányban érhetőek el a háromféle lakhatási formában, ami gyakran összefüggésben van a fogyatékossgág típusával, de sokszor inkább szociális okok húzódnak meg a háttérben. Ahogy már említettük, autista lakókat olyannyira elenyésző számban találtunk csak a nagylétszámú intézetekben, hogy hónapokig tartó intenzív toborzás ellenére ennek az alcsoportnak a vizsgálatát fel kellett adnunk. Emellett kihívást jelentett módszertani szempontból az idősebb korosztály megtalálása minden alcsoportban a magánháztartásokban élők között, illetve az enyébb fokban sérültek megtalálása intézetekben.

3.3 A KÉRDŐÍVEK

A kutatás kérdőíves interjúkon alapul, amelyet véletlenszerűen kiválasztott, de meghatározott jellemzőkkel bíró fogyatékossgal élő személyek, segítők és az intézetük vagy lakóotthonuk vezetője illetve a magánháztartásban élők esetében a háztartásfő

válaszolt meg. Ez alapján minden kérdezett fogyatékos személyről háromféle kérdőív segítségével gyűjtöttünk adatokat (a kérdőívek a mellékletben találhatók):

- a fogyatékos személy maga által megválaszolt ún. *kliens kérdőívéből*, amely az életminősége számos aspektusáról és véleményéről szól az életminőségét meghatározó nyolc fő dimenzió mentén;
- a klienshez közel álló, őt jól ismerő segítő (intézeti, lakóotthoni munkatárs vagy családtag) által megválaszolt ún. *segítői kérdőív*, amelyből a klienst körülvevő környezetet, infrastruktúrát illetve a kliens életminőségével kapcsolatos objektív tényezőket vizsgáltuk;
- a kliens életkörülményeit meghatározó költségek és egyéb anyagi kérdések az intézményvezetők vagy a magánháztartás költségvetését jól ismerő háztartástag által megválaszolt ún. *intézményvezetői illetve háztartásfői kérdőív*.

A kutatás során 480 fogyatékos személyt terveztünk megkérdezni kliens kérdőívvel, akikhez a főszabály szerint egy segítői és egy intézményvezetői vagy háztartásfői interjú kapcsolódik. Ez alól az egyes alcsoportok sajátosságai illetve állapotuk alapján vannak kivételek. Számos esetben nem tudott a kliens kérdőívre maga a fogyatékos személy válaszolni a súlyos-halmazottan értelmi fogyatékos-sággal élő emberek illetve a súlyos autisták között, helyettük egy őket jól ismerő segítő válaszolta meg a kérdéseket. Nem készült az önállóan élő pszicho-szociális fogyatékos alcsoport egyes válaszadói esetében segítői vagy háztartásfői kérdőív, mert egyedül élnek, így a háztartásfői kérdőívre nem tudtak válaszolni, illetve nincs segítőjük vagy ha van is, a kutatás adatfelvételének idején nem volt elérhető.

A kliens kérdőív, azaz hogy a fogyatékos személy maga válaszol ilyen hosszúságú és mélységű kérdőívre, a hazai és nemzetközi kutatási gyakorlatban igen ritka annak ellenére, hogy ennek igénye már az EU-s és észak-amerikai kutatói és szakpolitikus körökben már általánosnak mondható. Az általunk megvizsgált korábbi kutatások azonban jellemzően csak kisebb elemszámban kérdezték magát a fogyatékos-sággal élő személyt, bizonyos kutatások csak grafikai-rajzos formában (amely technika minden előnye mellett csak bizonyos csoportokban és témakörökben enged kérdezni, miközben a kutatásunk célját csak ennél szélesebb tematikus körben vizsgálva érhettük el). Ami a legfőbb különbség a jelen kutatás és a nemzetközi előzmények között, hogy általában csak egy jól definiált fogyatékos csoportra készült ezekben a kutatásokban kérdőív, míg a jelen kutatásban négy, egymástól nagyon eltérő fogyatékos csoportra kellett egyféle kérdőívet készíteni az összehasonlíthatóság érdekében.

Kutatásunk kliens kérdőíve tehát olyan, a célcsoportba tartozó bármely fogyatékos személy (különböző fokban értelmi fogyatékos-sággal élő, autista, halmazottan fogyatékos és pszicho-szociális fogyatékos-sággal élő) által önállóan megválaszolható kérdéseket kellett tartalmazzon, amely a leginkább bevett életminőség-vizsgálatok minden területét érvényes kérdésekkel tudja lefedni és mindhárom lakhatási formában (nagylétszámú bentlakásos

szociális intézet, lakóotthon és magánháztartás) egyaránt releváns és adekvát. A kliens kérdőív kifejlesztése és tesztelése ennek megfelelően az egyik leginkább munka- és időigényes feladata volt a kutatás előkészítő szakaszának.

Azok a kérdezettek, akik a válaszadáshoz segítséget igényelnek, felkérhettek egy segítőt, akik tolmácsként és nem helyettes válaszadóként segítette a kérdőív megértését és annak megválaszolását. A súlyos autisták illetve súlyosan-halmazottan fogyatékosok esetében a kliens önálló válaszadása általában eleve nem volt lehetséges az állapota miatt, így esetükben egy őt jól ismerő helyettes válaszadó válaszolt a kliens kérdőívére.

A pilotkérdés, azaz a kérdőívtesztelés több hullámban zajlott tapasztalati szakértők (valamely célcsoportba tartozó fogyatékos emberek) bevonásával és próbakérdésekkel. A kliens és segítői kérdőív tesztelésének első szakaszában, 2015. április-május folyamán három fő tapasztalati szakértő bevonásával és 4 fő különböző fogyatékosági csoportba tartozó kliens illetve segítőik megkérdezésével lakóotthonban, nagylétszámú intézetben és magánháztartásban. Ennek a pilotszakasznak a célja többértű volt: a mérőeszközök kipróbálása, a kérdezési idő tesztelése, és a nemzetközi életminőség kérdések adaptálása a magyar viszonyokra. A próba eredményeképp szűkítettük az életminőség kérdések körét: az eredetileg használt hat-nyolc kérdésből két-két állítást választottunk ki területenként, ami az általunk vizsgált 8 területen összesen 48 alkérdésből (itemből) állt. A másik fontos változás, hogy a válaszadáshoz használt eredetileg négy elemű gyakorisági skálát leegyszerűsítettük három válaszkategóriára (Igen/Nem/Is-is). A második szakaszban (2015 júniusában) a kliens kérdőívet újratesteltük nagy létszámú intézményben élő, közép súlyos értelmi fogyatékosággal élő emberekkel (2 fő). Ezt követően a kérdőívet tovább egyszerűsítettük és az immár végleges kérdőívet június végén ismét kipróbáltuk mindhárom lakhatási formában.

Végül a kliens kérdőív egy nagyon egyszerű szövegezésű szóbeli kérdéssorból állt össze, amelynek lényege a fogyatékos személy életminőségének felmérése, néhány életrajzi, demográfiai kérdéssel kiegészítve.

A kliens és segítői kérdőív tesztelésével párhuzamosan fejlesztettük és teszteltük az intézményvezetői kérdőívet is két nagylétszámú intézet és egy lakóotthon vezetőjével, amelyekben a négyféle alcsoportba tartozó klienscsoport mindegyike megtalálható.

Az intézményi kérdőív pontos kitölthetősége érdekében ki kellett zárunk azon intézményeket és lakóotthonokat a mintavételi keretből, amelyek egy szervezet alatt működnek, nem tudják lehatárolni és elkülöníteni az egyes tagintézmények szolgáltatásait és költségvetését a többitől, így nem lehet pontosan megmondani, hogy egy lakó által kapott szolgáltatás honnan érkezik illetve hogy egy lakóra mekkora költséghányad esik az általunk kiválasztott intézményben. Ez különösen akkor jelent módszertani problémát, amikor pl. egy lakóotthon egy nagyintézet részeként működik, de a szolgáltatásaik egy része és a költségeik egybefolynak, így az életminőséget meghatározó körülmények, szolgáltatások, így az általa kapott szolgáltatások keverednek aszerint, hogy azt melyik intézmény infrastruktúrája

biztosítja a valóságban. Amennyiben az így összefonódó tagintézmények költségvetése nem elkülöníthető, akkor az ebből vett átlagos költségek nem fedik se a nagyintézetben élő, se pedig a lakóotthoni lakóra eső valós átlagos költséget. A tagintézmények szolgáltatási és költségvetési összefonódását mint torzító tényezőt tehát mindenképpen ki kellett szűrünk ahhoz, hogy az életminőséget meghatározó szolgáltatásokról, infrastrukturáról és a költségekről minden egyén szintjén rá vonatkozó és reális képet kaphassunk, így kizártuk a vizsgálatból az ilyen téren nem elkülöníthető intézeteket és lakóotthonokat. Ezt a szabályt a pszicho-szociális fogyatékossgal élők esetében nem lehetett alkalmazni, mivel e célcsoport esetében nincs Magyarországon olyan lakóotthon, amely ne egy nagylétszámú intézet részeként működjön.

3.4 A VÁLASZADÓK TOBORZÁSA

Mivel a fogyatékossgal élő személyek teljes köréről nincs átfogó és részletes, kutatási céllal elérhető adatbázis, amely tökéletes forrása lett volna a mintavételnek, ezért különböző módszerekkel és csatornákon keresztül toboroztuk a válaszadókat.

A nagylétszámú bentlakásos szociális intézetek és a lakóotthonok kiinduló mintáját többlépcsős rétegzés után alakítottuk ki, amelyben figyelembe vettük a régiót és az ott élők fogyatékossga típusa alapján az intézmény profilját, ezt követően véletlenszerűen választottuk ki a felkérendő intézményeket. A kiválasztás után felkérőlevelet küldtünk ki az intézmény fenntartójának, amelyben arra kérjük, hogy engedélyezze az általunk kiválasztott intézmény vezetőjének, hogy az intézmény működéséről és költségvetéséről szóló intézményvezetői kérdőívet kitöltse és ezt követően néhány kiválasztott lakóval és munkatárssal kérdezőbiztos segítségével interjú készüljön. A fenntartói engedély után emailben és telefonon felkértük az intézményvezetőt az online kérdőív kitöltésére, amelynek végén információt kértünk a lakók fogyatékossga-típus, nem és kor szerinti (hozzávetőleges) eloszlásáról, hogy ennek alapján felmérhessük, melyik intézményben milyen típusú lakót találunk nagy valószínűséggel. Az intézményi kérdőívek visszaküldéséig jelentős idő telt el, és több esetben a kiválasztott intézmények lemorzsolódtak (elkezdtek kitölteni a kérdőívet, de végül nem fejezték be; kitöltötték a kérdőívet, de később nem engedték a kérdezőbiztosnak, hogy lakókkal, munkatársakkal kérdőívet készítsen), amelyek helyett új intézmények bevonására volt szükség. Összesen 22 intézetből 19 válaszolt, míg a lakóotthonok esetében 49-ből 35 válaszolt.²⁰

A családban és önálló háztartásban élők toborzása sokféle forrásból és nagy erő- és időbefektetés mellett valósult meg. Alapértelmezésben a nappali ellátokat kértük felklieneseik toborzására. Ezen túl az értelmi fogyatékossgal élőket és a halmozottan értelmi

²⁰ A kutatás adatfelvétele nem zárult le ennek az anyagnak az írásakor, így ezek az adatok a 2015. október 26-ig terjedő időszakra érvényesek.

fogyatékosokat az ÉFOÉSZ segítségével, annak megyei hálózatán keresztül, az autistákat az AOSZ által a tagságnak kiküldött hírlevélre jelentkezők közül, a pszicho-szociális fogyatékosokkal élőket pedig a nappali ellátókon és nappali kórházakon keresztül próbáltuk elérni. Ezek a csatornák azonban több hónap alatt, folyamatos telefonos és emailes egyeztetések és számos körben történt újbóli felkérések mellett is csak sok idő alatt hoztak sikert.

A kutatás megvalósult mintája az illesztés előtt és után az alábbi táblázat (1. táblázat) mutatja. Az illesztés folyamatát és annak során az elemszámok alakulását a következőkben az egyes célcsoportok életminőségét bemutató fejezetek részletesen ismertetik.

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

	Értelmi fogyatékossgal élők	Autizmus spektrumzavarral élők	Súlyosan, halmozottan fogyatékosok	Osziho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők	Összesen
<i>illesztés előtt</i>					
összesen	130	82	112	138	462
<i>illesztés után</i>					
intézet	33	-	31	35	99
lakóotthon	33	30	31	35	130
magánháztar- tás	33	30	31	35	130
összesen	99	60	93	105	359

A kutatásban való részvétel önkéntes és anonim volt.

3.5 A KUTATÁS EREDMÉNYEINEK ÉRVÉNYESSÉGI KÖRE

A kutatás eredményeinek értelmezése korlátozott, nem általánosítható a vizsgált célcsoportok teljes körére, azaz nem reprezentálja azokat. Ennek oka az, hogy a vizsgálati kérdés a lakhatási formák közti összehasonlítás volt, ezért a kutatás nem végezhető el reprezentatív mintán, mert akkor maga a mintavétel befolyásolta volna a végeredményt: abban a lakhatási formában lett volna magasabb életminőség, ahol nagyobb arányban élnek önálló emberek. A minta illesztésére éppen azért volt szükség, mert az egyének önállóság szerinti összetétele tipikusan eltér az egyes lakhatási formák között.

A jelen vizsgálat alapján megtehetjük tehát, hogy következtetéseket vonjunk le az egyes csoportokba tartozó fogyatékos emberek életminőségének lakhatási formák közti különbségeire vonatkozóan, de nem lehet az egyes célcsoportok mintáit úgy kezelni, hogy az együttvéve reprezentálja a Magyarországon élő értelmi fogyatékos teljes felnőtt népességet. Egy ilyen reprezentatív vizsgálat elvégzése jelenleg akadályokba ütközik, mivel nem állnak rendelkezésre a célcsoportokra mintavételi keretek (a célcsoportba tartozó összes érintett személy listája, beleértve számos jellemzőjüket, adatukat, amely kutatási céllal elérhető és arra alkalmas is), amelyek kiindulási alapként szolgálnának egy ilyen kutatáshoz.

4.1 MÓDSZERTANI MEGJEGYZÉSEK ÉS AZ ÉLETMINŐSÉG MÉRÉSE

A kutatás összehasonlító jellege miatt számos fontos módszertani jellemzőt kell az elemzés előtt bemutatni. Mivel nem reprezentatív, hanem illesztett mintavételről van szó, az itt közölt megoszlások nem alkalmasak arra, hogy a különböző lakhatási formákban élő súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek szociodemográfiai összetételéről képet kapjunk, csupán az illesztett minta jellemzőinek összevetésére szolgálhat.

Az eredmények értelmezésénél a következő korlátokat is figyelembe kell venni:

- Belső érvényesség: a kutatás objektív keretei nem tették lehetővé a kérdések validálását, csak többlépcsős próbakérdezést, és előzetesen nem vizsgáltuk az eloszlásokat és azt, hogy mérnek a különböző súlyosságú csoportokban. Azt látjuk, hogy bizonyos kérdések kevésbé relevánsak a súlyos és halmozott fogyatékossgal élők esetében (pl. internet használat, érzésekről való beszélgetés barátokkal), ezért az egyes életminőség elemek és az összevont mutató nem összehasonlítható az egyes célcsoportok között. Továbbá vannak olyan területek, amiket a mi mutatónk nem mérnek és elég nehezen ragadható meg, ám fontos az életminőség szempontjából, például a szerető és támogató családi közeg megléte.
- Alapelvként az érintett válaszait vettük figyelembe, de az életminőség esetében nem vizsgáltuk szisztematikusan ezek érvényességét és megbízhatóságát. Bár a kérdőíveket – és különösen az életminőséget mérő állításokat – alaposan teszteltük, egyéni eltérések előfordulhatnak a kutatás válaszadói között.
- Helyettes válaszadóként különböző csoportokat vettünk igénybe és nem állt módunkban figyelembe venni a köztük lévő különbségeket. A szakirodalomban néhányan föl hívják a figyelmet arra, a fizetett segítők helyettes válaszadóként általában pozitívabban értékelik az életminőséget, mint a hozzátartozók. Mások szerint ez csak abban az esetben igaz, ha a fizetett segítők kevésbé jól ismeri az érintett személyt (Rand & Caiels 2015)²¹. A jelen kutatásban ez elsősorban az intézeti helyettes válaszadók között merülhetett föl, bár a lakóotthoni segítők esetében sem kizárható.
- Mintavételből eredő torzítás: annak ellenére, hogy nem volt célunk a reprezentatív mintavétel, figyelembe kell venni, hogy a résztvételt vállaló intézmények esetleg jelentősen különböznek azoktól, amelyek ettől elzárkóztak. Ugyanígy a családoknál és önálló háztartásoknál nem tudhatjuk, hogy azok, amelyeket érdekvédelmi

²¹ Rand, S., & Caiels, J. (2015). *Using Proxies to assess Quality of Life: A Review of the Issues and Challenges*. Discussion Paper 2899. QORU: Personal Social Services Research Unit, University of Kent, Canterbury

szervezeteken keresztül vontunk be a kutatásba, mennyire „tipikusak”. Ezek olyan, magából az adatfelvétel módjából eredő problémák, amelyeknek a kiküszöbölése rendkívül nehéz a survey típusú kutatások esetében.

- Általánosíthatóság (külső érvényesség): egyrészt az alacsony esetszámok (az illesztett minták célcsoportonként nagyságrendileg 100 körüli megkérdezett válaszait tartalmazzák), másrészt a mintavétel módja (nem valószínűségi mintavétel) az eredmények általánosíthatóságát nem teszik lehetővé. Ez a gyakorlatban egyrészt azt jelenti, hogy a négy célcsoport életminőségére és lakhatási körülményeire vonatkozó eredmények – annak ellenére, hogy az adatok standard módon, azonos kérdőívből származnak a különböző célcsoportok esetében – nem hasonlíthatók össze. Ennek oka, hogy a vizsgált célcsoportok összetétele –egyrészt szocio-demográfiai, másrészt a fogyatékoság súlyossága szerint is— jelentősen (és ismeretlen mértékben) eltér egymástól. Az általánosíthatóság másik korlátja pedig az, hogy a célcsoportokra vonatkozóan sem terjeszthetjük ki megállapításainkat. Azaz a tanulmányokban közölt eredmények nem általánosíthatók a Magyarországon élő különböző fogyatékossgal élő csoportokra, mivel az illesztett minták összetétele (több szempontból) eltér a populáció összetételeitől. A reprezentív mintavételt alapvetően az az elvárás zárta ki, hogy a kutatás fő kérdése az egyes fogyatékosági csoportokon belül a három lakhatási formában élők helyzetének összehasonlítása volt, mely csak illesztett mintavétel alkalmazását igényli.

Az életminőség mérése

Az életminőség mérését egységes kérdéssorral mértük és elemeztük minden vizsgálati csoport esetén²², amely egy nemzetközileg elfogadott és széles körben alkalmazott meghatározása alapján dolgoztuk ki.²³ Eszerint az életminőség nyolc dimenzióját különböztethetjük meg: személyes fejlődés; önrendelkezés; személyközi kapcsolatok; társadalmi befogadás; jogok; érzelmi jól-lét; testi jól-lét; és anyagi jólét. A kutatásban általunk alkalmazott életminőség kérdéssor az összes dimenziót lefedi.

Fontosnak tartottuk, hogy, amennyiben ez lehetséges, magukat a fogyatékos személyeket kérdezzük életükről, így a kérdőívnek egyszerre kellett alkalmasnak lennie különböző típusú és fokú fogyatékossgal élő egyének életminőségének feltérképezésére. A kérdőív különböző változatait próbakérdések során teszteltük összesen 14 fogyatékos emberrel, különböző fogyatékosági csoportokban és lakhatási formákban. Ennek célja az volt, hogy képet kapjunk a kérdések és válaszok szövegezésének megfelelőségéről, a kérdések érthetőségéről és relevanciájáról az érintettek szempontjából, valamint a kérdőív hosszáról.

²² A kérdőíveket ld. a mellékletben.

²³ Erről részletesebben a 2. Szakirodalmi áttekintés fejezet több alfejezetét.

A végleges kérdéssor ennek tapasztalatai alapján állt össze, és összesen 16 kérdést (itemet) tartalmaz: dimenzióként két-két kérdést, kérdésenként három válaszlehetőséggel (Igen, Is-is, Nem).

A kérdéssorra adott válaszokból képeztünk egy életminőség összevont mutatót is. Ehhez a 16 item életminőség szempontjából kedvező értékeit²⁴ összeadtuk. A mutató értékei 0 és 16 között ingadoznak, attól függően, hogy az életminőséget mérő 16 kérdés közül hány esetben kaptunk kedvező (Igen) választ.²⁵ Tekintettel a kutatás időkorlátaira, a kérdéssort és az összevont mutatót nem állt módunkban alaposabb validációnak alávetni.

Már a kezdetekkor feltételezhető volt, hogy az érintett célcsoportokon belül a súlyosabb fokban fogyatékos egyének körében úgynevezett helyettes (proxy) válaszadók nélkül nem lesz kivitelezhető a kérdezés. Az adatfelvételt ezért úgy terveztük, hogy minden, a kutatásban részt vevő egyén esetében megkérdeztük (illetőleg a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket kivéve, minden esetben megkíséreltük megkérdezni) magát az érintett fogyatékos embert és rajta kívül egy helyettes válaszadót. Ez utóbbi személy a nagy létszámú bentlakásos intézetekben általában a segítő vagy gondozó, a lakóotthonokban a mentor vagy segítő, a magánháztartásokban pedig az érintett személyt támogató családtag volt. Az esetek egy kisebb részében a helyettes válaszadó mentálhigiénés szakember, illetve a fejlesztő pedagógus volt.

Az életminőség-kérdések esetén összehasonlítottuk a fogyatékossgal élő emberektől és a segítőktől kapott válaszokat. Ennek során a segítő által meghatározott válaszértékből kivontuk a fogyatékos válaszadó által választott értéket. Így a háromfokozatú válasz-skálán, ahol az 1-es jelentette az egyetértést (Igen válasz), a 3-as a nem egyetértést (Nem válasz) a többségében pozitív tartalmú állítással²⁶ kaptunk egy -2 és 2 közötti értéket, ahol:

Pozitív érték: a kérdezett fogyatékos ember jobbnak értékeli a saját helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint a segítő;

Negatív érték: a segítő értékeli jobbnak a fogyatékos ember helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint az érintett.

Nulla: a kérdezett fogyatékos személy és a segítő ugyanúgy értékeli a helyzetet.

²⁴ Az aggodalommal kapcsolatos érzelmi jóllétet mérő item esetén a „nem” jelentette a pozitív választ, így itt megfordítottuk a válaszkategóriák kódját, annak érdekében, hogy ezen item mentén is az életminőség kedvező kimenetelét mérje az index.

²⁵ Az is-is választ negatív válaszként rögzítettük az összevont mutató szempontjából.

²⁶ Kivéve az aggodalommal kapcsolatos érzelmi jólétet mérő item, ahol éppen ezért megfordítottuk a kivonás irányát.

4.2 ÉLETMINŐSÉG

4.2.1 AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNŐTTEK ÉLETMINŐSÉGE (KOZMA ÁGNES – SIMONOVITS BORI – KOPASZ MARIANNA)

4.2.1.1 Módszertani bevezető

Kutatási tervünknek megfelelően az értelmi fogyatékos emberek esetén illesztett mintával dolgoztunk, mivel célunk a különböző lakhatási formákban élő fogyatékos személyek életminőségének és lakhatási körülményeinek összehasonlítása volt. Az illesztés alapvető szempontja az életminőség tekintetében leginkább meghatározó adaptív magatartás volt, amely a mindennapi élet során használt gyakorlati, társas, önellátási készségeket és ismereteket foglalja magába. Az illesztésre azért volt szükség, hogy az összehasonlítás során kiküszöböljük az adaptív viselkedés szempontjából eltérő csoportösszetételekből adódó torzítást. Az illesztés úgy történt, hogy az adaptív magatartást mérő változókból létrehoztunk egy 0 és 9 pontszám közötti összevont mérőszámot (továbbiakban AMPSZ)²⁷ és ennek három kategóriája mentén, az önállóság szintje alapján illesztettük a különböző lakhatási formákban élők kiinduló mintáját. Az illesztés során, amennyire lehetséges volt figyelembe vettük a kor és a nemek szerinti megoszlásokat. Ennek eredményeképp az értelmi fogyatékos emberek 130-as elemszámú kiinduló mintája 99 főre csökkent, lakóforma-típusonként 33 fő, önellátási képesség szerinti azonos összetételű értelmi fogyatékosokkal élőket tartalmazó adatbázishoz jutottunk.²⁸ Az illesztett minta legfontosabb jellemzőit a fejezet végén a 2. melléklet tartalmazza. A 99 értelmi fogyatékosokkal élő személy közül 97 esetben készült kliens kérdőív és mindössze két esetben nem sikerült lekérdezni közvetlenül a fogyatékos személyt, melynek oka mindkét esetben az értelmi fogyatékoság szintje volt.²⁹

²⁷ Az eredeti kérdéssorból (s37) azokat az itemeket hagytunk ki, ahol nagyarányú volt a „nem releváns” válaszkategória: telefonálás, SMS írás és vásárlás.

²⁸ Az illesztés abból a szempontból strukturális nehézségekbe ütközött, hogy az intézetekben koncentrálnak az önellátásra teljes mértékben képtelen érintettek, míg a másik két lakóformában az önellátás alapján heterogénebb, de az önállóbb érintettek felülreprezentáltak. Ezt a problémát a kategoriális változók létrehozásával kiküszöböltük, viszont ez a különbség az adaptív magatartási skála értékeinek átlagaiban megmutatkozik: intézet: 5,7; lakóotthon: 6,3; család: 6,0.

²⁹ Mindkét személy a legalacsonyabb önállósági fokú csoportba tartozott, az egyik 1 a másik 3 adaptív magatartás pontszámmal (s37 kérdéssor alapján).

4.2.1.2 A vizsgált személyek szociodemográfiai háttere

Mivel nem reprezentatív, hanem illesztett mintavételről van szó, az itt közölt megoszlások nem alkalmasak arra, hogy a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos emberek szociodemográfiai összetételéről képet kapjunk, csupán az illesztett minta jellemzőinek összevetésére szolgálhat a vizsgált lakhatási formákban.

Mindhárom lakhatási formában hasonló korösszetételű csoportot vizsgáltunk: a minta átlagéletkora 37 év volt, intézetekben valamivel magasabb (40 év), magánháztartásokban valamivel alacsonyabb (35 év). A legfiatalabb résztvevő 18 éves volt, a legidősebb 60 éves (2. táblázat).

2. táblázat: A résztvevők életkora és az adott lakhatási formában eltöltött átlagos idő (évek száma)

	N	Kliens életkora		Hány éve él itt		Hány éves kora óta él itt	
		Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás
Intézet	33	39,6	8,9	14,8	11,1	25,4	10,9
Lakóotthon	33	37,2	10,4	8,0	6,5	29,1	10,9
Magánháztartás	33	34,9	11,0	32,9	11,8	2,0	6,5
Összesen	99	37,3	10,2	18,9	14,6	18,5	15,5

A két intézményes lakhatási forma közül lakóotthonban rövidebb ideje élnek a mintában szereplő résztvevők. Ennek elsősorban strukturális okai vannak, nevezetesen, hogy a lakóotthon újabb ellátási forma, mint az intézet. Az intézetekben volt magasabb azok aránya, akik már több, mint 10 éve az adott intézményben élnek: 49% szemben a lakóotthonokban regisztrált 24%-kal. A magánháztartásban élők körében több, mint 90% születésétől kezdve ott él, ám három fő (9%) később, fiatal felnőttkorában költözött hozzájuk, előtte más családtagnál vagy nevelőszülőnél élt. (4. táblázat)

3. táblázat: Mióta él az adott (konkrét) lakhatási formában? (százalék)

	N	Születésétől	<1 éve	1-5 éve	6-10 év	> 10 éve	Összesen
Intézet	33	0	3	33	15	49	100
Lakóotthon	33	0	9	30	37	24	100
Magánháztartás	33	91	0	3	0	6	100
Összesen	99	30	4	22	17	26	100

A két intézményi ellátási formára vonatkozóan a 4. táblázat foglalja össze, honnan érkeztek az érintettek. Mindkét lakhatási formában aránylag jelentős volt a magánháztartásból érkezők aránya, ám az intézeti mintában jelentős volt az egyéb ellátási formákból – elsősorban gyermekvédelem területéről – érkezők száma is.

4. táblázat: Honnan került az adott (konkrét) lakhatási formába? (százalék)

	N	Család	Szociális intézmény (felnőtt)	Egyéb	Összesen
Intézet	33	52	6	42	100
Lakóotthon	33	72	15	13	100

Az intézeti mintánkba valamivel több férfi került, mint a másik két lakhatási formában (5. táblázat), ám a különbség nem jelentős.

5. táblázat: Nemek szerinti megoszlás, lakhatási formák szerint (oszlopszázalékban)

	N	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	53	58	52	52	54
Nő	46	42	48	48	46
Összesen	99	100	100	100	100

4.2.1.3 Személyközi kapcsolatok

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.³⁰

4.2.1.4 Családtagokkal való kapcsolat

Az intézetben és a lakóotthonban élők közel kétharmada (65% illetve 66%) egyáltalán nem áll kapcsolatban anyjával és aránylag alacsonynak mondható – intézetben 16%, lakóotthonban 28% – azok aránya, akik rendszeresen tartják a kapcsolatot. Nem meglepő módon, a magánháztartásban élő értelmi fogyatékos felnőttek magas aránya (82%) együtt él

³⁰ Az itt közölt adatok forrása a segítői kérdőívekre adott válaszok.

anyjával, de 15% nincs kapcsolatban vele, elsősorban azért mert az anya már nem él (6. táblázat).

6. táblázat: Anyával való kapcsolattartás a három lakhatási formában (oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Család	Összesen
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
N	32	32	33	97
Összesen %	100	100	100	100

Az apával való kapcsolattartás tekintetében jelentősebb különbségeket tapasztalunk (7. táblázat). Szembeötlő, hogy az intézetben élők mindössze 3%-ának van kapcsolata az apjával, szemben a lakóotthonban élők 36%-ával. A családban élők körében jóval alacsonyabb azok aránya, akik apjukkal együtt élnek (42%) összehasonlítva az anyával együtt élők arányával (82%), és mindhárom csoportban magas azok aránya, akiknek az apja már nem él (ez összefügg a mintánk életkorával).

7. táblázat: Apával való kapcsolattartás a három lakhatási formában (oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
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
N	31	31	33	95
Összesen %	100	100	100	100

Az intézetben élők 35%-a tartja legalább időnként a kapcsolatot testvérével/testvéreivel (beleértve a féltestvéreket és mostohatestvéreket), míg a lakóotthonban élők körében ez 57%, a magánháztartásban élők között pedig 78% és körükben aránylag jelentős (30%) azok aránya, akik együtt is élnek testvérükkel. (8. táblázat)

8. táblázat: Testvérekkel való kapcsolattartás a három lakhatási formában (oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen %
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
N	29	33	33	95
Összesen %	100	100	100	100

Az egyéb rokonokkal való kapcsolattartás leginkább a magánháztartásban élők körében volt jelentős: 39%-nak 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.

4.2.1.5 Barátság, párkapcsolat és együttélés

Mind a kliens mind a segítői kérdőívben rákérdeztünk arra, hogy van-e az érintett értelmi fogyatékos személynek házastársa illetve párja (élettárs, barát, barátnő, vőlegény vagy menyasszonya). A házastárs megítélésében nagy eltérést tapasztalatunk a segítői illetve az értelmi fogyatékos válaszadók válaszai között³¹, ezért ezt a két kategóriát az elemzések során összevontan kezeljük. Gyermeke a 99 vizsgált személyből mindössze két főnek született, ezért erre vonatkozóan nem közlünk részletesebb számításokat.

A 9. táblázat szerint az intézetekben volt a legmagasabb (43%) és a magánháztartásokban a legalacsonyabb (13%) azok aránya, akiknek volt párkapcsolata a kérdezés idején. Nincs számottevő különbség nemek szerint (a teljes mintában a férfiak 25%-ának és a nők 33%-ának 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 lévő aránya (44%), az

³¹ Míg a fogyatékos emberek saját válaszai alapján házastársa 9 főnek, addig a segítői kérdőív alapján mindössze egy főnek van, tehát feltehetőleg a fogyatékos emberek szabadabban értelmezték a házasság fogalmát, és többségük nem jogi értelemben vett házastársról beszélt, amikor házastársként kategorizálta párját.

összefüggés korántsem egyértelmű, hiszen a két kevésbé önálló csoportban nagyon hasonló az arányuk (25% és 17%).

9. táblázat: Párkapcsolat megoszlása lakhatási forma, korcsoport, nem, és önállósági szint szerint (százalékban)

	N	Van párja	Nincs párja	Összesen
Összesen	96	29	71	100
Lakhely				
Intézet	32	43	57	100
Lakóotthon	33	30	70	100
Magánháztartás	32	13	87	100
Neme				
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

Kíváncsiak voltunk arra is, hogy a pároknak van-e lehetősége együtt élni az egyes lakhatási formákban. Együttélésre leginkább az intézményes ellátási formákban volt lehetőség; intézetben a párkapcsolatban élő válaszadók 54%-a, lakóotthonban 67%-a élt együtt. Ezzel szemben a magánháztartásban élők körében ez csak 25% volt. Mindazonáltal a nagyon alacsony esetszám miatt itt fokozott óvatossággal kell értelmezni az eredményeket. (10. táblázat)

10. táblázat: Párkapcsolatban élők együttélése, lakhatási forma (százalékban, N=26)

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	13	54	46	100
Lakóotthon	9	67	33	100
Magánháztartás	4	25	75	100
Összesen	26	54	46	100

A segítő kérdőívben feltettünk két kérdést az érintettek baráti kapcsolatairól is – a baráti kapcsolatot bizalmas viszonyként és/vagy közös tevékenységekben való részvételként definiáltuk. A magánháztartásban élők körében alacsonyabb volt a baráttal rendelkezők aránya, mint a másik két lakhatási formában, ahol egyáltalán nem volt különbség. (11. táblázat)

11. táblázat: Baráttal rendelkezők aránya, lakhatási forma szerint (százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	79	21	100
Lakóotthon	33	79	21	100
Magánháztartás	33	64	36	100
Összesen	99	73	26	100

4.2.1.6 Tanulmányok, munka

A munka az életminőség egyik kiemelkedően fontos területe, hiszen hozzájárul a társas kapcsolatokhoz, az érzelmi és anyagi jól-léthez, és segítheti új készségek és képességek elsajátítását vagy a meglévők szinten tartását. A munkavégzéshez szorosan kapcsolódik az iskolai végzettség (lásd 12. táblázat). Mindazonáltal az iskolai végzettséggel kapcsolatos adatok értelmezésénél és összehasonlításánál figyelembe kell venni az oktatási rendszer átalakulását az elmúlt évtizedek során, különös tekintettel az súlyosabb fokban értelmi fogyatékos emberek oktatáshoz való hozzáféréseinek pozitív irányú változását.

Az iskolai végzettség tekintetében a három lakhatási forma között a szélső kategóriákban van jelentős eltérés: az intézetekben messze a legmagasabb azok aránya, akik nem jártak iskolába (34%), míg lakóotthonban 12%, magánháztartásban mindössze 6% ugyanez az arány. A magasabb iskolai végzettséggel – ami a vizsgált populációban a 8 általánosnál magasabb végzettséget jelenti – rendelkezők körében pont fordított összefüggés figyelhető meg. A magánháztartásban élők körében 36% a 8 általánosnál magasabb végzettséggel rendelkezők aránya, míg a lakóotthonokban ez 12%, és az intézetekben csupán 3%.

Nincs jelentős összefüggés az iskolai végzettség és a nem között, nagyjából hasonló az iskolázottság megoszlása az értelmi fogyatékos nők és férfiak körében. Ezzel szemben – ahogy az várható – jelentős különbség van az iskolázottság korcsoport szerinti megoszlásában: a fiatalabb korosztályra már kevésbé jellemző, az iskoláztatás elmaradása és a többség (73%) legalább az általános iskola 8 osztályát befejezi.

12. táblázat: Iskolai végzettség megoszlása³², lakhatási forma, korcsoport és nem szerint (százalékban, N=98)

	N	Nem járt iskolába	Kevesebb mint 8 ált.	8 általános	Magasabb mint 8 általános	Összesen
Összesen	98	17	21	44	17	100
Lakhely						
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

A teljes minta ötöde rendelkezik valamilyen szakképesítéssel; a leggyakrabban előforduló szakképesítések a parkgondozó, a szövő és a bőrdíszműves.

A munkaerőpiaci helyzet tekintetében a három lakhatási forma között nincs jelentős eltérés és mindhárom lakóformában viszonylag magas arányban – átlagosan 62 százalékban - dolgoznak az értelmi fogyatékos emberek. A legnagyobb arányban a lakóotthonban élők foglalkoztatottak: körükben 73% a dolgozók aránya. Az intézetekben ugyanez az átlag körüli, míg a magánháztartásban élők között az átlag alatti, ám 50%-ot meghaladó a foglalkoztatottak aránya (lásd 13. táblázat).

Nincs különbség a foglalkoztatás szintjében nemek szerint, ám a kor és különösen az önállóság szintje meghatározó a munkaerőpiaci helyzet szempontjából. Azok körében, akik a legtöbb területen segítségre szorulnak jóval az átlag alatti, mindössze 28% a dolgozók aránya. Ezzel szemben a leginkább önállóak körében ez eléri a 83%-ot.

³² A segítői kérdőív válaszai alapján

13. táblázat: Munkaerőpiaci helyzet³³, lakhatási forma, korcsoport, neme és önállósági fok szerint (százalékban, N=98)

	N	Dolgozik	Nem	Összesen
Összesen	97	62	38	100
Lakhely				
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
Önállóság szintje				
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 dolgozó értelmi fogyatékos emberek jellemzően napi öt órában végeznek munkát és átlagosan 7,5 éve dolgoznak. A munkavégzés szervezeti kereteiről a 14. táblázat ad átfogó képet.

14. táblázat: A munkavégzés szervezeti keretei lakhatási forma szerint (százalékban, N=58)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Fejlesztő-felkészítő foglalkoztatás	11	44	13	24
Munka-rehabilitációs foglalkoztatás	84	39	81	66
Akkreditált foglalkoztatás	0	17	0	7
Munkaterápia	5	0	6	3
Összesen	100	100	100	100
N	19	23	16	58

³³ A fogyatékos emberek válaszai alapján, szinte teljes egyezés a segítői válaszokkal

4.2.1.7 Egészségügyi állapot, életmód

Az értelmi fogyatékos válaszadók egészségi állapotát egyfelől a tartós betegségek és a gyógyszeresedés elterjedtségével, másfelől a káros szenvedélyek előfordulásával vizsgáljuk. Az egészségügyi szolgáltatások igénybe vételére a költséghatékonysági elemzésben térünk ki.

A tartós betegségek előfordulása magasabb a magánháztartásban élők körében (42%), mint az intézetekben (24%) és a lakóotthonokban élők között (27%). (15. táblázat)

15. táblázat: Van-e tartós betegsége, lakhatási forma szerint (százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	24	76	100
Lakóotthon	33	27	73	100
Magánháztartás	33	42	58	100
Összesen	99	31	69	100

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), közülük hárman magánháztartásban éltek. Mindazonáltal, egyik csoportra sem jellemzőek a komplex egészségügyi problémák, amelyek különleges kezelést vagy tartós ápolást igényelnének.

Korábbi életminőség kutatások és a nemzetközi szakirodalom szerint igen gyakori az értelmi fogyatékos népesség körében a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása, elsősorban „kémia korlátozó intézkedésként” viselkedési problémák kezelésére.³⁴ A pszichoaktív gyógyszerek kifejezést gyűjtőfogalomként használjuk és ide soroljuk az antidepresszánsokat, antipszichotikumokat, antiepileptikumokat valamint a szorongás elleni szereket. Nemzetközi érdekvédelmi gyakorlat az érintettek beleegyezése nélküli folyamatos kényszer-gyógyszerezést, az embertelen és megalázó bánásmód egyik formájának tartja, amely

³⁴ Lásd például angol nyelven: 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; illetve Matson, J. L., & Boisjoli, J. A. (2009). Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: An analysis of causative factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(2), 111-117.

ellenkezik a Fogyatékos Személyek Jogairól szóló ENSZ Egyezmény rendelkezéseivel.³⁵ Továbbá a klinikai gyakorlat is figyelmeztet a pszichoaktív gyógyszerek túlzott alkalmazásának a veszélyeire, elsősorban a pontosan nem ismert hatásmechanizmusok és a mellékhatások tekintetében, és csupán utolsó lehetőségként javasolja az alkalmazásukat, világos indikáció és folyamatos felügyelet és felülvizsgálat mellett.³⁶

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

Az adatok alapján egyértelmű és erős (statisztikai értelemben is szignifikáns) 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%) (16. táblázat).

16. táblázat: Pszichoaktív gyógyszert szed-e, lakhatási forma szerint (százalékban)*

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	27	85	15	100
Lakóotthon	28	46	54	100
Magánháztartás	26	31	69	100
Összesen	81	54	46	100

* $\chi^2 = 16,9$ ($p < 0,01$, $df=2$)

Az alacsony esetszám miatt nem lehetséges alaposabban megvizsgálni a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a viselkedés problémák közötti kapcsolatot. A két bentlakásos ellátásban élők esetén hasonló (40% körüli) volt azok aránya, akiknél a segítő viselkedési problémát jelzett, míg az otthon élők körében 50% 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, amelyből négy esetben fizikai beavatkozásra került sor (az érintett lefogása vagy megfürdetése). Itt azonban fontos

³⁵ Lásd például angol nyelven: Minkowitz, T. (2007). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34(2).

³⁶ Reiss, S., & Aman, M. G. (1997). The international consensus process on psychopharmacology and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(6), 448-455.

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.

A káros szenvedélyek előfordulása rendkívül alacsony volt a mintában és nem volt eltérés a három lakhatási forma között. A résztvevők hozzávetőlegesen 90%-a nem dohányzott és nem fogyasztott alkoholt.

4.2.1.8 Gondnokság

A mintában szereplő értelmi fogyatékos emberek döntő többsége (83%) a gondnokság valamilyen formája alatt áll, ám jelentős eltérés van lakóhely szerint: a magánháztartásban élők harmada nem áll gondnokság alatt, míg az intézetben élők körében ugyanez csupán 3%. A leggyakoribb gondnokság-kategória 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. (17. táblázat)

17. táblázat: Gondnokság alatt áll-e, lakóhely szerint (oszlopszázalékban, N=99)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
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
N	33	33	33	99
Összesen %	100	100	100	100

4.2.1.9 Életkörülmények, anyagi helyzet³⁷

A három lakhatási formában élő értelmi fogyatékos felnőttek életkörülményeit elsősorban a zsúfoltság vonatkozásában vizsgáltuk, hiszen a jelen kutatási módszertani keretei között ez volt a legjobban vizsgálható és korábbi kutatások illetve általános tapasztalatok alapján köztudott, hogy a zsúfoltság fontos probléma a bentlakásos intézményekben és az életminőség sok más területére is hatással lehet (pl. érzelmi jól-lét, fizikai jól-lét, jogok, stb.).

³⁷Segítői kérdőív alapján készült

A zsúfoltság tekintetében egyértelműen az intézetekben volt a legrosszabb a helyzet, ahol legmagasabb volt az egy szobán illetve fürdőszobán osztozó személyek átlaga (lásd 18. táblázat és

19. táblázat), és itt értelmi fogyatékos emberek fele legalább negyedmagával kényszerült osztozni a szobán. Ezzel szemben az otthon élő fogyatékos emberek 72%-a egyedül lakott egy szobában.

18. táblázat: Hányan laknak egy szobában?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	3,4	4	1	7	33
Lakóotthon	2,2	2	1	6	33
Magánháztartás	1,3	1	1	2	33
Összesen	2,3	2	1	7	99

19. táblázat: Hányan használnak közösen egy fürdőszobát?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	7,0	6	2	16	33
Lakóotthon	4,8	4	1	12	33
Magánháztartás	2,7	2	1	6	32
Összesen	4,9	4	1	16	98

Az anyagi helyzet vonatkozásában rákérdeztünk az érintettek havi jövelmére (munka és egyéb jövedelmek), illetve bizonyos anyagi javakkal való ellátottságra. Eszerint az intézetben élők rendelkeztek a legmagasabb és a magánháztartásban élők a legalacsonyabb havi bevétellel, az előbbi csaknem az utóbbi kétszerese volt (20. 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. Életminőség 4. dimenziója), illetve az intézményes ellátási formát igénybe vevők térítési díj fizetésére kötelezettek.

20. táblázat: Értelmi fogyatékos személy havi juttatása/bére (N=56, forint/hó)

Helyszín	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum	N
Intézet	52.060	28.573	21.235	112.000	20
Lakóotthon	48.310	21.872	16.800	80.000	21
Magánháztartás	29.803	11.064	16.000	50.000	15
Összesen	44.692	23.924	16.000	112.000	56

Az anyagi javakkal való ellátottság tekintetében – a vizsgált területeken – nem találtunk számottevő különbséget a három lakhatási formában élők között. Pár tétel jelent csak kivételt ez alól: a lakossági folyószámlával rendelkezők arány az intézetekben a legmagasabb, ám ennek adminisztratív okai is lehetnek. Emellett az intézetben lényegében alig vannak olyanok, akiknek saját számítógépe illetve telefonja lenne, míg a lakóotthonokban és különösen a magánháztartásokban élők magasabb arányban jelezték, hogy van számítógépük és mobil- vagy vezetékes telefonjuk. (21. táblázat).

21. táblázat: Anyagi javakkal való ellátottság, (N=99, százalékban)

Van-e bankkártyája?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	3	97	100
Lakóotthon	33	9	91	100
Magánháztartás	33	12	88	100
Összesen	99	8	92	100
Van-e lakossági folyószámlája?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	39	61	100
Lakóotthon	33	27	73	100
Magánháztartás	33	12	88	100
Összesen	33	26	73	100
Van-e megtakarítása?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	21	79	100
Lakóotthon	30	23	77	100
Magánháztartás	33	12	88	100
Összesen	96	18	82	100
Van-e TV-je?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	33	58	42	100
Lakóotthon	33	46	54	100
Magánháztartás	33	68	32	100
Összesen	99	57	43	100
Van-e DVD lejátszója:				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	19	81	100
Lakóotthon	33	18	82	100
Magánháztartás	33	33	67	100
Összesen	97	24	76	100
Van-e számítógépe?*				
	N	Igen	nem	összesen
intézet	33	3	97	100
lakóotthon	33	15	85	100
magánháztartás	33	39	61	100
összesen	99	19	81	100
Van-e vezetékes vagy mobiltelefonja?**				
	N	Igen	nem	összesen
intézet	33	12	88	100
lakóotthon	33	42	58	100
magánháztartás	33	42	58	100

összesen	99	32	68	100
----------	----	----	----	-----

* $\chi^2 = 14,6$ (p < 0,01, df=2)

** $\chi^2 = 9,2$ (p < 0,05, df=2)

4.2.1.10 Jövőre vonatkozó tervek

A segítői kérdőívben megkérdeztük, hogy bárki tervez-e változást az értelmi fogyatékos személy lakhatási formájában. Eszerint nagyon kevesen terveznek költözni a belátható jövőben: a segítő válaszadók két fogyatékos személy esetében jelezték, hogy terveznek más lakhatási formába költözni, de nem tudtak részletes információt nyújtani a tervekről. Mindazonáltal itt figyelembe kell venni, hogy magukat az érintetteket közvetlenül nem kérdeztük és körükben esetleg magasabb lehet a költözést fontolgatók aránya, ám erről a válaszoló segítő nem rendelkezett információval.

Intézetek egyetlen esetben sem terveztek változást és a lakóotthonok is csupán egy esetben. A magánháztartásokban élők közül öten (15%) jelezték, hogy költözést terveznek és négy esetben ehhez már konkrét lépéseket is tettek: egy fő lakóotthoni, három fő pedig intézeti várólistán volt. Az ötödik család szülő-gyermek lakóotthonba költözés szándékát jelezte.

4.2.1.11 Az életminőség

Az életminőség mérésére szolgáló kérdéssort az életminőség nemzetközileg elfogadott és széles körben alkalmazott meghatározása alapján dolgoztuk ki, amelynek részletes leírását a 4.1 Módszertani megjegyzések és az életminőség mérése c. fejezet tartalmazza.

A 16 állításból álló kérdéssorból adott válaszokból képeztünk egy összevont mutatót is. Ehhez a 16 item életminőség szempontjából kedvező értékeit³⁸ összeadtuk. A mutató értékei 0 és 16 között ingadoznak, attól függően, hogy az életminőséget mérő 16 kérdés közül hány esetben kaptunk kedvező (*Igen*) választ.³⁹

Az életminőség kérdésekre adott válaszokhoz kutatásunk alapelve szerint a *kliens kérdőív*ből származó információt vettük alapul, ahol erre lehetőségünk volt. Ahol valamilyen ok miatt nem kaptunk választ a kérdezett fogyatékos személytől, ott a segítői kérdőívből pótoltuk a hiányzó válaszokat. A válasz pótlások aránya az itemek többségében nem haladta meg a 10%-ot, kivéve a g, i, j, k, m, o és p állítások esetén).

³⁸ Az aggodalommal kapcsolatos érzelmi jóllétet mérő item esetén a „nem” jelentette a pozitív választ, így itt megfordítottuk a válaszkategóriák kódját, annak érdekében, hogy ezen item mentén is az életminőség kedvező kimenetelét mérje az index.

³⁹ Az Is-Is választ negatív válaszként rögzítettük az összevont mutató szempontjából.

Emellett összehasonlítottuk a fogyatékos válaszadóktól és a segítőktől kapott válaszokat is.⁴⁰

Az M szerint a kliens és segítői válaszok között nagymértékű (70% feletti összhangot mértünk) az itemek háromnegyedében. Négy területen volt alacsonyabb a válaszok egyezése, az aggodalommal kapcsolatos kérdésnél mindössze 50%.

Az eredmények értelmezéséhez fontos adalék, hogy az esetek döntő többségében jelen volt a segítő a kérdezés során. M1.táblázat. Az értelmi fogyatékos válaszadók esetében, csak az esetek nyolc százalékában (n=8) nem volt jelen segítő, a válaszok csaknem felében (n=45) segített a kérdések értelmezésében és/vagy az esetek 30%-ában (n=29) azok megválaszolásában is. Ez fölveti az úgynevezett „társas kíváncsiság” torzító hatásának a lehetőségét, vagyis azt, hogy a fogyatékos emberek nem kívánták valós véleményüket vállalni a jelen lévő segítő előtt. Az adatok értelmezésénél tehát ezt a belső érvényességi korlátot figyelembe kell venni.

4.2.1.12 Az életminőség nyolc dimenziójának összehasonlítása a három lakhatási formában

Az életminőség néhány dimenziójában jelentős különbség látszik lakóhely szerint, ám az aránylag alacsony esetszám és a válaszok eloszlása nem teszi lehetővé, hogy az életminőség három értékű változója statisztikailag szignifikáns összefüggéseket eredményezzen⁴¹. Ebben a fejezetben az életminőség kérdéssorra kapott válaszok alapján, dimenzióként elemezzük az egyes lakhatási formák közötti különbségeket.

1. dimenzió: Önrendelkezés

Az önrendelkezést két terület kapcsán igyekeztünk megragadni: lehetőség egyszerű, mindennapi döntések meghozatalára (Kiválaszthatja-e a válaszadó fogyatékos ember, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?) és az (ön)érdekérvényesítés lehetősége a mindennapokban (Kiállhat-e másokért vagy magáért?). A válaszok alapján a mindennapi

⁴⁰ Ez úgy történt, hogy a segítő által meghatározott válaszértékből kivontuk a fogyatékos válaszadó által választott értéket. Így a 3-fokú válasz-skálán, ahol az 1-es jelentette az egyetértést (Igen válasz), a 3-as a nem egyetértést (Nem válasz) a többségében pozitív tartalmú állítással kaptunk egy -2 és 2 közötti értéket, ahol: (+) pozitív érték: a kérdezett fogyatékos ember jobbnak értékeli a saját helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint a segítő; (-) negatív érték: a segítő értékeli jobbnak a fogyatékos ember helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint az érintett; (0) nulla: a kérdezett fogyatékos személy és a segítő ugyanúgy értékeli a helyzetet.

⁴¹ Ennek a problémának az áthidalására az életminőséget mérő kérdéssor eredetileg 3 értékű változóit 2 értékűvé vontuk össze (1=igen) (0= is-is vagy nem). Ezzel az összevonással az esetek jórésztében a Khi-négyzet próba megfelelően működött, mivel az elvárt cella elemszám 5 felé került (kivéve a Tud-e kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? (e) kérdés esetén). A kétértékű függő változó 3 item esetében mutatott szignifikáns összefüggést a lakóhely típusával: Kiáll-e magáért vagy másokért (b) Dönthet-e a pénz elköltéséről? (h), Elégedett-e az étellel? (n)

döntésekbe a lakóotthonban élőknek van a legnagyobb beleszólásuk; 88% maga döntheti el, milyen ruhát vesz föl reggelenként. Őket követik az intézetben élők, ahol a válaszadók háromnegyede (75%) dönthet arról, hogy milyen ruhát vesz föl. A magánháztartásban élők között kevesebb, mint a válaszadók kétharmadának (63%) van erre lehetősége, közel ötödüknek (19%) nincs illetve csak korlátozottan (19%) van beleszólása abba, hogy mit visel.

Az érdekérvényesítés tekintetében azt látjuk, hogy az intézetben és a lakóotthonban élőknek inkább van lehetőségük kiállni magukért vagy másokért: 72% illetve 67% válaszolt igennel és csak kilenc illetve három százalék mondta, hogy erre nincs lehetősége. Ezzel szemben a magánháztartásban élőknek mindössze 40%-a mondta, hogy kiáll másokért vagy magáért. (Ez az összefüggés az egyszerűsített életminőség változó (kétértékű) esetében szignifikánsnak mutatkozott.) Mindazonáltal az eredmények értelmezésénél figyelembe kell venni, hogy a különbség adódhat az eltérő életkörülményekből is: intézetben és lakóotthonban többen élnek együtt, ami növelheti a személyes ellentétek és konfliktusok előfordulásának esélyét és ezért az ott élők rákényszerülnek, hogy kiálljanak magukért vagy másokért. A magánháztartásban élő fogyatékos embereknek erre esetleg kevésbé van szüksége és lehetősége.

2. dimenzió: társadalmi részvétel

A társadalmi részvétel dimenziója kapcsán két területet vizsgáltunk: a fogyatékos emberek társadalmi jelenlétét (Szokott-e részt venni programokon?) és társadalmi befogadottságát (Szokott-e beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel – nem beleértve az intézmény dolgozóit?).

Az első kérdésre adott válaszok alapján jelentős különbség van a három lakhatási forma között: a lakóotthonban élőknek jóval több lehetősége van részt venni közös programokon (88% igen, 9% is-is, 3% nem), mint az intézetben élőknek (72% igen, 6% is-is, 22% nem) és a magánháztartásban élőknek (52% igen, 21% is-is, 27% nem).

A társadalmi részvétel másik területe szempontjából kevésbé kedvező kép rajzolódik ki, és a három lakhatási forma között nagyon kevés különbség van. Nagyjából a kérdezettek fele (intézet: 55%, lakóotthon: 55%, magánháztartás: 52%) állítja, hogy szokott találkozni, beszélgetni a szomszédokkal, közelben lakó emberekkel) és igen jelentős azok aránya, akiknek erre nincs lehetősége (intézet: 26%, lakóotthon: 27%, magánháztartás: 18%).

3. dimenzió: Társas kapcsolatok

A társas kapcsolatok vonatkozásában azt vizsgáltuk, hogy a fogyatékos emberek rendelkeznek-e támogató hálózattal (Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?), illetve szoros társas kapcsolattal (Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról?). A válaszok alapján nincs jelentős különbség a három lakhatási forma között: a válaszadók túlnyomó

többségének van kihez fordulni tanácsért (intézet: 85%, lakóotthon: 97%, magánháztartás: 94%) és elenyésző azok aránya, akiknek nincs (3% az intézeti csoportban).

Mindhárom lakhatási formában jóval kevesebben mondták, hogy beszélnek barátaiknak bizalmas dolgokról (intézet: 53%, lakóotthon: 55%, magánháztartás: 38%) és jelentős azok aránya, akik ezt nem teszik (intézet: 34%, lakóotthon: 33%, magánháztartás: 50%).

4. dimenzió: Jogok

Az életminőség jogokkal kapcsolatos dimenzióját a jogok ismerete (Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?) és gyakorlásának lehetősége (Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?) alapján vizsgáltuk, és jelentős különbséget találtunk a három lakhatási forma között. Talán kevésbé meglepő, hogy a magánháztartásban élők körében valamivel alacsonyabb volt azok aránya, akik az első kérdésre igennel válaszoltak (57%), ám ez nem marad el jelentősen az intézetben vagy lakóotthonban élők körében igennel válaszolók arányától (71%).

Ugyanakkor figyelemre méltó (és a kétértékűvé kódolt változó esetén statisztikai értelemben is szignifikáns az összefüggés) a három lakhatási forma közötti különbség abban a tekintetben, hogy az érintetteknek van-e lehetősége dönteni pénzük felhasználásáról. Az intézetben és a lakóotthonban élők jóval magasabb aránya válaszolt igennel (78% és 71%), mint a magánháztartásban élőké (41%), akik közel harmadának (31%) nem volt lehetősége erről dönteni. A lakóformák közötti eltérés értelmezésénél célszerű figyelembe venni, hogy az intézetek és lakóotthonok számára jogszabály írja elő a lakók számára biztosítandó költőpénzzel kapcsolatos szabályokat, addig a magánháztartások körében nincs hasonló elvárás.

5. dimenzió: Érzelmi jóllét

Az érzelmi jóllét dimenziója kapcsán egyrészt az egyén biztonságérzetére (Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?) és pozitív élmények meglétére (Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál?) kérdeztünk rá.

Az intézetben és magánháztartásban élők közel azonos arányban (33% illetve 31%) mondták, hogy szoktak félni vagy aggódni azért, hogy valaki bántja őket. Továbbá, a magánháztartásban élők között volt a legalacsonyabb azok aránya, akik nemmel válaszoltak a kérdésre (intézet: 53%, lakóotthon: 64%, magánháztartás: 38%).

A megélt sikerek tekintetében kevés különbség mutatkozott a három ellátási forma között és mindenképpen pozitív, hogy alacsony volt azok aránya, akik nemmel válaszoltak a kérdésre (intézet, 7%, magánháztartás: 3%, a lakóotthonokban nem volt ilyen válasz).

6. dimenzió: fizikai-testi jóllét

A fizikai és testi jóllét vonatkozásában az egészséges életmódot (Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e?), illetve az egészségmegőrzést (Részt vesz-e fogászati szűrővizsgálatokon?) vizsgáltuk. Egyik területen sem mutatkozott jelentős különbség a három lakhatási forma között. Bár a magánháztartásban élők között valamivel magasabb volt azok aránya, akik nem végeztek testmozgást (19% szemben az intézetben élő válaszadók 9%-ával és a lakóotthonban élők 12%-ával). A fogászati szűrővizsgálaton való részvétel szempontjából a lakóotthonban élők körében volt a legmagasabb az igen válaszok aránya (73%), míg az intézetben és a magánháztartásban élők körében valamivel alacsonyabb és nagyon hasonló volt (55% illetve 53%), továbbá körükben volt magasabb azok aránya is, akik nem vettek részt szűrővizsgálaton (intézet: 33%, lakóotthon: 15%, magánháztartás: 28%).

7. dimenzió: anyagi jóllét

Az anyagi jóllét vonatkozásában az anyagi helyzettel (Van-e elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?) és a válaszadó által fogyasztott ételekkel kapcsolatos általános elégedettséget vizsgáltuk, és ez utóbbi területen jelentős különbségeket találtunk a lakhatási formák között (a kétértékű életminőség változó esetén statisztikailag szignifikáns összefüggést találtunk). Az intézetben élők körében jóval alacsonyabb az étellel elégedettek aránya (intézet: 55%, lakóotthon: 85%, magánháztartás: 81%), mindazonáltal nem túl jelentős azok aránya, akik kifejezetten elégedetlenek (15% válaszolt nemmel).

Az anyagi helyzetre vonatkozó kérdésre mindhárom lakhatási formában nagyjából hasonló arányban válaszoltak igennel (intézet: 72%, lakóotthon: 77%, magánháztartás: 70%), ám a nemmel válaszolók aránya egyértelműen a magánháztartásban élők körében volt a legmagasabb (22%, míg lakóotthonban senki nem válaszolt nemmel és intézetben is csupán 9%).

8. dimenzió: Személyiségfejlődés

A személyiségfejlődés dimenziója kapcsán azt kérdeztük meg, hogy a foggyatékos embereknek van-e lehetőségük őket érdeklő dolgokkal foglalkozni (pl. hobbiakkal) illetve az internetet használni. A három lakhatási forma között különbséget találtunk az első területen: lakóotthonban többen (94%) mondták, hogy van lehetőségük az őket érdeklő dolgokkal foglalkozni, mint az intézetekben (77%) és a magánháztartásokban (78%). Nemmel mindössze az intézetben élők 13%-a válaszolt, míg a lakóotthonban és magánháztartásban élők körében nem volt olyan válaszadó, aki egyáltalán nem foglalkozhatott az őket érdeklő dolgokkal.

Az internethasználat tekintetében alig volt különbség a három csoport között és jellemzően magas volt azok aránya, akiknek nem volt lehetősége az internetet használni (intézet: 60%, lakóotthon: 65%, magánháztartás: 61%).

4.2.1.13 Az életminőség összevont mutatója

Az alábbiakban összefoglaljuk az életminőség összevont mutatóját a lakóhely típusa, a fontosabb szocio-demográfiai tényezők (nem és kor), az adaptív viselkedés szintje, valamint a munkaerőpiacon betöltött pozíció szerint.

Az index átlagos értéke aránylag magas (10.1; a maximális érték: 16), ám szórása is jelentősnek mondható (3,7). Különösen említésre méltó, hogy volt három olyan személy, akinél az összevont életminőség mutató értéke nulla volt (közülük egy fő intézetben és két fő magánháztartásban élt, mindhárman legfeljebb négy területen voltak önállóak). A teljes minta 10%-ában rendkívül alacsony életminőség értéket mértünk (4 vagy annál kevesebb).

Az összevont mutató értéke szempontjából meghatározó a lakóhely és az adaptív viselkedés szintje:

- A lakóotthonban és az intézetben élők összevont mutató alapján számolt életminősége magasabb, mint a magánháztartásban élő értelmi fogyatékos emberek életminősége.
- Erős az összefüggés az adaptív viselkedés szintjével is: azok akik kevesebb segítségre szorulnak, enyhébb fokú fogyatékossgal élnek, jobb életminőséget élveznek, mint azok akik több segítségre szorulnak, súlyosabb mértékben sérültek.

Szoros kapcsolatot látunk az összevont életminőség és a munkaerőpiaci helyzet között is, vagyis azok esetében, akik dolgoznak az életminőség mutató értéke magasabb. De ezt az eredményt óvatosan kell értelmezni, mivel a munkavégzés szorosan összefügg az adaptív viselkedés fokával. Nem találtunk összefüggést a nem, a korcsoport és az iskolai végzettség vonatkozásában. (22. táblázat)

22. táblázat: Az életminőség összevont mutatója a lakóhely típusa, az adaptív viselkedés szintje, korcsoport, nem, iskolai végzettség, a munkaerőpiacon betöltött pozíció szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
Összesen	98	10,1	3,7
Lakóhely típusa			
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)***		
Életkor			
18-39 éves	61	10,6	3,3
40-60 éves	38	9,2	4,2
F próba (szign)	3,34 (0,071)		
Nem			
Férfi	53	9,6	4,10
Nő	46	10,6	3,26
F próba (szign)	1,51 (0,222)		
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 ($p < 0,05$)

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

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

****-gal jelölve az F próba szerint szignifikáns összefüggések ($p < 0,0001$)

1. Melléklet az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminőségéhez

M1.1 táblázat: Az életminőség mutatói a fogyatékos emberek saját válaszai és a segítők által adott válaszok összevetésében: eltérés százalékos megoszlásban (% , N)

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetét (0)	Fogyatékos ember valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Fogyatékos ember sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
a) Kiválaszthatja a kliens, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	3	6	82	8	1	89
b) Kiáll a kliens magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	3	14	72	8	2	87
c) Részt szokott venni a kliens közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)	8	9	74	7	1	87
d) Szokott a kliens beszélgetni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	8	15	63	9	5	88
e) Tud-e a kliens kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	0	1	94	3	1	89
f) Beszél a kliens barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy mások is megtudjanak, pl. titkokról)? ITT NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT / MENTORÁT – HA CSAK VELE BESZÉL,	11	12	57	10	10	82

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetét (0)	Fogyatékos ember valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Fogyatékos ember sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
AKKOR A VÁLASZ: NEM						
g) Elmondják kliensnek, hogy mihez van joga?	8	16	68	8	1	80
h) Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?	3	15	75	5	3	80
i) Szokott a kliens aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	5	20	51	19	5	80
j) Vannak-e kliensnek sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?	0	6	82	11	1	84
k) Végez-e a kliens bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?	0	12	79	9	0	85
l) Részt vesz a kliens fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésre?	8	12	78	2	0	85
m) Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	3	8	75	10	4	77
n) Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?	1	12	78	7	2	86
o) Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?	0	8	86	5	1	85
p) Használ-e a kliens internetet?	5	3	81	5	5	58

M1.2 táblázat: Életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (1-4 dimenzió) 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					
Részt 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
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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	97	68	17	14	100
Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?					
Intézet	32	78	9	13	100
Lakóotthon	31	71	29	0	100
Magánháztartás	29	41	28	31	100
Összesen	92	64	22	14	100

M1.3 táblázat: Az életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (5-8 dimenzió) százalékban

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
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
Összesen	95	26	22	52	100
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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	98	73	19	7	100
8. Dimenzió: személyiségfejlődés					
Foglalkozhat-e olyan dolgokkal, amik érdeklik?					
Intézet	31	77	10	13	100
Lakóotthon	33	94	6	0	100
Magánháztartás	32	78	22	0	100
Összesen	96	83	13	4	100
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

2. Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai szerint az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek esetében

M2.1. táblázat: Adaptív viselkedés mértéke szerinti megoszlás lakóhely szerint (N)

	Legfeljebb 4 területen önálló	5-7 területen önálló	8-9 területen önálló	Összesen
Intézet	9	12	12	33
Lakóotthon	9	12	12	33
Magánháztartás	9	12	12	33
Összesen	27	36	36	99

M2.2. táblázat: Nemek szerinti megoszlás lakóhely szerint (N)

	Férfi	Nő	Összesen
Intézet	19	14	33
Lakóotthon	17	16	33
Magánháztartás	17	16	33
Összesen	53	46	99

M2.3. táblázat: Korcsoport szerinti megoszlás lakóhely szerint (N)

	18-39 éves	40-59 éves	60 év feletti	Összesen
Intézet	20	12	1	33
Lakóotthon	21	12	0	33
Magánháztartás	20	13	0	33
Összesen	61	37	1	99

M2.4 táblázat: A minta megoszlásalakóhelytípus, korcsoport és adaptív viselkedés szintje szerint (N)

		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
	Összesen	9	12	12	33
Lakóotthon	18-39 éves	7	6	8	21
	40-59 éves	2	6	4	12
	Összesen	9	12	12	33
Magánháztartás	18-39 éves	5	8	7	20
	40-59 éves	4	4	5	13
	Összesen	9	12	12	33
Összesen	18-39 éves	16	18	27	61
	40-59 éves	11	18	9	37
		27	36	36	99

M2.5. táblázat: A minta megoszlása, nem, korcsoport és lakóhely típus szerint (N)

		Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	18-39 éves	12	11	10	33
	40-60 éves	7	6	7	20
	Összesen	19	17	17	53
Nő	18-39 éves	8	10	10	28
	40-59 éves	5	6	6	17
	Összesen	14	16	16	46
Összesen	18-39 éves	20	21	20	61
	40-59 éves	12	12	13	37
		33	33	33	99

4.2.2 AUTIZMUS SPEKTRUMZAVARRAL ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGE (BERNÁT ANIKÓ - SIMONOVITS BORI – KOPASZ MARIANNA)

4.2.2.1 Módszertani bevezető

Kutatási tervünknek megfelelően az autizmussal élők esetén is illesztett mintával dolgoztunk. Az illesztés alapvető szempontja kutatási témánk tekintetében leginkább meghatározó adaptív magatartást mérő kérdéscsoport volt, melyből létrehoztunk egy 0 és 9 pontszám közötti összevont mérőszámot⁴² és ennek két kategóriája mentén illesztettük a különböző lakhatási formákban élők kiinduló mintáját, mely az autizmussal élők esetén a lakóotthont és a magánháztartást jelentette. Az illesztés során, amennyire lehetséges volt, figyelembe vettük a kor és a nemek szerinti megoszlásokat. Ennek következtében a 71 elemszámú kiinduló⁴³ minta 60 fősre csökkent, lakóforma típusonként 30 fős önellátási képesség szerinti azonos összetételű autizmus spektrumzavarral élőket tartalmazó adatbázishoz jutottunk. Az illesztett minta legfontosabb jellemzőit a 4. melléklet tartalmazza.

Fontos különbség a többi fogyatékosági csoportban élőkhez képest, hogy az autizmus spektrumzavarral élők olyan kis számban élnek nagylétszámú intézményben, hogy statisztikai módszereket alkalmazó kutatással nem vizsgálhatók. A kutatás során ennek ellenére kísérletet tettünk arra, hogy ezt a nagyon kis számú csoportot elérjük, de több hónap alatt is csak néhány főt sikerült elérnünk és lekérdeznünk közülük, így ezt a csoportot nem vehettük figyelembe a kutatásban. Az autizmus diagnonisszal rendelkezők hiánya a nagylétszámú intézetekben nagyon is érthető, mivel az autizmus spektrumzavar diagnózisát csak relatíve rövid ideje állapítják meg Magyarországon, így ilyen diagnózissal alapvetően kevesen rendelkeznek és nagyon fiatalok, és jellemzően családi környezetben vagy lakóotthonban élnek. Az intézekeben és így a mintánkban megfigyelhető fiatal korösszetétel⁴⁴ további következménye, hogy az idősebb korcsoport határát kicsit lejjebb kellett meghúznunk a többi fogyatékosági csoportra vonatkozó elemzéshez képest, hogy elégséges elemszámban elemezhesük a különböző korcsoportba tartozókat.

⁴² Az eredeti kérdéssorból (s37) azokat az alkérdéseket hagytunk ki, ahol nagyarányú volt a nem releváns válaszkategória: telefonálás, SMS írás és vásárlás (s37j, k, l).

⁴³ Az eredetileg 84 fős kiinduló mintából 13 esetet veszítettünk hiányosan kitöltött intézményi kérdőív miatt (összesen 5 intézményben okozott ez problémát).

⁴⁴ Id. még erről: Bogнар Virag (szerk.): Lathatatlanok. Autista emberek a társadalomban. Scolar, Budapest, 2010

4.2.2.2 Demográfiai háttér

Mivel nem reprezentatív, hanem illesztett mintavételről van szó, az itt közölt megoszlások nem alkalmasak arra, hogy a különböző lakhatási formákban élő autizmus spektrumzavarral élő személyek szocio-demográfiai összetételéről a teljes csoportra általánosítható képet kapjunk, csupán az illesztett minta jellemzőinek összevetésére van lehetőségünk a két vizsgált lakhatási formában.

Az autista kliensek átlagéletkora 30 év körül mozog, és csak minimális a különbség lakóformák szerint: a lakóotthonban élők átlagéletkora 31 év, a magánháztartásban élők 29 év. Az autizmus spektrumzavarral diagnosztizáltak közül a családban élők szinte mindannyian (30-ból 27 fő) otthon élnek születésük óta, így a lakóotthonokban élők sokkal rövidebb ideje, átlagosan 7 éve élnek ebben a lakóformában, mint a magánháztartásban élők. Ez természetes folyamat eredménye, hiszen autistákat is fogadó lakóotthonok szükségszerűen csak a közelmúltban alakulhattak meg az autizmus diagnózis bevezetése és elterjedése után, és itt eleve sem élhetnek születésüktől vagy gyerekkoruktól fogva a kliensek. Erre utal az is, hogy átlagosan 24 éves koruk óta élnek lakóotthonban a mintánkba került autista válaszadók. (23. táblázat)

24. táblázat).

23. táblázat: A kliensek átlagos kora, az adott lakhatási formában eltöltött átlagos idő (évek száma) és a kliens kora, amikor az adott lakhatási formába költözött

	N	Kliens életkora		Hány éve él itt		Hány éves kora óta él itt	
		Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás
Lakóotthon	30	31	28,5	7	3,51	24	8,29
Magánháztartás	30	29	8,09	27	6,53	2	5,73
Összesen	60	30	8,17	17	11,36	13	13,35

24. táblázat: A kliensek nemek szerinti megoszlása, lakhatási formák szerint (%)

	N	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	40	67	67	67
Nő	20	33	33	33
Összesen	60	100	100	100

4.2.2.3

4.2.2.4 Család, kapcsolatok, iskola, munka

Az életminőség szempontjából meghatározó a családi élet, a kapcsolatok, illetve a munka világában betöltött hely és munkaerő-piaci aktivitás, és az ehhez szorosan kapcsolódó tanulmányok. Mivel igen nagyfokú egyezést találtunk a válaszok megoszlásában mind a két témakör esetén – melynek legfontosabb oka, feltehetőleg, hogy a segítő az esetek döntő többségében jelen volt és rendelkezésére állt a kérdezettnek a kérdések megválaszolásában⁴⁵ –, ezért a párkapcsolatok, a tanulmányok és munka világára vonatkozó kérdések esetén főszabályként a kliens kérdőívben kapott válaszokat vesszük alapul, az ettől való eltérést jelezzük az adatközlés során. Ami a személyközi kapcsolatokat illeti, itt a segítő válaszait vesszük alapul annak ellenére, hogy nagyon magas szinten megegyezik a kliensek válaszaival, de a segítői válaszok alapján még kevesebb adathiánnyal kell számolnunk, így az elemzés pontosabb képet adhat.

4.2.2.5 Család, személyközi kapcsolatok

Az életminőséget jelentősen befolyásolja, hogy a család és más közeli személyek, barátok jelen vannak-e a kliens életében, és ha igen, milyen mértékben. Az alábbiakban a szűkebb értelemben vett családtagokkal (szülők, testvér, házas- vagy élettárs, gyerek) való kapcsolatokra mutatunk rá.

4.2.2.6 Családi kapcsolatok

A lakóotthonban élők nagy része, háromnegyede (73%) kapcsolatban van anyjával, és többségük (63%) esetében ez gyakori kapcsolatot jelent. Közel negyedüknek már meghalt az anyja, és csak további egy olyan válaszadó van, akinek az esetében nem lehet tudni az anyával való kapcsolatáról. A mintánkba került, magánháztartásban élő autista felnőttek mindegyike (100%) együtt él anyjával. (

⁴⁵ Az A és a B blokk megválaszolásánál összesen mindössze 6 esetben nem volt jelen segítő. A blokkok kérdéseinek megválaszolásánál többségben volt az a típusú segítség, amit a kérdező biztos „lefordításként” értékel, és jóval kisebb arányban voltak azok az esetek, amit a kérdezőbiztos inkább „a kérdések megválaszolásában nyújtott segítségként” értelmezett.

25. táblázat).

25. táblázat: Anyával való kapcsolattartás a két lakhatási formában (oszlopszázalékban)

	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Soha	0	0	0
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	10	0	5
Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	63	0	32
Együtt élnek	0	100	50
Nem ismeri	0	0	0
Meghalt	23	0	12
Nem tudja	3	0	2
N	30	30	60
Összesen %	100	100	100

Az apa is jelen van a kérdezett autista felnőttek többségének, bő kétharmadának az életében (26. táblázat). A lakóotthonban élők többségének, tízből hat kérdezettnek gyakori, és tízből egynek ritkább a kapcsolata az apjával, míg a magánháztartásban élők 60%-a együtt is él az apjával, 13%-uknak pedig gyakori kapcsolata van vele. Akinek nincs kapcsolata az apjával, az döntően az apa halála miatt van és nem egyéb okból történik. Az, hogy az autista felnőttek életében relatíve magas arányban jelen vannak a szülők, részben a válaszadók alacsony életkorának köszönhető.

26. táblázat: Apával való kapcsolattartás a két lakhatási formában (oszlopszázalékban)

	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Soha	3	7	5
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	10	0	5
Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	59	13	36
Együtt élnek	0	60	31
Nem ismeri	3	7	5
Meghalt	21	13	17
Nem tudja	3	0	2
N	29	30	59
Összesen %	100	100	100

A lakóotthonban élők több, mint fele (57%), a magánháztartásokban élőknek pedig négyötöde (80%) tartja legalább időnként a kapcsolatot testvérével/testvéreivel (beleértve a féltestvéreket és mostohatestvéreket), utóbbiaknak bő harmada (37%) eleve együtt is él testvérével. A különbséghez némileg az is hozzájárulhat, hogy a lakóotthonban élők esetében jóval magasabb a testvér nélküliek aránya, minden harmadik kérdezetre igaz ez, míg a

magánháztartásokban élőkénél csak minden tízedik kérdezettnek nincs testvére. Akinek viszont van azok többsége gyakori kapcsolatot ápol testvérével. (27. táblázat)

27. táblázat: Testvérekkel való kapcsolattartás a két lakhatási formában (oszlószázalékban)

	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Soha	10	7	8
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	17	13	15
Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	40	30	35
Együtt élnek	0	37	18
Nem ismeri	0	3	2
Nincs ilyen személy	33	10	22
Nem tudja	0	0	0
N	30	30	60
Összesen %	100	100	100

4.2.2.7 Párkapcsolat, együttélés, barátság

Mind a kliens, mind a segítői kérdőívben rákérdeztünk arra, hogy van-e az autista személynek párkapcsolata, azaz házastársa, illetve párja (élettárs, barát, barátnő, vőlegény vagy menyasszonya). Mindkét információforrás alapján elhanyagolható azon kliensek száma, akiknek bármilyen típusú párkapcsolata volt a kérdés idején. Míg a kliensek közül összesen öt esetben számoltak be arról, hogy párkapcsolatban élnek, a segítők szerint négy kliensnek volt párkapcsolata. Az eredmények értelmezéséhez azonban hozzá kell tenni, hogy a kérdőív ezen kérdésére a kérdezett kliensek mindössze kétharmada válaszolt. A segítői kérdőívekből származó információ a párkapcsolatokra vonatkozóan teljeskörű, azaz innen minden kérdezettre vonatkozóan van információnk a párkapcsolati kérdésről – a segítőn keresztül. A segítői információk alapján, gyermeke a 60 vizsgált személyből 1 főnek született. Az alacsony előfordulások miatt sem a párkapcsolati kérdésre, sem a gyermekekre vonatkozóan nem közlünk részletesebb számításokat.

A kérdezettek további 63%-a említett még valamilyen távolabbi rokonral való kapcsolattartást, aki lehet nagyszülő, nagynéni/nagybácsi, unokatestvér vagy egyéb rokon. Az ilyen típusú kapcsolat, nem meglepő módon, a magánháztartásban élőkénél jóval gyakoribb (87%), mint a lakóotthonban élők esetében (40%).

Ami a barátságokat illeti, tízből három autista válaszadó jelezte, hogy van barátja, és ebben nincs különbség a magánháztartásban, illetve lakóotthonban élők között. (28. táblázat)

28. táblázat: Baráttal rendelkezők aránya, lakhatási forma szerint (százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	30	30	70	100
Magánháztartás	30	33	67	100
Összesen	60	32	69	100

4.2.2.8 Iskolázottság, munka

A mintánkba került autizmus spektrumzavarral diagnosztizáltak alacsonyán iskolázottak, csupán minden hatodik válaszadónak (17%) van általános iskolánál magasabb végzettsége, míg zömük, négytizedük (41%) 8 általánost végzett és ugyanekkora arányban (41%) vannak azok is, akiknek 8 általános alatti végzettsége van. Ez utóbbiakon belül kiemelendő, hogy az autista kliensek 17%-a egyáltalán nem járt iskolába – és mivel jelenleg már felnőttek, ez vélhetően nemigen fog változni a jövőben sem. A magánháztartásban élő válaszadók iskolázottsági szintje valamivel magasabb, mint a lakóotthonban élőké: előbbiek körében nagyjából megegyezik a 8 általános feletti és alatti végzettségűek aránya (29% és 28%), míg a lakóotthonban élők körében csupán 7% szerzett általános iskolai feletti végzettséget, és közel nyolcszor ennyien, 53%-nyian általános iskola alatti. A fiatalabb, legfeljebb 30 éves válaszadók iskolázottsága valamivel kedvezőbb, mint a náluk idősebbek, ami főként a 8 osztályt végzettek arányában mutatkozik meg (a fiatalok felének, az idősebbek negyedének legmagasabb végzettsége 8 osztály). Nem meglepő emellett, hogy a magasabb önállósági szintű autisták iskolázottabbak, harmaduk 8 osztály feletti végzettséggel rendelkezik, míg az alacsonyabb önállósági szintűek körében egyáltalán nincs általános iskola feletti végzettségű válaszadó. A férfiak és nők között ugyanakkor elhanyagolható a legmagasabb iskolai végzettség közötti különbsége. (29. táblázat)

29. táblázat: Az autizmus spektrumzavarral diagnosztizált válaszadók iskolai végzettsége⁴⁶, lakhatási forma, a kliens kora és neme szerint (százalékban, N=58)

	N	Nem járt iskolába	Kevesebb, mint 8 ált	8 általános	Magasabb, mint 8 általános	Összesen
Összesen	58	17	24	41	17	100
Lakhely						
Lakóotthon	30	20	33	40	7	100
Magánháztartás	28	14	14	43	29	100
Kliens neme						
Férfi	40	19	23	42	15	100
Nő	18	15	20	46	20	100
Korcsoport						
18-30 éves	33	15	15	52	18	100
31-53 éves	25	20	36	28	16	100
Önállóság szintje						
Alacsony területen önálló) (0-4	26	27	19	53	0	100
Magas területen önálló) (5-9	32	28	31	31	31	100

A fenti képet pár további szempont árnyalhatja. Így például az, hogy az általunk vizsgált autista válaszadók mindössze fele tud olvasni, annak ellenére, hogy 58%-uk elvégezte legalább a 8 osztályt.

Ami az iskolázottabb válaszadókat illeti, minden hatodik autista kliensnek van valamilyen szakképesítése (elsősorban kertészeti-mezőgazdasági vagy kézműves jellegű) és csupán 3 főnek (5%) van valamilyen más tanfolyami végzettsége.

Az autista válaszadók bő fele (58%) dolgozik annak ellenére, hogy mindannyian aktív korúak. A lakhatási forma és az önállósági fok egyaránt kiemelten fontos a munkaerő-piaci aktivitás terén. Egyfelől a lakóotthonban élők körében kétszer annyian dolgoznak, mint a magánháztartásban élők között, ami azt jelenti, hogy előbbi esetében tízből nyolcan, utóbbiban alig négyen dolgoznak (80% vs 37%). Ehhez hasonlóan a magasabb fokban önállóak közel kétszer annyian, tízből heten (69%) dolgoznak, mint az alacsonyabb önállóságúak, ahol még így is tízből négyen-ötven (46%) vesznek részt valamilyen

⁴⁶ A válaszokat négy kategóriába összevontan, a segítői kérdőív alapján közöljük, mivel a kliens által megválaszolt kérdőívekben viszonylag sok, 16 esetben találtunk válaszhányt.

foglalkoztatásban. Az életkornak csak nagyon gyenge hatása van az idősebbek javára, míg a nemnek egyáltalán nincs hatása a munkaerő-piaci aktivitásra. (30. táblázat)

30. táblázat: Kliensek munkaerőpiaci helyzete⁴⁷, lakhatási forma, a kliens kora, neme és önállósági foka szerint (százalékban, N=60)

	N	Dolgozik	Nem	Összesen
Összesen	60	58	42	100
Lakhely				
Lakóotthon	30	80	20	100
Magánháztartás	30	37	63	100
Kliens neme				
Férfi	30	60	40	100
Nő	30	55	45	100
Korcsoport				
18-30 éves	40	51	49	100
31-53 éves	20	68	32	100
Önállóság szintje				
Legfeljebb 4 területen önálló	28	46	54	100
5-9 területen önálló	32	69	31	100

Azok, akik dolgoznak⁴⁸, átlagosan napi 5 órát töltenek munkavégzéssel. Ami a munkaerő-piaci jelenlét időtartamát illeti, a dolgozók átlagosan 5,5 éve dolgoznak; mintegy tizedük (4 fő) dolgozik már legalább 10 éve.

4.2.2.9 Egészségügyi állapot, káros szenvedélyek

Az autista válaszadók egészségi állapotát egyfelől a vezető diagnózisukon túli esetleges további tartós betegségeik és az általuk szedett gyógyszerek, másfelől a káros szenvedélyek elterjedtségével vizsgáljuk. Az egészségügyi szolgáltatásokról a költséghatékonysági elemzésben térünk ki.

A megkérdezett autista emberek segítői 15%-uk (60-ból 9 fő) esetében jeleztek a vezető diagnózisán és az azzal közvetlenül összefüggő betegségeken kívül valamilyen tartós betegséget vagy egészségügyi problémát. Ezek több esetben valamilyen allergia, magas

⁴⁷ Kliens kérdőív alapján, szinte teljes egyezés segítői válaszokkal

⁴⁸ Az autista minta bő fele, 33 fő a válaszadók száma azok körében, akik dolgoznak, és munkaerő-piaci helyzetükről a segítői kérdőív alapján van információ.

vérnyomás, egy-egy esetben bipoláris affektív zavar, epilepszia, cukorbetegség, szív- és gyomorpanasz, vesebetegség, tejcukor-érzékenység és bőrbetegség voltak.

Az autista válaszadók kétharmada (68%) szed rendszeresen valamilyen gyógyszert, közülük minden második (55%) valamilyen pszichoaktív gyógyszert szed.⁴⁹ Ez utóbbi azonban nem ugyanolyan arányban fordul elő lakóformák szerint: a valamilyen gyógyszert szedők körében a lakóotthonban élők kétharmada (68%), a magánháztartásokban élők 40%-a szed pszichoaktív gyógyszert.

A kérdezettek négytizedével előfordul, hogy agressziót mutat: a válaszadók 22%-a (13 fő) másokkal szemben, 18%-a (11 fő) pedig magával szemben. Összesen 2 fő esetében alkalmaztak dokumentált korlátozó intézkedést, ami egy esetben gyógyszercserét, egy esetben pedig szóbeli nyugtatást jelent.

Ami a káros szenvedélyeket illeti, nem jellemző az autista válaszadók körében sem a dohányzás, sem az alkoholfogyasztás. A segítőik válaszai alapján a megkérdezett 60 főből mindössze egy dohányzik rendszeresen és négyen fogyasztanak alkoholt (közülük hárman csak mértékkel).

4.2.2.10 Gondnokság

A mintában szereplő autista emberek háromnegyede (77%) a gondnokság valamilyen formája alatt áll, ám jelentős eltérés van lakóhely szerint: a magánháztartásban élők harmada (33%) nem áll gondnokság alatt, míg az intézetben élők körében ugyanez csupán 13%. A leggyakoribb gondnokság-kategória a cselekvőképesség teljes korlátozása, amely a lakóotthonban élők négytizedét (80%), a magánháztartásban élők felét (53%) érinti. A mintába került autista válaszadók között senki nem volt, aki támogatott döntéshozatalban vesz részt. (

⁴⁹ A pszichoaktív gyógyszerekkel kapcsolatos háttérinformációkat ld. a 4.2.1.7. fejezetben.

31. táblázat)

31. táblázat: Gondnokság alatt áll-e, lakóhely szerint (oszlopszázalékban, N=60)

	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Nem	13	33	23
Igen, cselekvőképesség teljes korlátozása	80	53	67
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása minden ügycsoportra	3	10	7
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása egyes ügycsoportokra	3	3	3
Támogatott döntéshozatalban vesz részt	0	0	0
N	30	30	60
Összesen %	100	100	100
Életkörülmények, anyagi helyzet ⁵⁰			

Az életkörülményeket nagyban befolyásolja a lakhatás kényelmi fokozata, amelyet jól mérhetünk a zsúfoltsággal a kétféle lakhatási formában élő autista felnőttek esetében. A jelen kutatás módszertani keretei között ez volt a legjobban vizsgálható, és korábbi kutatások, illetve általános tapasztalatok alapján köztudott, hogy a zsúfoltság fontos probléma a bentlakásos intézményekben, így akár a lakóotthonokban, és az életminőség sok más területére is hatással lehet (pl. érzelmi jól-lét, fizikai jól-lét, jogok, stb.).

A lakóotthonokban és magánháztartásokban csak kismértékű különbséget találunk az egy szobára és egy fürdőszobára jutó lakók tekintetében. Egy szobára a lakóotthonokban 1,5 fő, a magánháztartásokban 1,2 fő jut, míg egy fürdőszobát a lakóotthonokban átlagosan 3,2 lakó, a magánháztartásokban pedig 2,9 fő használ (32. táblázat–

33. táblázat). A lakóotthonban élő autista felnőttek épp fele-fele arányban oszlanak meg aszerint, hogy egyedül vagy ketten laknak-e egy szobában, a magánháztartásokban azonban a kérdezettek nagytöbbségének (83%) saját szobája van.

32. táblázat: Hányan laknak egy szobában?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	1,5	1,5	1	2	30
Magánháztartás	1,2	1	1	2	30
Total	1,3	1	1	2	60

⁵⁰Segítői kérdőív alapján készült

33. táblázat: Hányan használnak közösen egy fürdőszobát?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	2,9	2	1	10	30
Magánháztartás	3,2	3	1	12	30
Total	3,0	2	1	12	60

Az anyagi helyzetet néhány markáns indikátorral jelenítjük meg: a valamilyen fizető munkát végzők havi munkajövedelmével, és bizonyos anyagi javakkal való ellátottsággal. Ami a munkajövedelmet illeti, ez eleve csak a kérdezettek szűk felét érinti. A munkajövedelmek terén nincs számottevő különbség a lakóotthonban, illetve magánháztartásokban élők keresete között, nagyságrendileg havonta 40 ezer forint jövedelemre tesznek szert a gazdaságilag aktív autista felnőttek. (34. táblázat).

34. táblázat: Értelmi fogyatékos személy havi juttatása/bére (N=26, forint/hó)

Helyszín	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	43.316	27.009	9999	90.000	17
Magánháztartás	39.506	10.009	26.000	56.000	9
Total	41.997	22.413	9999	90.000	26

Tágan értelmezett anyagi javakkal való ellátottság tekintetében nem találtunk számottevő különbséget a lakóotthonban és magánháztartásban élők között. A pénzügyi-anyagi eszközöket tekintve az autista felnőttek közül minden tizediknek van bankkártyája, minden hatodiknak van lakossági folyószámlája, illetve szintén ugyanekkora arányban rendelkeznek valamilyen pénzbeli megtakarítással (beleértve a nyugdíj- és életbiztosítást is). Az anyagi javak egy másik csoportja a szórakoztató és kommunikációs eszközök: válaszadók felének van tévéje, negyedüknek DVD-lejátszója, harmaduknak internet hozzáférése, és harmaduknak-negyedüknek számítógépe, illetve mobil vagy vezetékes telefonja. Minden nyolcadik kérdezettnek van lakóingatlana, és a 60 megkérdezettből 2 fő jelezte, hogy van más ingatlana (nyaraló, telek); mindketten magánháztartásban élnek. (

35. táblázat).

35. táblázat: Anyagi javakkal való ellátottság, (N, százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Van-e bankkártyája?				
Lakóotthon	28	7	93	100
Magánháztartás	30	13	87	100
Összesen	58	10	90	100
Van-e lakossági folyósámlája?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	28	18	82	100
Magánháztartás	30	13	87	100
Összesen	58	16	85	100
Van-e pénzbeli megtakarítása?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	23	21	78	100
Magánháztartás	30	13	87	100
Összesen	53	17	83	100
Van-e TV-je?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	30	47	53	100
Magánháztartás	30	47	53	100
Összesen	60	47	53	100
Van-e DVD lejátszója?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	30	13	87	100
Magánháztartás	30	37	63	100
Összesen	60	25	75	100
Van-e számítógépe?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	30	20	80	100
Magánháztartás	30	33	67	100
Összesen	60	27	73	100
Van-e vezetékes vagy mobiltelefonja?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	30	23	77	100
Magánháztartás	30	33	67	100
Összesen	60	28	72	100
Van-e internet hozzáférése?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	29	35	66	100
Magánháztartás	30	37	63	100
Összesen	59	36	64	100
Van-e lakóingatlana?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Lakóotthon	27	19	82	100
Magánháztartás	30	7	93	100
Összesen	57	12	88	100

4.2.2.11 Jövőre vonatkozó tervek

A segítők tájékoztatása alapján a 60 főből összesen 7 autista megkérdezett esetében terveznek lakóhely-váltást: egyikük lakóotthonban él, és maga a kliens tervezi a váltást, 1 lakóotthoni lakó esetében az intézmény tervezi, további 5 fő (17%) magánháztartásban él és a rokonság tervezi a változást. Ez utóbbiakon belül 4 fő a magánháztartásból lakóotthonba költözne el (ketten vannak közülük várólistán), 1 fő pedig családon belül költözne máshová. Nagylétszámú intézetbe vagy támogatott lakhatásba egyetlen válaszadó sem tervez váltani.

4.2.2.12 Az életminőség

4.2.2.12.1 Az életminőség mérése

Kutatásunk során mind a kliens, mind a segítői kérdőív tartalmazta az életminőség kérdéssort. A 60 autizmussal élő kliens közül 45 fővel készült kliens kérdőív, a fennmaradó 15 esetben csak a segítő kérdőív tartalmaz információt a kliens életminőségére – és egyéb jellemzőire – vonatkozóan, mivel a kliens maga még segítséggel sem tudta megválaszolni a kérdőívet.

Az eredmények értelmezéséhez fontos adalék, hogy azokban az esetekben, ahol a kliens maga válaszolt a kérdésekre, azaz készült kliens kérdőív, döntő többségében jelen volt a segítő a kérdezés során. A segítők 21 esetben segítettek a kérdések „lefordításában” és/vagy további 6 esetben „megválaszolásában” is, ezért a válaszaik között talált összhang nem meglepő⁵¹. Az életminőség mutatóit – a kliens és segítő összevetésében – a 3. mellékletben foglaltuk össze.

Ahol valamilyen ok miatt nem kaptunk tőle választ, ott a segítői kérdőívből pótoltuk a hiányzó válaszokat. A kliens válaszainak pótlása – abban a 45 esetben, ahol készült kliens kérdőív – az esetek többségében nem haladta meg a 25%-ot, kivéve a következő kérdések esetén, ahol maximálisan 35%-os válaszhányt találtunk a kliens kérdőívekben: (b) kiáll-e magért vagy másokért; (h) dönthet-e arról, hogy a pénzét vagy annak egy részét mire költi; (i) szokott-e aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja; (m) van-e elég pénze ahhoz, hogy megvehesse, amit szeretne; (p) használ-e internetet? Ezen nehezebben megválaszolható kérdések absztraktabbak, illetve érzelmi dimenziókat érintenek, ami nagyjából egybevág a kutatás előkészítő szakaszában a próbakérdezésben tapasztaltakkal, amikor az ilyen témájú kérdések megválaszolása bizonyos esetekben egyáltalán nem vagy csak nehezen sikerült.

Az életminőség legtöbb vizsgált tétele alapján kirajzolódnak különbségek a lakóhely formája szerint (M3.2. és M3.3.), míg a korcsoport és nem szerint nincs nagy eltérés, ezért ezeket

⁵¹ Mindössze 6 esetben nem volt jelen segítő akkor, amikor a kliens megválaszolta az életminőség kérdéssort.

nem közöljük részleteiben, csak az összetett mérőeszközön. Ami a nemi különbségeket illeti, annyit azért érdemes kiemelni, hogy a nők az érzelmi dimenziót mérő kérdésekben elégedettebbek, jobban aggódnak, míg a férfiak nagyobb arányban interneteznek, és elégedettebbek az étellel.

Az életminőség néhány dimenziójában statisztikai értelemben is jelentős különbség látszik a lakóhely formája szerint, ám az aránylag alacsony esetszám és a válaszok eloszlása nem teszi lehetővé, hogy az életminőség háromértékű változója statisztikailag szignifikáns összefüggéseket eredményezzen⁵².

1. dimenzió: Önrendelkezés

Az egyes életminőség elemeket tekintve az első dimenzióban, az önrendelkezés két kérdése alapján nincs különbség a magánháztartásokban, illetve lakóotthonokban élők között. Tízből heten (70-70%) maguk dönthetik el, milyen ruhát vesznek fel reggelente, és tízből négyen-ötven azt állítják, kiállnak a maguk vagy mások igazért (lakóotthonban élők 52%, magánháztartásokban élők: 42%).

2. dimenzió: Társadalmi részvétel

A társadalmi részvétel egyik kérdése alapján jelentősebb eltérést találunk a lakóotthonban, illetve a magánháztartásban élők között: a közös programokon a lakóotthoniak zöme, 80%-a vesz részt, ami magában foglalhatja a moziba járást vagy egy falunapot, míg a magánháztartásban élőknek csak a fele (52%) vesz részt ilyeneken. A szomszédokkal, településen élő más, nem a háztartásban vagy a lakóotthonban élőkkel való érintkezés, beszélgetés terén a magánháztartásban élők kicsit aktívabbak (44%-uk szokott találkozni a háztartáson kívüliekkel), míg a lakóotthonban élőknek bő negyedére (28%) igaz ugyanez. Utóbbiak esetében azonban a lakóotthon intenzívebb társas életet biztosíthat, az ott élőkkel való napi kapcsolat is oka lehet a valamivel alacsonyabb szintű társas érintkezésnek, amennyiben azt csak a lakóotthonon kívül élőkre vonatkoztatjuk.

3. dimenzió: Társas kapcsolatok

Ez utóbbi valamennyire visszaköszön a társas kapcsolatok egyik kérdésére adott válaszokban, miszerint a lakóotthonokban élők valamivel nagyobb arányban (44%) beszélnek érzéseikről, bizalmas dolgokról barátaiknak, ismerőseiknek, mint a magánháztartásokban élők (26%). Ebben a kérdésben azt is érdemes kiemelni és az autizmussal élő célcsoport sajátosságai mentén értékelni, hogy a magánháztartásban élők kétharmada (65%), a lakóotthonban

⁵² Ennek a problémának az áthidalására az életminőséget mérő kérdéssor eredetileg 3 értékű változóit 2 értékűvé vontuk össze (1=igen) (0= is-is vagy nem). Ezzel az összevonással az esetek jórésztében a Khi-négyzet próba megfelelően működött, mivel az elvárt cellaelemszám 5 felé került. A kétértékű függő változó a következő 2 tétel esetében mutatott statisztikailag szignifikáns összefüggést a lakóhely típusával: *Elmondják-e a kliensnek hogy mihez van joga; Szokott-e a kliens aggódni vagy félni, hogy valaki bántja?*

élőknek pedig négytizede (40%) egyáltalán nem rendelkezik bizalmas kapcsolattal. Ha ennél általánosabb és instrumentális szinten vizsgáljuk a kapcsolatokat, akkor egészen más képet kapunk: a magánháztartásban élők szinte mindegyike (96%), és a lakóotthonban élőknek is a nagytöbbsége (77%) tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége. A nők körében ez a mutató 100%-os, azaz mindegyik – illesztett mintába kerül – női megkérdezettnek volt olyan kapcsolata, melyre számíthatott, amennyiben tanácsra volt szüksége.

4. dimenzió: Jogok

Ami a negyedik, jogokkal kapcsolatos dimenziót illeti, a jogismeret terén a lakóotthonban élők jelentős — statisztikailag is szignifikáns mértékben— előnyben vannak, legalábbis háromnegyedük (78%) úgy nyilatkozott, hogy elmondják neki a jogait, míg a magánháztartásban élők felére (48%) érvényes ez. A jogaik érvényesülésének egyik alosztala a pénzkezelés szabadsága, azaz hogy szabadon dönthet-e a kliens a pénze (egy részének) felhasználásáról, ebben azonban nincs különbség a válaszokban aszerint, hogy ki hol él, hiszen mindkét csoport fele válaszolt erre igennel. (M3.2. táblázat)

5. dimenzió: Érzelmi jóllét

Az életminőséget meghatározó egyes tényezők közül az ötödik dimenzióba az érzelmi jóllétet mérő kérdések tartoznak. A lakóotthonban élőknek a negyede (24%), a magánháztartásban élőknek a fele (50%) szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja, és a kérdés másik vége felől nézve is érdekes a megoszlás, hiszen előbbieket kétharmada (66%), utóbbiaknak csak egyharmada (36%) nem tart egyáltalán ilyesmitől. (A lakóformák kimutatott eltérés statisztikailag is szignifikáns). A nők hajlamosabbak az aggódásra, mint a férfiak. A sikerek megélésében azonban nincs különbség a válaszokban lakóformák szerint: tízből nyolcan (a magánháztartásban élők 83%-a és a lakóotthonban élők 77%-a) úgy érzik, hogy vannak sikereik az élet azon területein, ahol aktívak, pl. munka, tanulás vagy egyéb mindennapi tevékenységek.

6. dimenzió: fizikai-testi jóllét

A hatodik dimenzióban, a fizikai-testi jóllét terén szintén nincs jelentős eltérés a lakhatási formák szerint. Az autista kliensek körében tízből heten (71%) végeznek valamilyen testmozgást, legyen az séta, sportolás, vagy kertészkedés, és lényegében ugyanilyen arányban (75%) állítják, hogy részt vesznek rendszeresen fogászati szűrésen.

7. dimenzió: anyagi jóllét

A hetedik szempont két életminőség-kérdése, amelyek az anyagi jóllétet vizsgálják, szintén közel azonos képet festenek a két csoportról. A lakóotthonban élők háromnegyede (74%), a magánháztartásban élők 60%-a mondja azt, hogy van elég pénze arra, hogy megvegye, amit szeretne. Egyáltalán nincs különbség lakóformák szerint a még ennél is priméresebb szintű anyagi jóllét, a naponta elfogyasztott étel minősége kérdésében sem, tízből nyolcan elégedettek vele mindkét csoportban. Kiemelendő még, hogy a férfiak valamivel elégedettebbek az étellel, mint a nők.

8. dimenzió: Személyiségfejlődés

A személyiségfejlődéshez kapcsolódó kérdéseiben egyaránt igen pozitív képet kapunk a kétféle lakóformában élők közül abban a kérdésben, hogy foglalkozhatnak-e azzal, ami érdekli őket: a magánháztartásban élők szinte mindegyike, 97%-a, de a lakóotthoniak döntő többsége is, 87%-a úgy nyilatkozott, hogy szabadságot kap ezen a téren. Az internethasználat relatíve elterjedtnek tekinthető, főleg a magánháztartásokban élők körében, ahol minden második válaszadó használ internetet, de a lakóotthonban élők közül is minden harmadik kliensnek van hozzáférése a világhálózathoz. (M3.3 táblázat)

4.2.2.12.2 Az életminőség összevont mutatója

A mintánkba került autista válaszadók az összevont életminőség mutatóján (a mutató leírását a 4.1 Módszertani megjegyzések és az életminőség mérése c. fejezet tartalmazza) átlagosan 9 területen jelezték életminőségüket pozitívnak a lehetséges 16-ból, azaz a felmerült kérdések, élethelyzetek valamivel több, mint felében kielégítő az életminőségük.

Az életminőség összevont mutatójából képzett index alapján az életminőséget legerősebben az adaptív viselkedési skála alapján megismert önállósági fok és az iskolázottság szintje határozza meg. A magasabb fokú önállóság és iskolázottság valamivel jobb életminőséget eredményez. A többi tényező, így a nem, a kor, a lakóhely típusa és a kliens munkaerő-piaci aktivitása nincs számottevő hatással az életminőségre a fenti 16 kérdés alapján mérve. (

36. táblázat)

36. táblázat: Az életminőség összevont mutatója a kliens lakóhely típusa, kora, neme, iskolai végzettsége, a munkaerőpiacon betöltött pozíciója és önállósági foka szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
Összesen	60	9,22	3,66
Lakóhely típusa			
Lakóotthon	30	9,6	3,51
Magánháztartás	30	8,8	3,83
F (szign)	0,773 (0,383)		
Kliens kora			
18-30 éves	35	9,1	3,62
31-53 éves	25	9,4	3,79
F (szign)	0,157 (0,693)		
Kliens neme			
Férfi	40	9,2	3,89
Nő	20	9,4	3,27
F (szign)	0,039 (0,844)		
Iskolai végzettség			
Nem járt iskolába	10	6,6	3,03
Kevesebb, mint 8 általánost végzett	14	8,6	3,18
8 általános végzettség	24	10,0	3,70
Magasabb, mint 8 általános végzettség	10	12	2,00
F (szign)	5,198 (0,003)**		
Munkaerőpiaci helyzet			
Dolgozik	35	9,7	3,54
Nem dolgozik	25	8,5	3,79
F (szign)	1,564 (0,216)		
Kliens önállósága			
Legfeljebb 4 területen önálló	28	7,1	3,46
5-9 területen önálló	32	11,0	2,80
F (szign)	23,121 (0,000)****		

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

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

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

****-gal jelölve az F próba szerint szignifikáns összefüggéseket ($p < 0,0001$)

4.2.2.13 Összefoglalás

A nem aspergeres és nem magasan funkcionáló autizmussal élő felnőttek körében az életminőség egészét nem befolyásolja a lakóforma és emellett más tényezőknek sincs hatása az iskolázottságon és az adaptív magatartási skálán elért pontszámon kívül: a magasabb fokú önállóság és iskolázottság jobb életminőséget eredményez. A lakóotthonban élők életminősége kismértékben jobb a társas kapcsolatokon belül a szórakozási lehetőségek, a

bizalmas kapcsolatok, a jogok ismerete és a kevesebb aggodás terén, a magánháztartásban élők pedig a szomszédokkal, településen élőkkel való érintkezés és az internethez való hozzájutás terén ragadható meg, és a magánháztartásban élők további előnye még a rokonsággal való intenzívebb kapcsolat is. A lakóotthonban élők esetében viszont a munkát végző és így munkajövedelmet szerzők aránya jóval magasabb a magánháztartásokban élőkhez képest, ami számos szempontból előnyösebb pozícióba hozza őket.

3. Melléklet az autizmus spektrumzavarral élők életminőségéhez

M3.1 Az életminőség mutatói a kliens és segítő összevetésében: eltérés százalékos megoszlásban (% , N)

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetet (0)	Kliens valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Kliens sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
Kiválaszthatja a kliens, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	3	5	50	5	0	58
Kiáll a kliens magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	2	3	30	8	3	28
Részt szokott venni a kliens közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)	0	7	50	5	2	38
Szokott a kliens beszélgetni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	2	12	37	3	8	37
Tud-e a kliens kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	0	3	47	3	3	34
Beszél a kliens barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy	3	2	30	5	12	31

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetét (0)	Kliens valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Kliens sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
mások is megtudjanak, pl. titkokról)? ITT NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT / MENTORÁT – HA CSAK VELE BESZÉL, AKKOR A VÁLASZ: NEM						
Elmondják kliensnek, hogy mihez van joga?	0	5	30	3	0	23
Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?	7	5	25	3	2	25
Szokott a kliens aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	8	3	33	8	5	35
Vannak-e kliensnek sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?	0	7	45	5	0	34
Végez-e a kliens bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?	7	8	40	3	5	38
Részt vesz a kliens fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésre?	5	3	50	2	2	37
Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	5	5	27	5	2	26
Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?	2	7	47	3	3	37
Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?	2	5	52	2	2	37
Használ-e a kliens internetet?	2	5	38	2	5	31

M3.2. táblázat: Az életminőség egyes elemei lakóformák szerint (1-4 dimenzió; válaszadók száma: N, válaszok: százalékban)

	N	Igen (%)	Is-is (%)	Nem (%)	Összesen (%)
1. dimenzió: Önrendelkezés					
Kiválaszthatja, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?					
Lakóotthon	30	70	7	23	100
Magánháztartás	27	70	22	7	100
Összesen	57	70	14	16	100
Kiáll magáért vagy másokért?					
Lakóotthon	25	52	16	32	100
Magánháztartás	24	42	21	38	100
Összesen	49	47	18	35	100
2. dimenzió: társadalmi részvétel					
Részt szokott venni közös programokon? Szokott eljárni ilyen programokra? (pl. Mozi, koncert, falunap, városnap)*					
Lakóotthon	30	80	17	3	100
Magánháztartás	29	52	24	24	100
Összesen	59	66	20	14	100
Szokott beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel?					
Lakóotthon	25	28	12	60	100
Magánháztartás	25	44	24	32	100
Összesen	50	36	18	46	100
3. dimenzió: társas kapcsolatok					
Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?					
Lakóotthon	26	77	12	12	100
Magánháztartás	25	96	4	0	100
Összesen	51	86	8	6	100
Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról					
Lakóotthon	25	44	16	40	100
Magánháztartás	23	26	9	65	100
Összesen	48	35	13	52	100
4. dimenzió: jogok					
Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?					
Lakóotthon	27	78	11	11	100
Magánháztartás	23	48	22	30	100
Összesen	50	64	16	20	100
Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?*					
Lakóotthon	23	48	17	35	100
Magánháztartás	23	52	13	35	100
Összesen	46	50	15	35	100

M3.3. táblázat: Az életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (5-8 dimenzió) százalékban

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
5. dimenzió: érzelmi jóllét					
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?					
Lakóotthon	29	24	10	66	100
Magánháztartás	28	50	14	36	100
Összesen	57	37	12	51	100
Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. Munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?					
Lakóotthon	30	77	10	13	100
Magánháztartás	29	83	10	7	100
Összesen	59	80	10	10	100
6. dimenzió: fizikai- testi jóllét					
Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e? (pl. Sétálás, kirándulás, kertészkedés)					
Lakóotthon	30	63	7	30	100
Magánháztartás	29	79	17	3	100
Összesen	59	71	12	17	100
Részt vesz-e fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésen?					
Lakóotthon	30	80	3	17	100
Magánháztartás	30	70	10	20	100
Összesen	60	75	7	18	100
7. dimenzió: anyagi jóllét					
Van-e a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?					
Lakóotthon	23	74	9	17	100
Magánháztartás	20	60	10	30	100
Összesen	43	67	9	23	100
Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik? *					
Lakóotthon	30	80	10	10	100
Magánháztartás	29	83	17	0	100
Összesen	59	81	14	5	100
8. dimenzió: Személyiségfejlődés					
Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik? *					
Lakóotthon	30	87	7	7	100
Magánháztartás	30	97	3	0	100
Összesen	60	92	5	3	100
Használ-e a kliens internetet?					
Lakóotthon	25	36	8	56	100
Magánháztartás	26	50	8	42	100
Összesen	51	43	8	49	100

4. Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai lakóforma szerint az autizmus spektrumzavarral élők esetében

M4.1 táblázat: A kliensek önállóság foka szerinti megoszlása lakóhely szerint (N)

	Legfeljebb 4 területen önálló	5-9 területen önálló	Összesen
Lakóotthon	14	16	30
Magánháztartás	14	16	30
Összesen	28	32	60

M4.2. táblázat: a kliensek nemek szerinti megoszlása lakóhely szerint (N)

	Legfeljebb 4 területen önálló	5-9 területen önálló	Összesen
Férfi	19	21	40
Nő	9	11	20
Összesen	28	32	60

M4.3 táblázat: a kliensek korcsoport szerinti megoszlása lakóhely szerint (N)

	Legfeljebb 4 területen önálló	5-9 területen önálló	Összesen
18-30 éves	20	15	35
31-53 éves	8	17	25
Összesen	28	32	60

4.2.3 A SÚLYOSAN ÉS HALMOZOTTAN FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNŐTTEK ÉLETMINŐSÉGE (KOZMA ÁGNES – SIMONOVITS BORI – KOPASZ MARIANNA)

4.2.3.1 Módszertani bevezető

Kutatási tervünknek megfelelően a súlyos és halmozott fogyatékossgal (SHF) élők esetében is illesztett mintával dolgoztunk. Az illesztés előtt kizártuk azt a néhány esetet az elemzésből, akiknek a segítő információi alapján nem volt másodlagos fogyatékossguk. Az illesztés alapvető szempontja ennek a célcsoportnak az esetében is a – kutatási témánk szempontjából leginkább meghatározó – adaptív magatartás változó-szett volt, melyből létrehoztunk egy 0 és 9 pontszám közötti összevont mérőszámot, majd az elérhető legmagasabb értéket 7-ben határoztuk meg⁵³; végül egy többlépcsős algoritmus eredményeképp ennek átlagára illesztettük a különböző lakhatási formákban élők kiinduló mintáját. Mivel az SHF célcsoport esetében egy viszonylag homogén csoportról van szó az adaptív magatartás tekintetében, nem képeztünk szűkebb kategóriákat az adaptív magatartás pontszámán (továbbiakban AMPSZ) belül, csupán arra törekedtünk, hogy a három lakhatási formában tapasztalt önállóság szerinti összetételben talált eltéréseket – nevezetesen hogy a magánháztartásokban élő között jelentős túlsúlyban voltak azok, akiknek nagyon alacsony szinten van az adaptív magatartása – kiegyenlítsük.⁵⁴

Az illesztés előtt alkalmazott két szempontú mintaszűkítés⁵⁵ eredményeként 112-ről 105-re csökkent az elemszám. Majd az AMPSZ átlagra történő illesztése során további 12 esetet veszítettünk. Végeredményben a 112 fős kiinduló minta 93 fősre szűkült, lakóforma típusonként 31 fős –önellátási képesség szerinti átlag alapján– nagyjából azonos⁵⁶ önellátási fokon élő, súlyosan halmozottan fogyatékossgal élők almintáihoz jutottunk. Az illesztett minta legfontosabb jellemzőit a 6. melléklet tartalmazza.

A 93 súlyosan halmozottan fogyatékossgal élő személy közül 65 esetben sikerült lekérdezni a kliens kérdőívet; az esetek fennmaradó egyharmadáról pedig kizárólag a segítő információi alapján van adatunk. A kliens kérdőívek megválaszolása során a segítő az esetek

⁵³ A eredetileg 9 értékű adaptív magatartás pontszámot (AMPSZ) 7-ben maximalizáltuk, mivel kiszűrtük azokat a klienseket akik 8 ill. 9 értékű AMPSZ pontszámmal rendelkeztek, annak a megfontolásnak az alapján, hogy ezen kliensek önállósági foka nem egyeztethető össze a súlyosan halmozottan fogyatékossgal kritériumával.

⁵⁴ Az algoritmus két lépésből állt: 1. lépésben a családokban élő 17 fő 0 AMPSZ pontszámmal rendelkező fogyatékossgal élő közül 9 főt kihagytunk az elemzésből, majd 2. lépésben a legmagasabb AMPSZ-szel rendelkezők közül egy fő intézetben élő, és 2 fő lakóotthonban élő klienst zártunk ki az elemzendők köréből, az AMPSZ átlagok közelítése céljából.

⁵⁵ A másodlagos fogyatékossgal nem rendelkezők kizárása, majd a 8 ill. 9 értékű AMPSZ pontszámmal rendelkezők kiszűrése.

⁵⁶ Az átlagok közötti eltérés lakóformák szerint legfeljebb 0,55 a 0-tól 7-ig terjedő skálán.

döntő többségében jelen voltak. A 65 közvetlen megkérdezésen alapuló interjú során mindössze hat esetben nem volt jelen segítő.

4.2.3.2 A vizsgált személyek szociodemográfiai háttere

Mindhárom lakhatási formában hasonló korösszetételű csoportot vizsgáltunk: a minta átlagéletkora 34 év volt, intézetekben és lakóotthonokban valamivel magasabb (36 év), magánháztartásokban valamivel alacsonyabb (31 év) (37. táblázat). A legfiatalabb kérdezett 18, a legidősebb 57 éves volt.

37. táblázat: A mintában szereplő súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek átlagos kora, az adott lakhatási formában eltöltött átlagos idő (évek száma), és az adott lakhatási formába költözkor az életkora (N=93, átlag, szórás)

	N	Kliens életkora		Hány éve él itt		Hány éves kora óta él itt	
		Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás
Intézet	31	36	8	16	11	20	10
Lakóotthon	31	36	9	12	9	23	10
Magánháztartás	31	31	9	31	9	0	2
Összesen	93	34	9	20	12	15	13

A két intézményes lakhatási forma közül lakóotthonban valamivel rövidebb ideje élnek a mintában szereplők, ám a különbség elhanyagolható. Mindazonáltal az intézetekben valamivel magasabb azok aránya, akik már több, mint 10 éve az adott helyen élnek: 61% szemben a lakóotthonokban talált 48%-kal. Az intézetekben magasabb a viszonylag közelmúltban (elmúlt öt év során) beköltözöttek aránya: 23% szemben a lakóotthonokban megfigyelt 10%-kal.

Mindkét lakhatási formában jelentős – 50% fölött – volt a közvetlenül magánháztartásból érkezettek aránya. A magánháztartásokban élők körében a 31-ből egy fő volt, aki nem születése óta élt otthon.

38. táblázat: Mióta él az adott (konkrét) lakhatási formában? (N=93, százalékban)

	N	Születésétől fogva itt él	Kevesebb, mint 1 éve	1-5 éve	6-10 év között	Több mint 10 éve	Összesen
Intézet	31	0	0	23	16	61	100
Lakóotthon	31	0	3	7	42	48	100
Magánháztartás	31	97	0	0	0	3	100
Összesen	93	32	1	10	19	38	100

A vizsgált súlyos-halmozott fogyatékossgal élők körében a nemek aránya hasonló és kiegyenlített volt mindhárom almintában (3939. táblázat).

39. táblázat: Nemek szerinti megoszlás, lakhatási formák szerint (N=93, oszlopszázalékban)

	N	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	47	52	48	51	100
Nő	46	48	52	48	100
Összesen	93	100	100	100	100

4.2.3.3 Személyközi kapcsolatok

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.⁵⁷

4.2.3.3.1 Családtagokkal való kapcsolat

40. táblázat: Az anyával való kapcsolattartás a három lakhatási formában (N=92, oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Soha	13	19	0	11
Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	13	7	0	71
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
N	30	31	31	92
Összesen %	100	100	100	100

⁵⁷ Az itt közölt adatok forrása a segítői kérdőívekre adott válaszok.

Az intézetben és a lakóotthonban élők 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%). Azok aránya, akik bármilyen ok miatt nem állnak kapcsolatban anyjukkal intézetben élők körében 39%, a lakóotthonban élők körében pedig 45% (40. táblázat).

Kevésbé intenzív az apával való kapcsolattartás, ám a két bentlakásos ellátás közötti különbség elhanyagolható e területen: nagyjából az érintettek negyede tartotta gyakran az apjával a kapcsolatot, míg kétharmaduk semmilyen kapcsolatban nem állt vele a kérdezés idején (41. táblázat). A családjukkal élők 68 százaléka együtt élt apjával. Az anyával való együttélési arányhoz (97%) képest ez jelentős különbség.

41. táblázat: Az apával való kapcsolattartás a három lakhatási formában (N=89, oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
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
N	29	29	31	89
Összesen %	100	100	100	100

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 87% és körükben jelentős (45%) azok aránya, akik együtt is élnek velük. (42. táblázat)

42. táblázat: A testvérekkel való kapcsolattartás a három lakhatási formában (N=93, oszlopszázalékban)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
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
N	31	31	31	93
Összesen %	100	100	100	100

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

4.2.3.3.2 Barátság, párkapcsolat és együttélés

Mind a kliens mind a segítői kérdőívben rákérdeztünk arra, hogy van-e az érintett fogyatékos személynek házastársa illetve párja (élettárs, barát, barátnő, vőlegény vagy menyasszonya). A 93 vizsgált személyből mindössze 2 főnek volt az adatfelvétel idején párkapcsolata, és egy személy esetében számolt be segítője gyermekről, ezért ezekre a kérdésekre vonatkozóan nem közlünk részletesebb számításokat.

A baráti kapcsolatot bizalmas viszonyként és/vagy közös tevékenységekben való részvételként definiáltuk. A magánháztartásban valamint az intézetben élők körében hasonló volt a baráttal rendelkezők aránya, nagyjából az érintettek feléről mondta a segítő, hogy vannak barátai. A lakóotthonban élők körében ez valamivel magasabb volt: az itt élők nagyjából a kérdezettek kétharmada (65%) számolt be baráti kapcsolatról.

43. táblázat: Baráttal rendelkezők aránya, lakhatási forma szerint (N=93, százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	52	48	100
Lakóotthon	31	65	35	100
Magánháztartás	31	48	52	100
Összesen	93	55	45	100

4.2.3.4 Tanulmányok, munka

A munka az életminőség egyik kiemelkedően fontos területe, hiszen hozzájárul a társas kapcsolatokhoz, az érzelmi és anyagi jól-léthez, és segítheti új készségek és képességek elsajátítását, vagy a meglévők szinten tartását. A munkavégzéshez szorosan kapcsolódik az iskolai végzettség (lásd

44. táblázat). Az iskolai végzettséggel kapcsolatos adatok értelmezésénél figyelembe kell venni az oktatási rendszer átalakulását az elmúlt évtizedek során, különös tekintettel a súlyosabb fokban értelmi fogyatékos emberek oktatáshoz való hozzáféréseinek pozitív irányú változását, amelyből azonban a legsúlyosabb fogyatékossgal élő emberek csak korlátozottan profitáltak.

Ezzel összhangban, a mintánkban szereplő súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek iskolai végzettsége nagyon alacsony: csupán minden második személy járt iskolába és további 20% az általános iskola nyolc osztályát sem végezte el. A magánháztartásban élők között az átlagnál valamivel alacsonyabb azok aránya, akik nem jártak iskolába (32%), és ezzel szoros összefüggésben többen vannak azok (51%), akik legalább általános iskolát végeztek. Az intézetben és lakóotthonban élők körében ez utóbbi aránya csupán 26% illetve 20% volt.

Nincs jelentős összefüggés az iskolai végzettség és a nem, illetve az iskolai végzettség és korcsoport között. Nagyjából hasonló az iskolázottság megoszlása a súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő nők és férfiak, illetve fiatalabb és idősebb korcsoportok körében. Mindazonáltal szorosabb kapcsolat figyelhető meg az adaptív viselkedés (AMPSZ-ban kifejezve) és az iskolai végzettség között: azok, akik több területen szorulnak segítségre, jellemzően alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkeznek, 62 százalékuk iskolába sem járt.

44. táblázat: Iskolai végzettség megoszlása⁵⁸, lakhatási forma, korcsoport és nem szerint (százalékban, N=92)

	N	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 (AMPSZ)						
Legfeljebb 2 területen önálló	47	62	21	15	2	100
3-7 területen önálló	45	36	16	31	18	100

A teljes minta tizede rendelkezik valamilyen szakképesítéssel, jellemzően parkgondozó, kertész, illetve szövő szakmákban.

A munkaerőpiaci helyzet tekintetében a három lakhatási forma között nincs jelentős eltérés, és mindhárom lakóformában rendkívül alacsony a foglalkoztatottak aránya – átlagosan 20 százalék. Lakóotthonban az átlagnál valamivel többen (29%), magánháztartásban az átlag körüli arányban (19%), az intézetekben az átlagnál kevesebben (13%) dolgoznak (lásd 45. táblázat).

Az alacsony esetszám miatt a nemmel, korcsoporttal és adaptív viselkedéssel összefüggő különbségeket fenntartással kell kezelni, mindazonáltal az önállóság szintjével való kapcsolat meghatározónak tűnik (és ezt a más célcsoportoknál tapasztaltak is megerősítik). A súlyosabb fogyatékossgal élők körében a foglalkoztatás szintje nagyon alacsony, csupán 11% dolgozik.

⁵⁸ A segítői kérdőív válaszai alapján

45. táblázat: Munkaerőpiaci helyzet⁵⁹, lakhatási forma, korcsoport, nem és önállósági fok szerint (százalékban, N=93)

	N	Dolgozik	Nem	Összesen
Összesen	93	20	80	100
Lakhely				
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

A foglalkoztatottak átlagosan 5,6 éve dolgoznak és az átlagos napi munkaidejük négy óra. A munkavégzés szervezeti kereteiről a 46. táblázat ad átfogó képet. Az alacsony esetszám nem teszi lehetővé, hogy lakhatási forma szerinti bontásban vizsgáljuk az adatokat. A foglalkoztatottak többsége (53%) munka-rehabilitációs foglalkoztatásban vesz részt.

46. táblázat: A munkavégzés szervezeti keretei (százalékban, N=19)

	N	%
Fejlesztő-felkészítő foglalkoztatás	4	21
Munka-rehabilitációs foglalkoztatás	10	53
Akkreditált foglalkoztatás	2	11
Munkaterápia	3	16
Összesen	19	100

⁵⁹ A fogyatékos emberek válaszai alapján, szinte teljes egyezés a segítői válaszokkal

4.2.3.5 Egészségügyi állapot, életmód⁶⁰

A súlyosan halmozottan fogyatékossgal élő válaszadók egészségi állapotát a tartós betegségek és a gyógyszeresedés előfordulásával mutatjuk be. A káros szenvedélyek elterjedtsége ebben a csoportban olyannyira alacsony (a 93 főből mindössze egy személy dohányzott és egy fogyasztott mértékkel alkoholt), hogy nem vizsgálható.

47. táblázat: Van-e tartós betegsége, lakhatási forma szerint (N=93, százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	17	55	45	100
Lakóotthon	8	26	74	100
Magánháztartás	15	48	52	100
Összesen	93	43	57	100

Összességében jelentős a tartós betegségek előfordulása ebben a csoportban (43%): valamivel az átlag feletti az intézetekben (55%) és jóval az átlag alatti a lakóotthonban (26%) (47. táblázat). A leggyakoribb tartós betegség az epilepszia, amely az intézetben élők 55%-át, a lakóotthonban élők ötödét, és a családjukkal élők harmadát érint. Egyéb tartós betegségek között említésre kerültek a keringési rendszer betegségei (pl. szívbetegség) és az endokrin, táplálkozási és anyagcsere betegségek, valamint a demencia, allergiák és bőrbetegségek. Ebben a csoportban előfordulnak komplex problémák is.

Korábbi életminőség kutatások és a nemzetközi szakirodalom szerint igen elterjedt az értelmi fogyatékos népesség körében a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása.⁶¹ A pszichoaktív gyógyszerek kifejezést gyűjtőfogalomként használjuk, és ide soroljuk az antidepresszánsokat, antipszichotikumokat, antiepileptikumokat valamint a szorongás elleni szereket. A gyógyszeresedés vizsgálatához a mintából eltávolítottuk azokat a kérdezetteket, akiknek epilepszia vagy pszichiátriai diagnózisa van, mert ezekben az esetekben a gyógyszeresedésnek egyértelmű az indokoltsága. Fontos hangsúlyozni, hogy az itt közölt adatok csupán jelzésértékűek, ezek alapos és megfelelő vizsgálatát a kutatás módszertani keretei nem teszik lehetővé.

Az adatok alapján egyértelmű és erős (statisztikai értelemben is szignifikáns) összefüggés van a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a lakhatási forma között. Intézetben gyakoribb az ilyen gyógyszerek alkalmazása (93%), lakóotthonban alacsonyabb (68%) és magánháztartásban még ennél is alacsonyabb (35%) (lásd 48. táblázat).

⁶⁰ Segítői kérdőív válaszai alapján

⁶¹ Erről részletesebben lásd a 4.2.1.7 Egészségügyi állapot és életmód alfejezet vonatkozó részét.

48. táblázat: Pszichoaktív gyógyszer szedése, lakhatási forma szerint (N=59, százalékban)*

	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	14	93	7	100
Lakóotthon	25	68	32	100
Magánháztartás	20	35	65	100
Összesen	59	63	37	100

$\chi^2 = 12,3$ ($p < 0,01$)*

Az alacsony esetszám miatt nem lehetséges alaposabban megvizsgálni a pszichoaktív gyógyszerek alkalmazása és a viselkedés problémák közötti kapcsolatot lakhatási formánként. Mindazonáltal a teljes mintában 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 az otthon élők körében ez 77% 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), amelynek többsége mások ellen irányult. Mindazonáltal figyelembe kell venni 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 csupán két személy esetében számoltak be: 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.

4.2.3.6 Gondnokság

A mintában szereplő súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő emberek döntő többsége (86%) a gondnokság valamilyen formája alatt áll, ám jelentős eltérés van a lakóhely formája szerint: a magánháztartásban élők 43%-a nem állt gondnokság alatt, míg az intézetekben és lakóotthonokban mindenki gondnokság alatt volt. A leggyakoribb gondnokság-kategória a cselekvőképesség teljes korlátozása. A teljes mintában csupán egy – magánháztartásban élő – fő vett részt támogatott döntéshozatalban (

49. táblázat).

49. táblázat: Gondnokság alatt áll-e, lakóhely szerint (oszlopszázalékban, N=93)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Nem	0	0	43	14
Igen, cselekvőképesség teljes korlátozása	97	97	48	81
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása minden ügycsoportra	3	3	3	3
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása egyes ügycsoportokra	0	0	3	1
Támogatott döntéshozatalban vesz részt	0	0	3	1
N	31	31	31	93
Összesen %	100	100	100	100

4.2.3.7 Életkörülmények, anyagi helyzet⁶²

A három lakhatási formában élő súlyosan és halmozottan fogyatékos felnőttek életkörülményeit elsősorban a zsúfoltság vonatkozásában vizsgáltuk, hiszen a jelen kutatási módszertani keretei között ez volt a legjobban vizsgálható. Továbbá, korábbi kutatások, illetve általános tapasztalatok alapján köztudott, hogy a zsúfoltság fontos probléma a bentlakásos intézményekben, amely az életminőség sok más területére is kihatással lehet (pl. érzelmi jól-lét, fizikai jól-lét, jogok, stb.).

A zsúfoltság tekintetében az intézetekben volt a legrosszabb a helyzet, ahol legmagasabb volt az egy szobán, illetve fürdőszobán osztozó személyek átlagos száma (lásd 50. táblázat és

⁶²Segítői kérdőív alapján készült

51. táblázat). Itt az érintettek 58 százaléka legalább negyedmagával kényszerült osztozni a szobán, míg az otthon élő súlyos és halmozottan fogyatékos felnőttek 60 százaléka egyedül lakott egy szobában.

50. táblázat: Hányan laknak egy szobában? (N=93, átlag, medián, minimum, maximum)

	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	3,7	4	1	7	31
Lakóotthon	2,4	2	1	4	31
Magánháztartás	1,5	1	1	3	31
Total	2.5	2	1	7	93

51. táblázat: Hányan használnak közösen egy fürdőszobát? (N=93, átlag, medián, minimum, maximum)

	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	7,9	7	1	12	31
Lakóotthon	5,3	5	1	12	31
Magánháztartás	2.9	3	1	5	31
Total	5.4	5	1	12	93

Az anyagi helyzet vonatkozásában rákérdeztünk az érintettek havi jövedelmére (munka és egyéb jövedelmek), illetve bizonyos anyagi javakkal való ellátottságra. A havi jövedelem esetén annyira magas volt a válaszhiány (83%), hogy ez nem teszi lehetővé az adatok elemzését.

Az anyagi javakkal való ellátottság tekintetében nem találtunk jelentős különbséget a lakhatási formák között, mindazonáltal a magánháztartásban élők körében valamivel többen rendelkeznek bankkártyával és folyószámlával, illetve DVD lejátszóval, számítógéppel és saját telefonnal (

52. táblázat).

52. táblázat: Anyagi javakkal való ellátottság, (N=cca 93, százalékban)

Van-e bankkártyája?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	0	100	100
Lakóotthon	31	0	100	100
Magánháztartás	31	16	84	100
Összesen	93	5	95	100
Van-e lakossági folyószámlája?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	10	90	100
Lakóotthon	31	13	87	100
Magánháztartás	31	20	80	100
Összesen	93	14	86	100
Van-e megtakarítása?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	30	13	87	100
Lakóotthon	27	7	93	100
Magánháztartás	31	13	87	100
Összesen	88	11	89	100
Van-e TV-je?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	39	61	100
Lakóotthon	31	48	52	100
Magánháztartás	31	55	45	100
Összesen	93	47	53	100
Van-e DVD lejátszója?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	6	94	100
Lakóotthon	31	3	97	100
Magánháztartás	31	39	61	100
Összesen	93	16	84	100
Van-e számítógépe?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	0	100	100
Lakóotthon	31	3	97	100
Magánháztartás	31	23	77	100
Összesen	93	9	91	100
Van-e vezetékes vagy mobiltelefonja?				
	N	Igen	Nem	Összesen
Intézet	31	7	93	100
Lakóotthon	31	10	90	100
Magánháztartás	31	26	74	100
Összesen	93	14	86	100

4.2.3.8 Jövőre vonatkozó tervek

A segítői kérdőívben megkérdeztük, hogy bárki tervez-e változást a súlyosan és halmozottan fogyatékos személy lakhatási formájában. A válaszok alapján nagyon kevesen terveznek váltást a belátható jövőben: mindössze két fő esetében jelezte a család vagy az intézmény, hogy költözést fontolgat. Egy lakóotthonban élő személy esetében idősök otthonába költözés merült föl, és egy család tervezett lakóotthoni elhelyezést – ők már várólistára is kerültek.

4.2.3.9 Az életminőség

Bár az életminőséget firtató kérdésekre adott válaszokhoz kutatásunk alapelve szerint a *kliens kérdőív*ből származó információt vettük alapul, erre az SHF célcsoport esetén korlátozottan volt lehetőségünk. Mivel az SHF személyek körében az esetek harmadában a célcsoport állapota miatt nem készült *kliens kérdőív*, ebben az almintában viszonylag nagy arányban kellett az életminőség adatokat a segítői kérdőívből pótolni. Ezen túl az internet használatra és a pénz szabad elköltésével kapcsolatban még a fogyatékos válaszadók által megválaszolt kérdőívekben is relatíve nagy arányban volt szükség a válaszok pótlására a válaszhiányok miatt (lásd 5. Melléklet, M5.1 táblázat, N oszlop).

A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek esetében is összehasonlítottuk a saját és a segítőktől kapott válaszokat.⁶³

Az M5.1. táblázat szerint a SHF válaszadók és segítői válaszok között igen nagymértékű (70% feletti) összhangot találtunk a 16-ból 13 item esetében. Három területen volt alacsonyabb a válaszok egyezése (jogok, pénzzel kapcsolatos döntések és testmozgás), de ezeknél is 65% felett.

Az eredmények értelmezéséhez fontos adalék, hogy az esetek döntő többségében jelen volt a segítő a kérdezés során; az elkészült 65 kérdőívből, hat esetben nem volt jelen segítő a kérdezésnél, 42 esetben a segítő részt vett a kérdések értelmezésében és 36 esetben a kérdések megválaszolásában is. Ez fölveti a közvetlen segítői befolyás valamint az úgynevezett „társadalmi elvárásoknak való megfelelési kényszere” (social desirability effect) torzító hatásának a lehetőségét is, vagyis azt, hogy a fogyatékos emberek nem kívánták/tudták valós véleményüket vállalni a jelen lévő segítő jelenlétében előtt. Ennél a

⁶³ Ennek módja a következő: a segítő által meghatározott válaszértékből kivontuk a fogyatékos válaszadó által választott értéket. Így a háromfokozatú válasz-skálán, ahol az 1-es jelentette az egyetértést (Igen válasz), a 3-as a nem egyetértést (Nem válasz) a többségében pozitív tartalmú állítással⁶³ kaptunk egy -2 és 2 közötti értéket, ahol: (+) pozitív érték: a kérdezett fogyatékos ember jobbnak értékeli a saját helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint a segítő; (-) negatív érték: a segítő értékeli jobbnak a fogyatékos ember helyzetét az adott életminőség dimenzió szempontjából, mint az érintett; (0) Nulla: a kérdezett fogyatékos személy és a segítő ugyanúgy értékeli a helyzetet.

célcsoportnál fokozottan jelentkeznek az értelmi akadályozottsággal összefüggő értelmezéssel, illetve nyelvi korlátok (receptív és expresszív nyelvhasználat egyaránt), amelyeket nem állt módunkban személyre szabottan vizsgálni a kérdéses során. Az adatok értelmezésénél tehát ezeket a belső érvényességi korlátokat figyelembe kell venni.

4.2.3.10 Az életminőség nyolc dimenziójának összehasonlítása a három lakhatási formában

Az életminőség néhány dimenziójában jelentős különbség látszik lakóhely szerint, ám az aránylag alacsony esetszám és a válaszok eloszlása nem teszi lehetővé, hogy az életminőség három értékű változója statisztikailag szignifikáns összefüggéseket eredményezzen⁶⁴. Ebben a fejezetben az életminőség kérdéssorra kapott válaszok alapján, dimenzióként elemezzük az egyes lakhatási formák közötti különbségeket. (ld. 5. Melléklet M5.2 és M5.3 táblázatok)

1. dimenzió: Önrendelkezés

Az önrendelkezést két terület kapcsán igyekeztünk megragadni: lehetőség egyszerű, mindennapi döntések meghozatalára (Kiválaszthatja-e a válaszadó fogatékos ember, hogy milyen ruhát vesz fel reggelként?) és az (ön)érdekérvényesítés lehetősége a mindennapokban (Kiállhat-e másokért vagy magáért?). Egyik területen sem találtunk jelentős (statisztikailag szignifikáns) különbséget a lakhatási formák között.

Az intézetben élők között a válaszadók 71%-a, a magánháztartásban élők 60%-a maga döntheti el, milyen ruhát vesz föl reggelként. Ezzel szemben a lakóotthonban élők között erre csupán a válaszadók 43 százalékának van lehetősége és a többség (53%) nem dönthet erről.

Az érdekérvényesítés tekintetében azt látjuk, hogy az intézetben élők inkább kiállnak magukért vagy másokért – 55% válaszolt igennel – mint a magánháztartásban vagy lakóotthonban élők – itt 33% illetve 38% az igen válaszok aránya. Mindazonáltal a különbség nem jelentős.

⁶⁴ Ennek a problémának az áthidalására az életminőséget mérő kérdéssor eredetileg 3 értékű változóit 2 értékűvé vontuk össze (1=igen) (0= is-is vagy nem). Ezzel az összevonással az esetek jórésztében a Khi-négyzet próba megfelelően működött, mivel az elvárt cella elemszám 5 felé került. A kétértékű függő változó a következő négy tétel esetében mutatott statisztikailag szignifikáns összefüggést a lakóhely típusával: d) „Szokott-e beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel?” g) „Elmondják-e, hogy mihez van joga?”; k) Végez-e bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?” és l) „Részt vesz-e fogászati szűrésen, ellenőrzésen?”.

2. dimenzió: társadalmi részvétel

A társadalmi részvétel dimenziója kapcsán két területet vizsgáltunk: a fogyatékos emberek társadalmi jelenlétét (Szokott-e részt venni programokon?) és társadalmi befogadottságát (Szokott-e beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel – nem beleértve az intézmény dolgozóit?). A társadalmi befogadottság vonatkozásában jelentős különbséget találtunk a lakhatási formák között (amely a kétértékű függő változó esetében szignifikáns).

A magánháztartásban élők nagyobb arányban számoltak be közös programokon való részvételről (65%), mint a lakóotthonban (58%) és az intézetben élők (39%). Az intézetben élők 42 százaléka, a lakóotthonban élők harmada és az otthon élők ötöde egyáltalán nem szokott ilyen eseményeken részt venni.

Az intézetben élők 60 százaléka és a családjukkal élők 52 százaléka állította, hogy szokott találkozni, beszélgetni a szomszédokkal, szemben a lakóotthonban élők 14 százalékaival. A megfigyelt különbség statisztikailag szignifikáns, mindazonáltal az eredményeket érdemes óvatosan kezelni, mivel fölmerülhet az érvényességi probléma az intézeti válaszok esetében.

3. dimenzió: Társas kapcsolatok

A társas kapcsolatok vonatkozásában azt vizsgáltuk, hogy a fogyatékos emberek rendelkeznek-e támogató hálózattal (Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?), illetve szoros társas kapcsolattal (Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról?). A válaszadók túlnyomó többségének van kihez fordulni tanácsért mindhárom lakhatási formában (intézet: 87%, lakóotthon: 79%, magánháztartás: 74%). Jóval alacsonyabb, de mindenhol hasonló azok aránya, akik beszélnek barátaiknak bizalmas dolgokról (intézet: 45%, lakóotthon: 33%, magánháztartás: 32%) és jelentős azok aránya, akik ezt nem teszik (intézet: 45%, lakóotthon: 58%, magánháztartás: 61%). Az adatok értelmezésénél fontos figyelembe venni a vizsgált csoport jellemzőit, különös tekintettel a súlyos értelmi akadályozottságból adódó korlátokat.

4. dimenzió: Jogok

Az életminőség jogokkal kapcsolatos dimenzióját a jogok ismerete (Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?) és a jogok gyakorlásának lehetősége (Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?) alapján vizsgáltuk. Jelentős (a kétértékű kódolt függő változó esetén statisztikailag szignifikáns) különbséget találtunk a három lakhatási forma között az első kérdés vonatkozásában. A magánháztartásban élők körében jóval alacsonyabb volt azok aránya, akik a kérdésre igennel válaszoltak (33%), mint az intézetekben (68%) és a lakóotthonokban (74%).

Mindhárom lakhatási formában aránylag alacsony volt azok aránya, akik maguk dönthetnek pénzük felhasználásáról; mindazonáltal intézetben és lakóotthonban valamivel magasabb,

mint magánháztartásban (intézet: 41%, lakóotthon: 38%, magánháztartás: 26%). Az otthon élők kétharmada erről egyáltalán nem dönthet.

5. dimenzió: Érzelmi jóllét

Az érzelmi jóllét dimenziója kapcsán az egyén biztonságérzetére (Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?) és pozitív élmények meglétére (Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál?) kérdeztünk rá. Egyik területen sem találtunk jelentős különbséget a lakhatási formák között.

Mindhárom helyen hasonló arányban mondták a válaszadók, hogy szoktak félni vagy aggódni azért, hogy valaki bántja őket (intézet: 29%, lakóotthon: 26%, magánháztartás: 36%), és hasonló volt azok aránya is, akik nem szoktak emiatt aggódni (68% intézetben, 55% lakóotthonban és magánháztartásban).

A megélt sikerek tekintetében is aránylag kevés különbség mutatkozott a három lakóhely típus között, bár magánháztartásban valamivel többen válaszoltak a kérdésre igennel (58%), mint intézetben (46%) és lakóotthonban (45%).

6. dimenzió: fizikai-testi jóllét

A fizikai és testi jóllét vonatkozásában az egészséges életmódot (Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e?), illetve az egészségmegőrzést (Részt vesz-e fogászati szűrővizsgálatokon?) vizsgáltuk. Mindkét területen jelentős különbséget találtunk a három lakhatási forma között.

Lakóotthonban jelentősen magasabb volt azok aránya, akik végeztek testmozgást (81% szemben az intézetben élő válaszadók 47%-ával és a magánháztartásban élők 55%-ával). Az intézetben élők közel fele (47%) semmilyen testmozgást nem végez.

A fogászati szűrővizsgálaton való részvétel szempontjából lakóotthonban és intézetben hasonló és aránylag magas volt az igen válaszok aránya (81% illetve 74%). Ezzel szemben a magánháztartásban élőknek csupán fele vett részt fogászati szűrésen.

7. dimenzió: anyagi jóllét

Az anyagi jóllét vonatkozásában az anyagi helyzettel (Van-e elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?) és a válaszadó által fogyasztott ételekkel kapcsolatos általános elégedettséget vizsgáltuk. Egyik területen sem találtunk jelentős összefüggést a lakhatási formával.

Az anyagi helyzet tekintetében mindhárom lakóhely típusban nagyjából hasonló – és aránylag magas – volt a nem válaszok aránya: intézetben 44%, lakóotthonban 41%, és magánháztartásban 38% válaszolta, hogy nincs elég pénze arra, hogy megvegye, amire

szüksége van. Az étellel való elégedettség mindhárom lakhatási formában magas volt, intézetben és a lakóotthonban meghaladta a 80%-ot, magánháztartásban 90% fölött volt.

8. dimenzió: Személyiségfejlődés

A személyiségfejlődés dimenziója kapcsán azt kérdeztük meg, hogy a fogyatékos embereknek van-e lehetőségük őket érdeklő dolgokkal foglalkozni (pl. hobbiakkal), illetve az internetet használni. A három lakhatási forma között nem találtunk jelentős különbséget egyik területen sem.

A magánháztartásban élők között mondták a legtöbben (87%), hogy van lehetőségük az őket érdeklő dolgokkal foglalkozni, míg az intézetekben ez 77%, lakóotthonban 68% volt, és itt az érintettek negyede jelezte, hogy erre nincs lehetősége.

Az internethasználat alacsony volt mindhárom csoportban – összefüggésben a minta sajátosságaival – bár az otthon élők körében valamivel többen (16%) használták az internetet, mint a másik két lakhatási formában (6-7%).

4.2.3.10.1 Az életminőség összevont mutatója

Az alábbiakban összefoglaljuk az életminőség összevont mutatóját a lakóhely típusa, a fontosabb szociodemográfiai tényezők (nem és kor), az adaptív viselkedés szintje, valamint a munkaerőpiacon betöltött pozíció szerint.

Az összevont életminőség mutató átlagos értéke a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek körében 8,3 volt. A mutató szórása aránylag jelentősnek mondható (3,3) és a megfigyelt érték széles skálán – 1 és 15 között – mozgott. A teljes minta 13%-ában a mutató értéke rendkívül alacsony, értéke 4 vagy annál kevesebb volt.

Nem találtunk összefüggést az életminőség mutató értéke és a lakhatási forma között, vagyis a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek (általunk mért) életminősége nem különbözött jelentősen az egyes lakóhely típusokban. Szintén nem találtunk összefüggést a nem, a korcsoport, és a munkaerőpiaci státusz, valamint az összevont életminőség mutató között. Ugyanakkor, az összevont mutató értéke szempontjából meghatározó az adaptív viselkedés szintje és az iskolai végzettség (amely szintén jelentősen összefügg az adaptív viselkedés szintjével). Általánosságban, akik kevesebb segítségre szorulnak, jobb életminőséget élveznek, mint azok, akik több segítségre szorulnak, súlyosabb mértékben sérültek.

53. táblázat: Az életminőség összevont mutatója a lakóhely típusa, az adaptív viselkedés szintje, korcsoport, nem, iskolai végzettség, a munkaerőpiacon betöltött pozíció szerint (N, átlag, szórás)

	N	Átlag	Szórás
Összesen	93	8,3	3,3
Lakhely típusa			
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)***		
Korcsoport			
18-34 éves	53	8,6	3,4
35-57 éves	40	8,0	3,2
F próba (szign)	0,78 (0,379)		
Nem			
Férfi	47	8,4	2,9
Nő	46	8,2	3,7
F próba (szign)	0,091 (0,764)		
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)**		
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 ($p < 0,05$)

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

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

****-gal jelölve az F próba szerint szignifikáns összefüggéseket ($p < 0,0001$)

5. Melléklet a súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminőségéhez

M5.1 Az életminőség mutatói a fogyatékos emberek saját válaszai és a segítők által adott válaszok összevetésében: eltérés százalékos megoszlásban (% , N)

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetét (0)	Kliens valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Kliens sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N*
Kiválaszthatja a kliens, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	4	4	84	7	2	57
Kiáll a kliens magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	4	13	75	5	4	55
Részt szokott venni a kliens közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)	7	3	88	2	0	60
Szokott a kliens beszélgetni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	4	9	75	11	2	55
Tud-e a kliens kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	5	8	85	0	2	60
Beszél a kliens barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy mások is megtudjanak, pl. titkokról)? NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT	8	8	79	4	2	53
Elmondják kliensnek, hogy mihez van joga?	8	21	67	4	0	52
Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?	4	16	64	13	2	45
Szokott a kliens aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	9	4	77	7	4	56
Vannak-e kliensnek sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?	0	12	83	5	0	60
Végez-e a kliens bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?	0	8	68	10	14	59
Részt vesz a kliens fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésre?	2	7	85	4	2	55
Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	9	4	74	6	6	47
Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?	2	5	92	2	0	59
Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?	0	0	97	2	2	58
Használ-e a kliens internetet?	3	5	86	5	0	37

* N maximális értéke 65, a soronkénti N mutatja az adott kérdés „megválasztottságának” fokát.

M5.2 táblázat: Életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint, súlyos és halmozott fogyatékkal élő felnőttek (1-4 dimenzió) N, százalékban)

	N	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
Kiáll magáért vagy másokért?					
Intézet	29	55	0	45	100
Lakóotthon	29	38	7	55	100
Magánháztartás	30	33	10	57	100
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	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
Összesen	78	35	12	54	100

M5.3 táblázat: Az életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (5-8 dimenzió) százalékban

	N	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
Összesen	93	30	11	59	100
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
Összesen	93	50	27	23	100
6. Dimenzió: fizikai-testi 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
Összesen	93	61	11	28	100
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
Összesen	93	69	9	23	100
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
Összesen	93	43	16	41	100
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
Összesen	93	87	10	3	100
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
Összesen	93	77	11	12	100
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

6. Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb megoszlásai lakóforma szerint súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek esetében

M6.1 táblázat: Súlyos és halmozott fogyatékossgal élő résztvevők megoszlása az adaptív viselkedés foka, lakóhely, nemek és korcsoport szerint (N, átlag, szórás, Min, Max)

Lakóhely formája					
Helyszín	N	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum
Intézet	31	2,94	2,29	0	7
Lakóotthon	31	2,81	2,44	0	7
Magánháztartás	31	2,39	2,12	0	7
Nem					
Férfi	47	2,57	2,18	0	7
Nő	46	2,85	2,38	0	7
	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
Összesen	93	2,71	2,28	0	7

4.2.4 A PSZICHO-SZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL (SKIZOFRÉNIÁVAL) ÉLŐK ÉLETMINŐSÉGE (BERNÁT ANIKÓ- SIMONOVITS BORI- KOPASZ MARIANNA)

4.2.4.1 Módszertani bevezető

A pszicho-szociális fogyatékossgal élők esetében kérdésessé vált a kutatás alapkérdésének teljes körű vizsgálata, azaz hogy a háromféle lakóformában élőket hasonlítunk össze az életminőségük és a lakóformával járó ellátások és költségek tekintetében. Az összehasonlítás érvényessége ebben a csoportban a nagylétszámú intézetek és a lakóotthonok esetében kérdőjeleződött meg, mivel Magyarországon csak olyan pszichiátriai lakóotthonok működnek, amelyek –legalábbis az intézménykiváltási program kezdetéig—valamelyik nagylétszámú intézet részegységeiként értelmezhetők mind az intézményi-szervezeti szintű, mind pedig gyakorlati értelemben vett összefonódásuk miatt.

Ez a helyzet alapvetően befolyásolja a költségelemzést, mivel az ilyen integrált intézetek költségvetésében általában nem különíthetők el megfelelően az egyes költségtípusok tagintézményi szinten, azaz nem tudjuk pontosan megállapítani az egy kliensre eső költségeket.

Más szempontból jelent gondot a nagylétszámú intézmények és az alájuk tartozó, gyakran egy telken vagy egymáshoz nagyon közel elhelyezkedő lakóotthonaik lakóinak

életminőségének egymástól való elválasztása. Jogosnak tűnik ugyan, hogy a lakóotthonokban még ilyen esetekben is jobb életminőség várható pl. infrastrukturális szempontból (nagyobb az egy főre eső tér, így kevesebben élnek egy szobában és ezzel nő a privát élettér, kevesebben használnak egy fürdőszobát stb.), de számos más területen a nagylétszámú intézetbeli szabályok és lehetőségek tükröződhetnek a lakóotthoniak életében is az együttélés szabályait, a privát élet szabadságát vagy a rendelkezésre álló gondozó, szociális és gyógyító szolgáltatások körét tekintve. Ez a fajta összefonódás nem szükségszerű, vannak tapasztalatok⁶⁵ olyan intézeti-lakóotthoni párosokról is, ahol szervezetileg jobban megosztott és attitűdjében is más szemléletű a személyzet az intézet és a lakóotthon esetében annak ellenére, hogy egymáshoz nagyon közel, akár egy telken működnek; az ilyen helyeken a lakóotthon kevésbé alárendelt az intézetnek a napi szabályok és az életmód egyes területein. Ennek ellenére jogos a feltételezés, hogy jelentős mértékű kölcsönhatás van az intézet és a lakóotthon között a pszichiátriai területen, előbbi dominanciájával, ami nagyban torzíthatja a lakóotthonról kapott képet. Ekkor ugyanis nem egymástól független lakóformákat hasonlítunk össze, hanem egymásra erőteljesen ható, sok esetben egymással szimbiózisban élő formákat vizsgálunk. Végül úgy döntöttünk, hogy ennek ellenére nem zárjuk ki a lakóotthonokat a kutatásból, hanem a fentiek ismeretében és sok esetben alacsonyabb fokú autonómiájuk tudatában, de bemutatjuk a lakóotthonokban élők életminőségét is, az összehasonlítás érvényessége azonban korlátozott.

Eredeti kutatási tervünk szerint a pszicho-szociális fogyatékossgal élők esetében a skizofrénia diagnózis idejét választottuk volna a háromféle lakóformában élők csoportjainak illesztéséhez, mivel a diagnózis időpontja az egyik leginkább meghatározó faktor a skizofréniával élők állapotának és életminőségének alakulásában.⁶⁶ Mivel azonban kliens és a segítői válaszokat együttevve sem kaptunk elegendő esetben megbízható információt⁶⁷ erre vonatkozóan (ld. következő fejezetet a diagnózisról), el kellett vetnünk annak lehetőségét, hogy ezen kritérium alapján illesszük a három lakóformában élők mintáit. Végül – mivel szakértői vélemények szerint a skizofréniával élők életminősége karakteres különbségeket mutat koruk szerint – a pszichiátriai betegek életkora alapján illesztettük egymáshoz a különböző lakhatási formákban élők almintáit. Azt feltételezzük, hogy az idősebb pszichiátriai betegek általában a rendszerbe és a rájuk osztott „beteg szerep”-hez már „jól szocializálódtak”; ezen belül pedig az intézményekben élőkre magas szintű hospitalizáció

⁶⁵ Jó példa erre a síkvölgyi intézmény (MERI) kiváltási folyamatáról szóló interjúkra épülő esettanulmány: Bugarszki et al (2011) A nagy létszámú intézmények kitagolása és az önálló életvitel támogatása Magyarországon (2010-2011) elérhető: http://tatk.elte.hu/file/CANIS_2011_zarotanutmany.pdf

⁶⁶ Szakértői ajánlás alapján az illesztés alapváltozója tehát az első pszichiátriai diagnózis ideje lett volna, különválasztva azokat, akik 25 éves koruk előtt illetve ezt követően kapták meg az első pszichiátriai diagnózisukat. Mivel erre a fent részletezett okok miatt nem volt lehetőségünk, háttérváltozóként használtuk az életminőség magyarázatában.

⁶⁷ Számos esetben 15 éves vagy az alatti kort adtak meg a válaszadók az első pszichiátriai diagnózis idejeként, mely válaszokat nem fogadtuk el érvényesként..

jellemző; addig a fiatalabb korosztály tagjainak – akik életében még kevesebb idő telt el a diagnózis ideje óta — még szorosabbak a társadalmi köteleik: nagyobb eséllyel maradtak meg szociális kapcsolataik, munkaerő-piaci helyzetük is valamivel jobb lehet és nagyobb az esélyük a teljesebb életre.

Az illesztést több lépésben végeztük el, célunk az volt, hogy a különböző lakóformákban élők átlagéletkorát közelítsük egymáshoz, ügyelve arra, hogy megőrizzük a mintánk intézmények szerinti variabilitását, azaz ne veszítsünk el intézményt amiatt, mert minden benne élő kliens kikerült az illesztés során. A 138 fős kiinduló mintán a magánháztartásban és lakóotthonban élők átlagéletkora közti eltérés igen nagy, csaknem 14 év volt, ami abból a strukturális különbségből fakad, hogy magánháztartásban élnek nagyobb arányban a fiatalok és intézményben az idősebb pszicho-szociális fogyatékossgal élők (ld. 8. Melléklet M8.1. és M8.2 táblázat). Ennek a nagyon eltérő korstruktúrának az egyik lehetséges oka, hogy az amúgy is szűk intézményi kapacitások évtizedekkel korábban beteltek, és így feltehetőleg a nagyintézményekben — és a hozzájuk többnyire szervesen kapcsolódó lakóotthonokban — az intézményi létre szocializálódott és évtizedek óta lakó embereket találtuk, míg a fiatalabbak – részben a férőhelyek híján — a "családba szorultak".

Mivel a lakóotthonokban és nagyintézetben eleve elvétve találtunk 30 év alatti klienseket, magánháztartásban pedig egyáltalán nem találtunk 65 év felettieket, leszűkítettük a mintát a 30-65 év közöttiekre, majd a válaszadói csoportok homogenizálása miatt, az életkori átlagok közelítése céljából, további 40 év alatti fiatalokat szűrtünk ki a magánháztartásban élők közül, és az 55 éven felülieket az intézményi mintából. A többlépcsős illesztés eredményeképp 3*35 fős mintához jutottunk, melynek legfontosabb megoszlásait a 8. Melléklet tartalmazza.

Az összesen 105 pszicho-szociális fogyatékossgal (ezen belül: skizofréniával) élő személy közül minden esetben készült kliens kérdőív és az esetek 80%-ában tartozik hozzá segítői kérdőív, melynek fő oka, hogy a magánháztartásban élők egy részét nappali ellátóban kérdeztük (ahol nem volt elérhető segítő személy, ha egyáltalán van ilyen a kliens életében) illetve egyedül élnek háztartásukban és eleve nincs is lekérdezhető segítője a válaszadónak. A kliens kérdőívek megválaszolásakor nagyjából az esetek felében volt jelen a segítő, ami a válaszadási folyamatot kis mértékben segítette⁶⁸.

⁶⁸Az A-D kérdőívblokk megválaszolásában 7-11 esetben vett részt a segítő „kérdések értelmezőjeként” és minimális esetben (1-3) segített konkrétan a kérdések megválaszolásában.

4.2.4.2 Életkörülmények

Az életminőség szempontjából meghatározó, hogy a klienst mikor diagnosztizálták skizofréniával. A mintánkba került kliensek (első) pszichiátriai diagnózisukat átlagosan 26 évesen kapták meg és ez nem mutat jelentős különbségeket lakóhelyforma szerint, ami azt jelzi, hogy a kor szerinti illesztéssel párhuzamosan sikerült elérni azt, hogy az első diagnózis átlagos ideje szerint is közelítsük a három almintát. (8. Melléklet M8.11. táblázat)

Megnéztük továbbá az első diagnózis átlagos idejét korcsoportok, és nemek szerint. Összehasonlítva a különböző korcsoportokat abból a szempontból az első diagnózisuk ideje alapján azt látjuk, hogy az idősebb korosztályok valamivel később kapták meg első diagnózisukat, és az átlagelemzés a szignifikancia-tesztje szerint kohorsz-hatásra vonatkozó következtetést is megfogalmazhatunk⁶⁹, amit a szakirodalom⁷⁰ már egy évtizeddel ezelőtt kiemelt: a korai felismerés és a prevenció, a gyermek- és ifjúságpszichiátria fejlődése következtében egyre előrébb tolódik az első diagnózis ideje. A mintánkba került férfiak és nők nem különböznek ebben a tekintetben. A első diagnózis idejének korcsoportok szerinti megoszlását az eltérő lakóhely típusokban a 8. Melléklet tartalmazza (M8.11. táblázat)

⁶⁹ Korcsoportok szerint eltérő első diagnózis idejére vonatkozó hipotézist a nagyobb (N=138 és N=95 kliensre vonatkozóan rendelkezünk a diagnózisára vonatkozó adattal) illesztés előtti mintán is teszteltük. Az átlagelemzés eredménye szerint a különböző életkori kohorszok közötti eltérés még inkább szembeötlő, és az átlagelemzés statisztikai szignifikancia szintje is magasabb ($F=13,7$, $sign=0,000$). Az idősebb kliensek első diagnózisának átlagos ideje több, mint 10 évvel meghaladja a legfiatalabb korcsoportba tartozók diagnózisának időpontját: az első diagnózis ideje a 18-80 évesek mintájában a 18-39 évesek körében 22 év, 40-59 évesek esetében 27 év, a 60 év felettiek között pedig 36 év.

⁷⁰ [HEINZ HÄFNER](#) and [KURT MAURER](#): Early detection of schizophrenia: current evidence and future perspectives. World Psychiatry. 2006 Oct; 5(3): 130–138.

54. táblázat: Az (első) pszichiátriai diagnózis ideje korcsoportonként és nemenként (N=95, átlag, szórás, min, max)

	N	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum
Összesen	95	26,1	7,5	15	49
Korcsoportok					
30-42	31	24,4	4,7	15	32
43-55	39	24,7	7,6	15	43
56-65	25	30,6	8,2	18	49
F próba (szign)	6,681 (0,002)**				
Kliens neme					
Férfi	52	25,1	5,5	15	39
Nő	43	27,4	9,2	15	49
F próba (szign)	2,372 (0,127)				
Lakóhely típus					
Intézet	34	27,2	7,3	15	43
Lakóotthon	29	24,1	7,7	15	49
Magánháztartás	32	26,7	7,6	15	47
F próba (szign)	1,645 (0,200)				

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

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

A skizofréniával élők esetében nemcsak a diagnózis ideje, hanem az azt követő első időszak kezelése is kulcsfontosságúak lehetnek az állapotuk későbbi alakulásában. A diagnózis utáni első 5 évben a válaszadók négyötöde (82%) volt legalább két hétig kórházi kezelés alatt a pszichiátriai betegségével összefüggésben. Ebben a tekintetben számottevő különbség a különböző lakóformákban élők között, (5556. táblázat), abban viszont igen, hogy ebben a kezdeti periódusban hány alkalommal volt legalább két hétig kórházi pszichiátriai kezelésen a kérdezett. (55. táblázat) A magánháztartásban élőkénél az egy-két alkalom dominál (67%), míg az intézetben és lakóotthonban élők nagyobb arányban voltak legalább 3 alkalommal hosszabb kórházi kezelésen. Sőt, az intézetben élők negyede az első 5 éve alatt több mint hat alkalommal töltöttek legalább két hetet kórházban.

55. táblázat: Pszichiátriai betegségével kapcsolatosan a diagnózis kiállítása utáni első 5 évben legalább két hétig kórházban kezelték aránya lakóforma típusonként, százalékban (N=99)

	N	Igen	Nem	összesen
Intézet	34	85	15	100
Lakóotthon	30	83	17	100
Magánháztartás	35	77	23	100
összesen	99	82	18	100

56. táblázat: Hány alkalommal volt legalább két hétig kórházban az első 5 évben? Lakóforma típusonként, százalékban (N=74)

	N	1-2 alkalommal	3-4 alkalommal	5-6 alkalommal	6 alkalomnál többször	összesen
Intézet	26	46	23	4	27	100
Lakóotthon	21	57	19	19	5	100
Magánháztartás	27	67	15	4	15	100
összesen	74	57	19	8	16	100

A valamilyen intézménytípusban (nagylétszámú intézet illetve lakóotthon) lakók életminőségét nagyban befolyásolhatja, hogy milyen régóta élnek ott a kliensek. Az 50 év körüli átlagéletkor mellé átlagosan 7 év adódik, azaz mind az intézetekben, mind pedig a lakóotthonokban átlagosan 7 éve élnek a kliensek. Mindez azt is jelenti, hogy átlagosan a 40-es éveik első felében kerültek a jelenlegi lakóhelyükként szolgáló intézménybe. (57. táblázat)

57. táblázat: A kliensek életkora és az adott lakhatási formában eltöltött átlagos idő (évek száma) és szórás, N=70

	N	Kliens életkora		Hány éve él itt		Hány éves kora óta él itt	
		Átlag	Szórás	Átlag	Szórás	Átlag	Szórás
Intézet	35	47,9	9,0	6,8	6,3	41,1	8,3
Lakóotthon	35	51,8	8,9	6,7	5,3	45,1	9,0
Összesen	70	49,8	9,1	6,7	5,8	43,1	8,8

4.2.4.3

4.2.4.4 Családi élet, gyermekkor

A skizofréniával diagnosztizáltak esetében a többi célcsoporthoz képest – előzetes szakértői ajánlások alapján – beépítettünk a kérdőívbe néhány extra kérdést a kliens gyerekkorára vonatkozóan⁷¹. Az intézeti létet megelőző korszakkal kapcsolatban egyrészt arra voltunk kíváncsiak, hogy korábban hol éltek a kliensek – itt többféle válasz is előfordulhatott, hiszen a válaszadók egy része nem csak egy helyen élt az intézménybe költözése előtt. Az intézményekben élők háromnegyede (a nagylétszámú intézetekben élők 81%-a és a lakóotthonokban élők 74%-a) a családjával, azaz a szüleivel, nagyszüleivel vagy egyéb távolabbi rokonaival élt (egy ideig), míg nagyjából felük élt korábban állami gondozásban illetve nevelőintézetben. A lakóotthonokban élők jóval kisebb arányban éltek korábban állami gondozásban, minden ötödik kérdezett (20%) számolt be erről, míg az összes kérdezett belülről minden negyedik (25%) élt korábban állami gondozásban. A családokban élőket is megkérdeztük korábbi életszakaszaikról, de az ő esetükben mindössze az esetek egyharmadában érkezett válasz erre a kérdésre⁷²; nagy többségük (92%) korábban is családjával élt.(58. táblázat)

58. táblázat: Milyen lakóformában élt korábban a kliens, a jelenlegi lakóforma típusa szerint (N és %)⁷³

	Intézet		Lakóotthon		Magánháztartás		Összesen	
	N	Igen (%)	N	Igen (%)	N	Igen (%)	N	Igen (%)
Családjával (szülők, nagyszülő, felnőtt testvér, házastárs/élettárs, gyereke, távolabbi rokon)	33	82	35	74	12	92	80	64
Nevelőszülőknél	33	0	35	0	12	0	80	0
Intézetben, állami gondozásban	34	50	35	20	12	8	81	25
Egészségügyi gyermekotthonban	33	0	35	3	12	0	80	1
Utógondozásban (állami gondozásban élők számára biztosított lakhatási forma 24/25 éves korig)	33	0	35	3	12	0	80	1

⁷¹ A kliens kérdőív k7 kérdésblokk.

⁷² 35 kliens közül mindössze 12-en válaszoltak

⁷³ Az igen válaszok összege meghaladja a 100%-ot, mivel a kérdéssor több válaszlehetősége is választható volt.

18 éves kora előtt egyéb módon élt	22	5	24	8	29	3	75	4
Önálló háztartásban másokkal együtt (nem családtagokkal, pl. barátokkal)	32	6	35	0	12	0	79	2

Azoktól, akik családban (is) éltek, megkérdeztük, hogy kikkel éltek együtt, kik nevelték 18 éves koruk előtt. A skizofréniával diagnosztizált kérdezettek többsége, tízből heten-nyolcan teljes családban nőttek fel, azaz mindkét szülőjükkel együtt éltek, míg minden második-harmadik egyszülős háztartásban élt. Ez utóbbi kapcsán kiemelendő, hogy a jelenleg is családban élők körében kétszer annyian éltek csak egyik szülőjükkel (30%), mint az intézetben élők (15%). (59. táblázat)

59. táblázat: Kivel élt együtt (ki nevelte) 18 éves kora előtt?, lakóforma típusonként (N, %)

	Intézet		Lakóotthon		Magánháztartás		összesen	
	N	Igen (%)	N	Igen (%)	N	Igen (%)	N	Igen (%)
Mindkét szülővel	22	81	17	68	24	71	63	73
Csak az egyik szülővel	4	15	5	20	10	29	19	22
Nagyszülővel	1	4	1	4	0	0	2	2
Egyéb rokonnal	1	4	3	12	8	24	12	14
Nevelőszülőkkal	0	0	0	0	0	0	0	0
Egyéb rokon(ok)kal	1	5	2	8	1	3	4	5

Akik nem mindkét szülővel éltek (az előző táblázat válaszai alapján), igyekeztünk feltérképezni ennek okait, de a válaszadók nagyon alacsony száma miatt az adatok általánosíthatósága erősen korlátozott. Annyi azonban kirajzolódik, hogy a válás csak az esetek egy kisebb részében magyarázat, az egyik szülő halála pedig leginkább a lakóotthonban élők körében jelenik meg, de az intézetben és a magánháztartásban élők esetében is ez a fő oka az egyszülős családban töltött gyerekkornak. Az, hogy a kérdezett nem is ismeri egyik vagy mindkét szülőjét, csak az intézeti válaszadók esetében merült fel, de ez továbbra is nagyon óvatosan kezelendő összefüggés az esetek nagyon alacsony száma miatt. (

60. táblázat)

60. táblázat: Ha nem mindkét szülővel élt, mi volt ennek az oka? (oszlopszázalék, N=22)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Elváltak a szülők	20	17	36	27
Egyik vagy mindkét szülő halála	40	83	55	59
Nem ismeri egyik vagy egyik szülőjét sem	20	0	0	5
Egyéb ok	20	0	0	9
N	5	6	11	22
Összesen	100	100	100	100

4.2.4.5 Párkapcsolatok

A skizofréniával élő válaszadóinkon belül tízből hárman élnek valamilyen párkapcsolatban (tízből egynek van házastársa, kettőnek pedig párja), és erre számottevő hatása van a lakóformának és a nemnek, míg az életkor nem játszik ebben szerepet. A valamilyen párkapcsolatról beszámoló esetében ugyanis a magánháztartásban élők és a nők nagyobb arányban házasok, a lakóotthonban és intézetben élők, valamint a férfiak között pedig inkább az egyéb típusú párkapcsolat a jellemző. (62. táblázat) A párkapcsolatban élők nagyjából fele együtt él párjával és minden harmadik kérdezettnek gyermeke is van.⁷⁴

61. táblázat: A skizofréniával diagnosztizáltak párkapcsolati helyzete lakhatási forma, nem és korcsoport szerint (százalékban) N=105

	N	Van házastársa	Van párja	Nincs párja	Összesen
Összesen	105	9	20	71	100
Lakóhely típusa					
Intézet	35	6	20	74	100
Lakóotthon	35	0	31	69	100
Magánháztartás	35	17	11	71	100
Nem					
Férfi	57	2	19	79	100
Nő	48	15	23	62	100
Korcsoportok					
30-42 éves	35	9	20	71	100
43-55 éves	41	5	22	73	100
56-65 éves	29	10	21	69	100

4.2.4.6

⁷⁴ Erre az adatra azonban csak a segítői kérdőívben kérdeztünk rá, ezért jelentős adathiány van (82 eset/105)

4.2.4.7 Iskola, munka

A kutatásunkban válaszadóként szereplő skizofréniával élő emberek lényegében azonos arányban oszlanak meg a különböző iskolai végzettségek szerint: bő harmaduk legfeljebb 8 osztályt, szűk harmaduk szakiskolát végzett, érettségit vagy efölötti végzettséget pedig további egyharmaduk szerzett. A magánháztartásban élők körében ritkább a legfeljebb általános iskolai végzettség és a leggyakoribb a szakiskolát végzettek előfordulása, ami a csoport kb. felére jellemző, míg az intézetben és lakóotthonban élők körében a legjellemzőbb az általános iskolai végzettség, ami szintén a válaszadók közel felét fedi. Ahogy a teljes társadalomban, úgy a skizofréniával diagnosztizáltak körében is megfigyelhető egy életkori lejtő: az életkor emelkedésével nő az iskolázottság szintje, de ez egy gyengébb összefüggésnek látszik. Emellett még kiemelhető, hogy a nők körében valamivel magasabb a legfeljebb általános iskolát végzettek aránya, mint a férfiak között. (62. táblázat) Azt is érdemes kiemelni, hogy az összes megkérdezett bő felének, 58%-ának van valamilyen szakképesítése.

62. táblázat: Iskolai végzettség megoszlása⁷⁵, lakhatási forma, nem és korcsoport szerint (százalékban, N=104)

	N	Legfeljebb 8 általános	Szakiskola	Érettségi vagy felsőfokú	Összesen
Összesen	104	37%	29%	35%	100%
Lakhely					
Intézet	34	47%	18%	35%	100%
Lakóotthon	35	43%	23%	34%	100%
Magánháztartás	35	20%	46%	34%	100%
Nem					
Férfi	57	30%	33%	37%	100%
Nő	47	45%	23%	32%	100%
Korcsoport					
30-42 éves	35	26%	37%	37%	100%
43-55 éves	40	38%	33%	30%	100%
56-65 éves	29	48%	14%	38%	100%

A jelenlegi munkaerő-piaci helyzet alapján a skizofréniával diagnosztizált felnőtt válaszadóink közel kétharmada (62%) dolgozik. A gazdasági aktivitás terén nem találunk markáns eltéréseket, csak halványabb összefüggések mutathatók ki a lakóforma, a nem, a kor és az

⁷⁵ A kliens kérdőív válaszai alapján

iskolázottság alapján, amelyek közül a nők és a legidősebb korosztály valamivel alacsonyabb aktivitása emelhető ki. (63. táblázat). A jelenleg aktívak átlagosan 5,9 éve dolgoznak, és naponta átlagosan 4,5 órát töltenek munkával.

63. táblázat Munkaerő-piaci helyzet⁷⁶, lakhatási forma, korcsoport, neme és iskolai végzettsége szerint (százalékban, N=82)

	N	Dolgozik	Nem	Összesen
Összesen	104	62%	38%	100%
Lakóhely típusa				
Intézet	35	69%	31%	100%
Lakóotthon	35	57%	43%	100%
Magánháztartás	35	60%	40%	100%
Korcsoportok				
30-42 éves	35	71%	28%	100%
43-55 éves	41	68%	32%	100%
56-65 éves	29	41%	59%	100%
Nem				
Férfi	57	68%	32%	100%
Nő	48	54%	46%	100%
Iskolai végzettség				
Legfeljebb 8 általános	38	58%	42%	100%
Szakiskola	30	60%	40%	100%
Érettségi vagy felsőfokú	36	69%	31%	100%

4.2.4.8 Gondnokság

A válaszadó skizofréniával kezelt felnőttek háromnegyede (76%) valamilyen formában gondnokság alatt áll, de e mögött hatalmas eltérések vannak lakóforma szerint: a magánháztartásban élők hatoda (17%) áll gondnokság alatt, míg az intézetben élők kilenczete (89%), a lakóotthonban lakóknak pedig a négyötöde (83%). A lakóotthonokban a leggyakoribb gondnokság-kategória a cselekvőképesség teljes korlátozása, minden második lakót érint ez, miközben az intézetekben élők körében arányuk felelekkora (23%), a mintába került magánháztartásban élők között pedig egyetlen válaszadó sem esett ebbe a csoportba. Ezzel szemben az intézetekben élők fele (49%) cselekvőképességében csak részleges korlátozott, ebbe a kategóriába a lakóotthonokban élők közel tizede (9%), a magánháztartásokban élőknek pedig hatoda (17%) található. A mintába került skizofréniával diagnosztizáltak egyetlen válaszadó sem vesz részt támogatott döntéshozatalban. (64. táblázat)

⁷⁶ A kliensek válaszai alapján, szinte teljes válaszadási arány

64. táblázat: Gondnokság alatt áll-e, lakóhely szerint (oszlopszázalékban, N=82)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Nem	11	17	83	24
Igen, cselekvőképesség teljes korlátozása	23	49	0	31
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása minden ügycsoportra	17	26	0	18
Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása egyes ügycsoportokra	49	9	17	27
Támogatott döntéshozatalban vesz részt	0	0	0	0
<i>N</i>	<i>35</i>	<i>35</i>	<i>12</i>	<i>82</i>
Összesen %	100	100	100	100

4.2.4.9 Életkörülmények, anyagi helyzet⁷⁷

Az életkörülményeket befolyásolja a lakhatás minősége, ami sokféle indikátorral megragadható, amiből ebben a kutatásban a zsúfoltsági mérőszámokat választottuk, mivel különböző méretű lakóformákban élők mindennapjait jelentősen befolyásolja a privát élettér mértéke.

Nem meglepő, bár nem is feltétlenül szükségszerű, hogy minél nagyobb létszámú, tömegesebb egy lakóhely, annál többen élnek egy szobában és annál többen használnak egy fürdőszobát. Az intézetekben átlagosan 4 fő, a lakóotthonokban 2-3 fő, a magánháztartásokban 1 fő jut egy lakószobára. A fürdőszobák esetében ennél szélesebb skálán mozognak az átlagértékek: az intézetekben átlagosan 22-en, a lakóotthonokban 4-5-en, a magánháztartásokban ketten használnak egy fürdőszobát. (65. táblázat–

66. táblázat). A lakóotthonban élőknek csupán 17%-a él egyedül egy szobában, a magánháztartásokban azonban a kérdezettek döntő többségének (75%) saját szobája van (az intézetben élőknel csupán egy válaszadó lakik egyedül egy szobában).

65. táblázat: Hányan laknak egy szobában?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	4,0	4	1	8	35
Lakóotthon	2,5	2	1	6	35
Magánháztartás	1,4	1	1	4	12
Összesen	3,0	2	1	8	82

⁷⁷Segítői kérdőív alapján készült

66. táblázat: Hányan használnak közösen egy fürdőszobát?

Helyszín	Átlag	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	22,2	25	2	60	35
Lakóotthon	4,8	4	1	10	34
Magánháztartás	2,3	2	1	5	12
Összesen	11,9	6	1	60	81

Az anyagi helyzetet néhány kifejezetten jövedelmi (munkajövedelem) és pénzügyi valamint egyéb anyagi javak birtoklásával mértük. Ami a munkajövedelmet illeti, ez eleve csak a kérdezettek felét érinti: harmaduknak (31%) nincs munkajövedelme, további 7% esetében pedig nem ismerjük ennek összegét. A többiek esetében a munkabér átlagosan havi 30 ezer forint fejenként, de ez nagy, statisztikailag is szignifikáns különbségeket takar az egyes lakóformákban élők között. A legmagasabb bérrel a magánháztartásban élők rendelkeznek, átlagosan havi 54 ezer forintot keresnek, de ez az adat a válaszadók nagyon alacsony száma miatt óvatosan értelmezendő. A lakóotthonban élő aktívak (szintén kevés válasz alapján, így némi körültekintéssel értelmezve) átlagosan havi 33 ezer forintot, az intézetben élők pedig 22 ezer forintot keresnek. (67. táblázat).

67. táblázat: A skizofréniával diagnosztizáltak havi juttatása/bére (N=51, forint/hó)

	Átlag	Szórás	Minimum	Maximum	N
Intézet	22435	12759	3000	58000	23
Lakóotthon	33077	12685	6000	54000	13
Magánháztartás	53800	17484	39000	84000	5
Összesen	29634	16584	3000	84000	41

Tágan értelmezett anyagi javakkal való ellátottság tekintetében nem találtunk számottevő különbséget a lakóotthonban és magánháztartásban élők között, de ennek a válaszadók alacsony száma is lehet az oka. Mindenesetre az alacsony elemszám az adatok óvatos értelmezésére hívja fel a figyelmet. A pénzügyi-anyagi eszközöket tekintve feltűnő, hogy az intézetben élők közül senkinek nincs lakossági folyószámlája és bankkártyája, mg a lakóotthoniak négytizede, a magánháztartásban élőknek pedig a kétharmada rendelkezik ezekkel. Az intézetben élők közül senki nincs továbbá semmilyen pénzügyi megtakarítása, de a másik két lakóformában élők esetében is elenyésző azok aránya, akinek van valamennyi félretett pénze (beleértve a nyugdíj- és életbiztosítást is). Az anyagi javak egy másik fajtáján, a szórakoztató és kommunikációs eszközökön belül fontos kiemelni a magánháztartásban élők sokkal jobb relatív helyzetét a tévével, számítógéppel, internettel és telefonnal való ellátottság terén, de ugyanez igaz az ingatlanbirtoklásra is, bár a nagyon alacsony válaszadói arány miatt ezeket az eredményeket rendkívül óvatosan kezelhetjük csak. (68. táblázat).

68. táblázat: Anyagi javakkal való ellátottság, (N, százalékban)

	N	Igen	Nem	Összesen
Van-e bankkártyája?*				
Intézet	34	0	100	100
Lakóotthon	34	41	59	100
Magánháztartás	12	67	33	100
Összesen	80	28	73	100
Van-e lakossági folyószámlája?*				
Intézet	34	0	100	100
Lakóotthon	34	41	59	100
Magánháztartás	12	67	33	100
Összesen	80	28	73	100
Van-e pénzbeli megtakarítása?				
Intézet	32	0	100	100
Lakóotthon	34	15	85	100
Magánháztartás	12	17	83	100
Összesen	78	9	91	100
Van-e TV-je?*				
Intézet	34	21	79	100
Lakóotthon	35	31	69	100
Magánháztartás	12	100	0	100
Összesen	81	37	63	100
Van-e DVD lejátszója?				
Intézet	34	9	91	100
Lakóotthon	35	3	97	100
Magánháztartás	12	17	83	100
Összesen	81	7	93	100
Van-e számítógépe?*				
Intézet	34	0	100	100
Lakóotthon	35	3	97	100
Magánháztartás	12	42	58	100
Összesen	81	7	93	100
Van-e vezetékes vagy mobiltelefonja?*				
Intézet	33	40	61	
Lakóotthon	35	40	60	100
Magánháztartás	12	83	17	100
Összesen	80	46	55	100
Van-e internet hozzáférése?*				
Intézet	34	12	88	
Lakóotthon	35	6	94	100
Magánháztartás	12	42	57	100
Összesen	81	14	86	100
Van-e lakóingatlana?*				
Intézet	33	6	94	
Lakóotthon	35	3	97	100
Magánháztartás	12	42	58	100
Összesen	80	10	90	100

4.2.4.10 Egészségügyi állapot, káros szenvedélyek

Az kérdezettek egészségi állapotát egyfelől a vezető diagnózisukon túli esetleges további tartós betegségeik és az általuk szedett gyógyszerek, másfelől a káros szenvedélyek elterjedtségével vizsgáljuk. Az egészségügyi szolgáltatásokról a költséghatékonysági elemzésben térünk ki.

A megkérdezett skizofréniával élő emberek segítői egynegyedük –79 érvényes válaszból 21 fő— esetében jeleztek a vezető diagnózisán és az azzal közvetlenül összefüggő betegségeken kívül valamilyen tartós betegséget vagy egészségügyi problémát. Ezek többségében, magas vérnyomás, cukorbetegség, egy-egy esetben pedig látóidegsorvadás, reflux, asztma illetve mentális retardáció voltak.

A mintánkba kerültek körül csaknem mindenki (95%) szed rendszeresen valamilyen gyógyszert, lakóformák szerint vizsgálva a kérdést azt látjuk, hogy a lakóotthonban élők az átlagosnál valamivel kisebb arányban szednek rendszeresen gyógyszert (89%) mint a nagy intézetekben illetve a magánháztartásokban élők (a segítői válaszok szerint egyaránt 100-100%)

A kérdezettek egytizedével fordul elő, hogy agressziót mutat: a válaszadók 9%-a (9 fő) másokkal szemben, 1%-a (1 fő) pedig magával szemben. Összesen 4 fő esetében alkalmaztak kényszerintézkedést, ami két esetben gyógyszercserét, két esetben pedig injekciót és „fizikai rögzítést” jelentett.

Ami a káros szenvedélyeket illeti, a skizofréniával élő kérdezettek a dohányzás és az alkoholfogyasztás is. A segítőik válaszai alapján a kérdezettek 52%-a dohányzott, átlagosan 13 szál cigarettát szívnaponta. A megkérdezettek 15%-a fogyaszt jelentős mennyiségben vagy mértékkel alkoholt (az intézetekben élők valamivel kisebb mértékben: 11%).

4.2.4.11 Jövőre vonatkozó tervek

A segítőik tájékoztatása szerint a skizofréniával élők tizede tervez lakóhely-váltást. Az összesen 9 fő közül 7 esetben maga az érintett tervezi ezt, közülük 5 fő lakóotthonban él, 1-1 fő pedig magánháztartásban illetve intézetben. További 1 esetben lakóotthon kezdeményezi lakóhely-váltást (és intézet a cél), másik 1 fő esetén pedig a család tervezi az érintett személy lakóhely-váltását. Családhoz költözne 3 fő lakóotthonból és 1 fő intézetből, 1-1 fő lakóotthonból és családtól saját lakásába költözne. Támogatott lakhatásba egyetlen válaszadó sem tervez váltani, és semelyikük nem szerepel semmilyen várólistán.

A kutatás egyik kulcsfejezete a kliens életminősége, amelyet 16 kérdéssel mérünk. Ezek a kérdések lefedik a hétköznapi élet legfontosabb területeit és a különböző fogyatékosági csoportba tartozók is meg tudják válaszolni. A kérdéseket nemcsak az érintetteknek, hanem a segítőjének is feltettük, hogy amennyiben a kérdezett nem tud valamely kérdésre válaszolni, akkor is legyen információnk az adott területtel kapcsolatban. A skizofréniával diagnosztizáltak esetében ez a helyzet nem állt elő, így alapvetően a kliens válaszokból indultunk ki, egyrészt mivel szinte teljes volt a kitöltöttség, másrészt az esetek közel egyötödében nem készült segítői kérdőív. A minimális mértékben hiányzó adatokat pótoltuk a segítői kérdőívből. (A válaszok különbségét ld. A 7. Melléklet M7.1 táblázatában, a kérdezettek által megválaszolt esetek számát az N oszlop mutatja)

Az életminőség néhány dimenziójában jelentős különbség látszik lakóhely szerint, ám az aránylag alacsony esetszám és a válaszok eloszlása nem teszi lehetővé, hogy az életminőség három értékű változója statisztikailag szignifikáns összefüggéseket eredményezzen.⁷⁸ Ebben a fejezetben az életminőség kérdéssorra kapott válaszok alapján, dimenzióként elemezzük az egyes lakhatási formák közötti különbségeket. (M7.1. táblázat)

1. dimenzió: Önrendelkezés

Az önállóság terén a skizofréniával élő felnőtt válaszadók többsége nem jelzett problémát. Szinte mindegyikük (94%) maga választhatja ki, hogy milyen ruhát vesz fel reggelente és ebben nincsenek eltérések a lakóforma szerint sem. Az érdekérvényesítés a többség, a kérdezettek kétharmada (67%) számára szintén nem okoz gondot, amennyiben ezt az önmaga vagy más igazáért való kiállással azonosítjuk. Ebben a kérdésben azonban megfigyelhető egy lakóforma szerinti lejtő: minél „tömegesebb” helyen, azaz minél több ember között él a válaszadó, annál kevésbé véli úgy, hogy meg tudja védeni a saját vagy mások igazát, de minden lakóformában ők vannak többségben: az intézetekben tízből öten, a lakóotthonokban heten, a magánháztartásokban nyolcan.

⁷⁸ Ennek a problémának az áthidalására az életminőséget mérő kérdéssor eredetileg 3 értékű változóit 2 értékűvé vontuk össze (1=igen) (0= is-is vagy nem). Ezzel az összevonással az esetek jórésztében a Khi-négyzet próba megfelelően működött, mivel az elvárt cella elemszám 5 felé került. A kétértékű függő változó 3 alkérdés esetében mutatott szignifikáns összefüggést ($p < 0,05$) a lakóhely típusával: (d) Szokott beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel; (i) Szokott-e aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?; (p) Használ-e internetet?

2. dimenzió: Társadalmi részvétel

A társadalmi részvétel mentén érzékelhető különbségeket találunk aszerint, hogy ki hol él. A szórakozás, programokon (mozi, színház, falunap stb.) való részvétel tekintetében a kérdezettek bő fele (58%) tekinthető aktívnak, de ezen belül a lakóotthonban élők vannak a legjobb helyzetben, közülük tízből nyolcan szoktak efféle programokon részt venni, míg a magánháztartásokban élők esetében tízből ötten, az intézetben élők körében pedig négyen. Az intézményen (intézet vagy lakóotthon) illetve háztartáson kívüli kapcsolatok terén átlagosan szintén a kérdezettek bő fele (57%) integrált valamilyen fokon, legalábbis ha mindezt azzal mérjük, hogy szoktak-e beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel. Ebben a kérdésben a lakóotthoniak mellett még a magánháztartásban élők helyzete jobb, tízből kb. heten számoltak be ilyen kapcsolatokról, míg az intézetben élőkénél csak hárman.

3. dimenzió: Társas kapcsolatok

Az előbbihez szorosan kapcsolódó társas kapcsolatokat egy fokkal szenzitívebb, mélyebb kötődést igénylő területeken vizsgáltuk: a tanácskérés és a bizalmas beszélgetések kapcsán. Szinte minden kérdezett (92%) tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége (és ebben nincs különbség az egyes lakóformákban élők között), mélyebb, bizalmi kapcsolattal azonban csak tízből négyen (41%) rendelkeznek, nekik van ugyanis olyan barátjuk vagy ismerősük, akikkel érzésekről, bizalmas dolgokról is tudnak beszélni. Ezen a területen sincsen számottevő eltérés aszerint, hogy ki melyik lakóformában él.

4. dimenzió: Jogok

A skizofréniával élő felnőttek háromnegyede (76%) állítja, hogy ismeri a jogait, pontosabban elmondják neki, hogy mihez vannak jogai. A jogok egy másik aspektusa a pénz feletti rendelkezés szabadsága, amivel kapcsolatban az előzőhöz hasonló arányban nyilatkoztak pozitívan a kérdezettek: tízből nyolcan (82%) azt állítja, hogy maga rendelkezhet a pénze vagy annak egy része felett. Egyik kérdésben sincs eltérés a háromféle lakóformában élők között. (M7.2 táblázat)

5. dimenzió: Érzelmi jóllét

A skizofréniával diagnosztizált felnőtt kérdezettek közel harmada (29%) jelezte, hogy szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja. A legkevésbé a magánháztartásban élőkre jellemző ez, körükben alacsonyabb a kérdésre egyértelműen igennel válaszolók aránya (12%), az intézetben és a lakóotthonban magasabb (31% és 43%). Ugyanakkor a magánháztartásban élők körébe nagyobb arányban (29%) vannak a részben aggódók (akik „is-is” választ adtak) a lakóotthonban és az intézetben élőkhez képest (9% és 17%). A képet tisztábban látjuk, ha az egyáltalán nem félők arányát nézzük; a lakóotthoniak körében tízből négyen, az intézetben és a magánháztartásokban élők körében hatan-hatan nem félnek egyáltalán attól, hogy valaki bántja őket. Az érzelmi jóllét másik aspektusa a sikerérzet, azaz

hogyan szokta-e sikeresnek érezni magát a kérdezett mindennapi tevékenységei terén, legyen az munka, tanulás vagy bármilyen hétköznapi tennivaló. A kérdezettek bő kétharmada (71%) szokta magát sikeresnek érezni, és ebben nincs különbség lakóformák mentén.

6. dimenzió: Fizikai-testi jóllét

A kérdezettek fele (51%) végez-e a bármilyen testmozgást (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés) vagy sportol, a lakóotthonban nagyobb arányban (66%), az intézetben kisebb részben (40%), a magánháztartásokban pedig e kettő közötti arányban. A fizikai állapotra való odafigyelés egyik jó indikátora a fogászati szűrés, amin szintén a válaszadók közel fele (46%) szokott részt venni, a lakóotthonokban és otthon élők valamivel nagyobb arányban, lényegében felük, mint az intézetben élők, akiknek bő harmada szokott részt venni fogászati szűrésen.

7. dimenzió: Anyagi jóllét

Az anyagi jóllét egyik leginkább közvetlen mérőszáma lehet, hogy van-e a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van. A skizofréniával kezelték alig fele (44%) nyilatkozott úgy, hogy nem szenved hiányt, és ebben lakóformánként jelentősebb eltéréseket találunk. Míg a magánháztartásban élőknek csak a harmada (33%) vehet meg magának bármi szükséges dolgot, addig a lakóotthonban élők több, mint fele (57%), e kettő között pedig az intézetben élők (40%) inkább a magánháztartásban élőkhez állnak közelebb. Nincsenek viszont nagy különbségek egy ennél jóval elemibb indikátor esetében: a skizofréniával élők háromnegyede (76%) elégedett azzal az étellel, amit nap mint nap eszik, és ez az arány megközelítőleg hasonló mindhárom lakóformában élők körében.

8. dimenzió: Személyiségfejlődés

A személyiségfejlődés igen összetett dimenzióját egyfelől a hobbi, másfelől az életet kinyitó internet használatán keresztül vizsgáltuk. A kérdezettek döntő többsége (82%) úgy nyilatkozott, hogy foglalkozhat olyan dolgokkal, amik érdeklik, és ebben nincs eltérés aszerint, hogy a válaszadó milyen lakóformában él. Nem így az internethasználat kapcsán, ahol a teljes válaszadó kört fedő átlag mögött (a skizofréniával diagnosztizált felnőttek 28%-a használja) nagy eltérések vannak lakóforma szerint: a magánháztartásban élők körében minden második (53%), a lakóotthonban és intézetben élők között viszont csak minden hatodik-hetedik kérdezett használja az internetet (14-17%). (M7.3. táblázat)

Az életminőség összevont mutatója

Végül a fenti 8 dimenzió 16 alkérdését egyetlen életminőség-mutatóba összesűrítve mutatjuk be, amely 0-16 közötti értéket vehet fel, és ahol a magasabb érték a jobb életminőségre utal. Ezen a 0-16-fokú skálán a kérdezett skizofréniával élő felnőttek átlagosan 10 pontot érnek el. Az összesített életminőséget a kérdezett bizonyos jellemzői szerint vizsgálva csak a lakóforma és a munkaerő-piaci aktivitás terén kapunk statisztikailag is

szignifikáns eltéréseket. A lakóotthonban élők életminősége a legjobb (11 pont), amelyet a magánháztartásban élőké követ (10,1 pont), és az intézetben élőké a legkevésbé jó 8,9 pont). Az hogy a kliens mikor kapta meg a diagnózisát egyáltalán nem befolyásolja az összevont mérőeszközzel mért életminőségét. A munkaerő-piaci helyzet alapján pedig azok teljes életminősége jobb (10,6 pont), akik dolgoznak, szemben azokkal, akik nem (9,1 pont). Összességében tehát a lakóotthonban élő és dolgozó skizofréniával élők életminősége a legjobb. (70. táblázat)

69. táblázat: Az életminőség összevont mutatója a lakóhely típusa, , korcsoport, nem, iskolai végzettség, a munkaerőpiacon betöltött pozíció és az első pszichiátriai diagnózis ideje szerint (N, átlag, szórás) N=7105

	N	Átlag	Szórás
Összesen	105	10,0	3,1
Lakóhely típusa			
Intézet	35	8,9	3,2
Lakóotthon	35	11,0	2,8
Magánháztartás	35	10,1	3,0
F próba (szign)	4,205 (0,018)*		
Életkor csoportok			
30-42 éves	35	9,5	3,4
43-55 éves	41	10,3	3,2
56-65 éves	29	10,3	2,6
F próba (szign)	0,851 (0,43)		
Nem			
Férfi	57	10,1	3,3
Nő	48	10,0	2,9
F próba (szign)	0,014 (0,905)		
Iskolai végzettség			
Legfeljebb 8 általános	38	9,6	3,0
Szakiskola	30	10,5	3,3
Érettségi vagy felsőfokú	36	10,3	2,9
F próba (szign)	0,756 (0,472)		
Munkaerő-piaci helyzet			
Dolgozik	65	10,6	2,9
Nem dolgozik	40	9,1	3,3
F próba (szign)	6,584 (0,012) *		
Mikor kapta meg a kliens az első diagnózist			
25 éves kora előtt	43	10,0	3,3
25 éves korában vagy annál később	52	10,0	3,0

F próba (szign)	0,001 (0,971)
-----------------	---------------

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

4.2.4.13 Összegzés

A pszicho-szociális fogyatékossgal élőkön belül a skizofréniával diagnosztizáltakat vizsgáltuk, akik átlagosan 26 évesen kapták meg (első) pszichiátriai diagnózisukat. A diagnózis utáni első 5 évben a négyötödük volt legalább két hétig kórházi kezelés alatt a pszichiátriai betegségével összefüggésben. A magánháztartásban élőknel az 5 év alatt jellemzően egy-két alkalmat jelent, míg az intézetben és lakóotthonban élők nagyobb arányban voltak legalább három alkalommal hosszabb kórházi kezelésen. Az átlagosan 50 év körüli válaszadói kör átlagosan 7 éve él mind az intézetekben, mind pedig a lakóotthonokban, így átlagosan korai negyvenes éveikben kerültek a jelenlegi lakóhelyükként szolgáló intézménybe. Ez összecseng a hazai szakemberek véleményével, miszerint az érintettek leginkább akkor kerülnek intézetbe, amikor az utolsó lehetséges családi kapcsolataikat is elvesztik, a róluk korábban gondoskodó szüleik meghalnak vagy olyan időssé válnak, hogy maguk is támogatásra szorulnak és már nem tudják ellátni felnőtt gyerekeiket.

Az intézményekben élők háromnegyede korábban a családjával, azaz a szüleivel, nagyszüleivel vagy egyéb távolabbi rokonaival élt legalább egy ideig, nagyjából felük pedig élt állami gondozásban illetve nevelőintézetben (is). Ez utóbbiak aránya a jelenleg lakóotthonokban élők között jóval alacsonyabb. A skizofréniával élő válaszadók szűk harmada él valamilyen párkapcsolatban: tizedük házasságban, ötödük másfajta párkapcsolatban. A párkapcsolatban élők nagyjából fele él együtt párjával és minden harmadik kérdezettnek gyermeke is van. Ami az iskolázottságot illeti, a skizofréniával élő felnőttek nagyjából azonos arányban oszlanak meg a különböző iskolai végzettségek szerint: bő harmaduk legfeljebb 8 osztályt, szűk harmaduk szakiskolát végzett, míg érettségit vagy efölötti végzettséget további egyharmaduk szerzett. Jelenleg tízből hatan dolgoznak, átlagosan közel 6 éve, naponta átlagosan 4,5 órát.

Az életminőség terén a legjobb mutatóval a lakóotthonban élők, a legrosszabbal az intézetben élők rendelkeznek. Ha az egyes életminőség-területeken keresztül vizsgáljuk ezt, akkor a lakóotthonban élők jobb helyzete a dimenziók és azokon belüli al kérdések többségében egyértelműen látszik: erre utal a másik két lakóformában élőkhez képest az intenzívebb társadalmi részvétel (szórakozás, programokon való részvétel), a bizalmas társas kapcsolatok magasabb foka, a jogok ismeretének magasabb szintje, a pénzkezelés nagyobb szabadsága és általában egy jobb (szubjektíven megélt) anyagi helyzet, a szintén szubjektíven megélt sikerérzet és a kedvezőbb fizikai jóllét (az általunk mért szempontok alapján).

7. Melléklet: A pszicho-szociális fogyatékossgal (skizofréniával) élők életminőségéhez

M7.1. táblázat: Az életminőség mutatói a fogyatékos emberek saját válaszai és a segítők által adott válaszok összevetésében: eltérés százalékos megoszlásban (% , N)

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetét (0)	Fogyatékos ember valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Fogyatékos ember sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
a. Kiválaszthatja a kliens, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	1	1	91	2	4	82
b. Kiáll a kliens magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	5	14	66	10	5	79
c. Részt szokott venni a kliens közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)	5	8	76	6	5	80
d. Szokott a kliens beszélgetni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	6	9	74	6	5	80
e. Tud-e a kliens kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	2	4	93	0	1	81
f. Beszél a kliens barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy mások is megtudjanak, pl. titkokról)? ITT NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT	14	8	63	8	7	76
g. Elmondják kliensnek, hogy mihez van joga?	11	13	74	1	0	82
h. Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét	7	7	77	8	1	75

	Segítő sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (-2)	Segítő valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (-1)	Ugyanúgy értékeli a helyzetet (0)	Fogyatékos ember valamivel jobbnak értékeli a helyzetét (+1)	Fogyatékos ember sokkal jobbnak értékeli a helyzetét (+2)	N
mire költi?						
i. Szokott a kliens aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	12	8	63	7	11	75
j. Vannak-e kliensnek sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?	4	5	81	9	0	75
k. Végez-e a kliens bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?	5	7	64	12	11	81
l. Részt vesz a kliens fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésre?	7	11	61	13	8	72
m. Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	9	18	62	9	3	79
n. Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?	1	5	90	4	0	81
o. Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?	8	5	84	3	1	80
p. Használ-e a kliens internetet?	4	2	89	0	5	81

M7.2 táblázat Az életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (1-4 dimenzió) százalékban

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
1. Dimenzió: Önrendelkezés					
Kiválaszthatja, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?					
Intézet	35	89	6	6	100
Lakóotthon	35	100	0	0	100
Magánháztartás	34	94	3	3	100
Összesen	104	94	3	3	100
Kiáll magáért vagy másokért?					
Intézet	35	54	14	31	100
Lakóotthon	35	69	17	14	100
Magánháztartás	34	79	12	9	100
Összesen	104	67	14	18	100
2. Dimenzió: Társadalmi részvétel					
Részt szokott venni/szokott eljárni közös programokon? (pl. Mozi, koncert, falunap, városnap)					
Intézet	35	43	11	46	100
Lakóotthon	35	80	3	17	100
Magánháztartás	34	50	21	29	100
Összesen	104	58	12	31	100
Szokott beszélgetni, találkozni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel?					
Intézet	35	31	9	60	100
Lakóotthon	35	66	11	23	100
Magánháztartás	34	74	9	18	100
Összesen	104	57	10	34	100
3. Dimenzió: Társas kapcsolatok					
Tud kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége?					
Intézet	35	83	9	9	100
Lakóotthon	35	100	0	0	100
Magánháztartás	34	94	3	3	100
Összesen	104	92	4	4	100
Beszél barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról					
Intézet	35	43	11	46	100
Lakóotthon	35	46	11	43	100
Magánháztartás	33	33	9	58	100
Összesen	103	41	11	49	100
4. Dimenzió: Jogok					
Elmondják Önnek, hogy mihez van joga?					
Intézet	35	69	9	23	100
Lakóotthon	35	80	17	3	100
Magánháztartás	32	78	16	6	100

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
Összesen	104	76	14	11	100
Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?					
Intézet	35	77	11	11	100
Lakóotthon	35	91	3	6	100
Magánháztartás	34	77	18	6	100
Összesen	104	82	11	8	100

M7.3 táblázat: Az életminőség egyes tételeinek megvalósulása lakóformák szerint (5-8 dimenzió)

	N	Igen	Is-is	Nem	Összesen
5. Dimenzió: érzelmi jóllét					
Szokott aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?					
Intézet	35	31	9	60	100
Lakóotthon	35	43	17	40	100
Magánháztartás	34	12	29	59	100
Összesen	104	29	18	53	100
Vannak-e sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. Munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?					
Intézet	33	61	15	24	100
Lakóotthon	35	82	12	6	100
Magánháztartás	34	71	21	9	100
Összesen	104	71	16	13	100
6. Dimenzió: Fizikai-teszt jóllét					
Végez-e a bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. Sétálás, kirándulás, kertészkedés)?					
Intézet	35	40	11	49	100
Lakóotthon	35	66	9	26	100
Magánháztartás	34	47	15	38	100
Összesen	104	51	12	38	100
Részt vesz-e fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésen?					
Intézet	34	38	6	56	100
Lakóotthon	35	51	9	40	100
Magánháztartás	33	49	18	33	100
Összesen	104	46	11	43	100
7. Dimenzió: Anyagi jóllét					
Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?					
Intézet	35	40	14	46	100
Lakóotthon	35	57	17	26	100
Magánháztartás	33	33	37	30	100
Összesen	104	44	22	34	100
Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?					
Intézet	35	72	17	11	100

Lakóotthon	35	83	17	0	100
Magánháztartás	34	74	23	3	100
Összesen	104	76	19	5	100
8. Dimenzió: Személyiségfejlődés					
Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?					
Intézet	35	80	9	11	100
Lakóotthon	35	77	9	14	100
Magánháztartás	34	88	9	3	100
Összesen	104	82	9	10	100
Használ-e a kliens internetet?					
Intézet	35	17	0	83	100
Lakóotthon	35	14	3	83	100
Magánháztartás	34	53	0	47	100
Összesen	104	28	1	71	100

8. Melléklet: Az illesztett minta legfontosabb két- és háromdimenziós megoszlásai szerint a pszicho-szociális fogvatékossággal (skizofréniával) élők esetében

Kiinduló minta (N=138)

Az illesztendő minta kormegoszlása a következő:

M8.1.táblázat: Korcsoportok szerinti megoszlása lakóhely szerint, N (N=138)

	18-39 éves	40-59 éves	60 év felett	Összesen
Intézet	9	29	14	52
Lakóotthon	5	27	10	42
Magánháztartás	19	23	2	44
Összesen	33	79	26	138

M8.2 táblázat: Kor szerinti megoszlás legfontosabb mutatói lakóhely szerint(N, átlag, szórás, kvintilis) (N=138)

		Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
	N	52	42	44	138
	Átlag	50,3	54,3	41,5	48,7
	Szórás	11,0	10,4	9,5	11,5
Kvintilesek	20	40	47	41	38
	40	46	53	34	45
	60	56	57	38	52
	80	61	61	42	59

Mivel lakóotthonokban élnek a legkevesebben a három lakóhelytípus közül (N=42), a cél az volt, hogy olyan illesztést hozzunk létre, amely 3*42 fős almintákat eredményez. Ehhez viszont figyelme kellett venni, hogy a lakóotthonban él egy 80 éves kliens, akinek kora nagyon „kilóg” az egyébként 74 évben végződő kor megoszlásban. Ezért kivettük a mintából a legidősebb, 80 éves – lakóotthonban élő – klienst, és 41 fős almintákat hoztunk létre.

Mivel a magánháztartásban legfiatalabb a korösszetétel, ezért első lépésben a 3 legidősebb magánháztartásban élő vettük ki. Majd 11 fő 50 év feletti klienst vettünk ki az intézeti mintából, figyelve arra, hogy az intézetek variabilitását megőrizzük.

A lakóformaként 41 főre illesztett minta legfontosabb kor megoszlásai:

M8.3. táblázat kliensek életkorának átlaga, lakóhely típusonként (N) (N=123):

Helyszín	Átlag	N	Szórás
Intézet	47,9	41	11,0
Lakóotthon	53,7	41	9,7
Magánháztartás	43,6	41	8,8
Total	48,0	123	10,8

M8.4. táblázat: az egyes lakóhely típusokban élők (2 kategóriájú) korcsoportok⁷⁹ szerinti megoszlása (N) (N=123)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
21-47 éves	23	9	30	62
48-74 éves	18	32	11	61
Összesen	41	41	41	123

M8.5. táblázat: az egyes lakóhely típusokban élők (3 kategóriájú) korcsoportok⁸⁰ szerinti megoszlása (N)(N=123)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
21-42 éves	11	7	25	43
43-55 éves	17	15	11	43
56-74 éves	13	19	5	37
Összesen	41	41	41	123

M8.6. táblázat: az egyes lakóhely típusokban élők nemek szerinti megoszlása (N) (N=123):

⁷⁹A korcsoportokat a kor eloszlásának, mediánja és átlaga alapján alakítottuk ki.

⁸⁰A korcsoportokat a kor eloszlásának, mediánja és átlaga alapján alakítottuk ki.

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
Férfi	22	19	24	65
Nő	19	22	17	58
összesen	41	41	41	123

A 3*41 fős illesztett mintán túl nagyok a kor szerinti különbségek (magánháztartásban és lakóotthonban élők átlagéletkora közti eltérés több mint 10 év), ami abból a strukturális különbségből fakad, hogy a fiatalok nagyobb arányban magánháztartásban élnek, az idősebb pszicho-szociális fogyatékossgal élők pedig intézményekben felülreprezentáltak (M4. és M5. táblázat).

Mivel az így kialakult 10 éves korátlag-eltérés nem felel meg az illesztés céljának, mert életkorilag túlságosan heterogén, össze nem hasonlítható válaszadókat eredményezett, ezért további fiatal klienseket vettünk ki a magánháztartásban élők almintájából és idősebbeket az intézményekből az alminták átlagainak közelítése céljából.

Mivel a lakóotthonokban és nagyintézetben eleve elvétele találtunk 30 év alatti klienseket, magánháztartásban pedig egyáltalán nem találtunk 65 év felettieket, a második lépésben leszűkítettük a mintát a 30-65 év közöttiekre, majd az átlagok közelítése céljából további 40 év alatti fiatalokat szűrtünk ki a magánháztartásban élők közül, és 55 éven felülieket az intézményi mintából. A 3*35 fős illesztett minta kor szerinti megoszlását a 7. táblázat foglalja össze.

M8.7. táblázat kliensek életkorának átlaga, lakóhely típusonként (átlag, szórás, N) (N=105)

Helyszín	Átlag	Szórás	N
Intézet	47,9	9,1	35
Lakóotthon	51,5	8,4	35
Magánháztartás	44,1	8,5	35
Összesen	47,9	9,1	105

Az első és második illesztés-változat között – további 18 fő kiszűrésével – 10 évről 7 évre sikerült csökkenteni magánháztartásokban élők és az intézetekben élők átlagéletkorának a különbségét. A három lakhatási formában élők korstruktúrája a többlépcsős illesztést követően is valamelyest eltér egymástól, de az átlagok további közelítése a kor szerinti megoszlás további homogenizálásával, egyben további jelentős esetvesztéssel járna, így ezt az utolsó verziót egy megfelelő kompromisszumnak fogadjuk el.

M8.8. táblázat: az egyes lakóhely típusokban élők (2 kategóriájú) korcsoportok⁸¹ szerinti megoszlása (N), N=105

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
30-47 éves	21	9	24	54
48-65 éves	14	26	11	51
Összesen	35	35	35	105

M8.9. táblázat: az egyes lakóhely típusokban élők (3 kategóriájú) korcsoportok⁸² szerinti megoszlása (N), N=105

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás	Összesen
30-42 éves	9	7	19	35
43-55 éves	15	15	11	41
56-65 éves	11	13	5	29

M8.10. táblázat: Az egyes lakóhelytípusokban élők nem és korcsoport szerinti megoszlásai (N)

		30-47 éves	48-65 éves	Összesen
	Férfi	12	6	18
	Nő	9	8	17
Intézet	Összesen	21	14	35
	Férfi	6	11	17
	Nő	3	15	18
Lakóotthon	Összesen	9	26	35
	Férfi	18	4	22
	Nő	6	7	13
Magánháztartás	Összesen	24	11	35
	Férfi	36	21	57
	Nő	18	30	48
Összesen	Összesen	54	51	105

⁸¹A korcsoportokat a kor eloszlásának, mediánja és átlaga alapján alakítottuk ki.

⁸²A korcsoportokat a kor eloszlásának, mediánja és átlaga alapján alakítottuk ki.

M8.11. táblázat A pszichiátriai diagnózis ideje korcsoportonként az eltérő lakóhely típusokban (N, átlag, szórás) N=95

Helyszín	Korcsoportok	N	Életkori átlag	Szórás
Intézet	30-42	9	24,5	7,5
	43-55	15	27,2	7,0
	56-65	10	29,9	7,5
	Összesen	34	27,3	7,4
Lakóotthon	30-42	5	22,3	2,9
	43-55	13	21,6	2,9
	56-65	11	28,0	6,6
	Összesen	29	21,7	7,9
Magánháztartás	30-42	17	25,1	4,5
	43-55	11	24,8	8,4
	56-65	4	39,3	5,7
	Összesen	32	26,8	7,7
Összesen	Intézet	34	27,2	7,5
	Lakóotthon	29	24,0	7,3
	Magánháztartás	32	26,8	7,7
	Összesen	95	26,0	7,6

4.3 KÖLTSÉGHATÉKONYSÁG

4.3.1 AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐK ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEI A KÜLÖNBÖZŐ LAKHATÁSI FORMÁKBAN (KOPASZ MARIANNA)

4.3.1.1 Bevezetés

A jelen vizsgálat célja, hogy összevessük az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek ellátási költségeit három lakhatási formában: magánháztartásokban, nagy létszámú intézetekben és lakóotthonokban. Ez a kutatási cél számos kihívást rejt magában. Egyfelől, a magánháztartáson belüli lakhatás költségeinek feltérképezése terén nagyon kevés kutatási előzményre hagyatkozhatunk, másfelől a magánháztartásbeli és az intézményes lakhatás összehasonlítása korántsem kézenfekvő.

Noha az értelmi fogyatékos személyek túlnyomó többsége a családjával él, meglepően kevés kutatás, közpolitikai kezdeményezés kapcsolódik az értelmi fogyatékos emberek családon belüli gondozásához. Ha mégis erre a csoportra irányulna egy vizsgálat (és nem azokra a személyek, akik otthonukon kívül élnek), jellemzően akkor is vagy a koragyermekkor vagy az iskolás időszak kerül az érdeklődés középpontjába (Seltzer 2000; idézi Lewis és Johnson 2005). A családban élő fogyatékos személyek (konkrétan gyermekek) ellátásának/gondozásának költségeit tipikusan a nem fogyatékossgal élő személyek (gyermekek) családon belüli ellátásának költségeihez mérten vizsgálják. Nem ismerünk a nemzetközi irodalomban olyan összehasonlítást, amely a családon belüli gondozás költségeit az intézményes lakhatási formák költségeivel vetné össze. Ebben az értelemben ennek a jelenlegi vizsgálatnak nincsenek közvetlen kutatási előzményei. Fontosnak tartjuk ezért kiemelni, hogy amennyiben a magánháztartáson belüli lakhatást az intézményes lakhatás különböző formáival próbáljuk összehasonlítani, számos nehézséggel kerülünk szembe. Ehelyütt csak arra mutatunk rá, hogy amennyiben az elemzés magánháztartások és intézmények költségeinek az összevetését célozza, korántsem egyértelmű, hogy milyen költségekre terjedjen ki az összehasonlítás, illetve, maga az is problémaként vetődik fel, hogy a magánháztartások és az intézmények költségvetését egymással összehasonlíthatóvá tegyük. A következő fejezetben részletesen is foglalkozunk ezekkel a kérdésekkel. Először azonban röviden felvázoljuk az elemzés kereteit.

Általában véve, a költségeknek négy nagy típusát különíthetjük el egymástól (Knapp 1995:19):

- a fogyatékos személyek számára nyújtott egészségügyi szolgáltatások közvetlen költségei (direct costs),
- az ezeket kiegészítő közvetett költségek (indirect costs);

- rejtett, de pénzben kifejezhető (hidden costs) költségek, amelyek nevüknél fogva nem közvetlenül azonosíthatók, mint amilyen például a családi vagy önkéntes támogatás költsége;
- és végül, a pénzben nem kifejezhető költségek (immeasurable costs), mint amilyen a gondozás pszichés terhei.

Az elemzés alapelveit a következőkben foglalhatjuk össze Knapp (1995) és Beecham (1995) munkái alapján.

- Az elemzésnek először is átfogónak kell lennie, azaz mind a költségek, mind az outputok mérésénél törekedni kell arra, hogy az összes releváns szolgáltatást tekintetbe vegyünk, és tekintettel legyünk a potenciális hatásokra mind a szolgáltatást igénybe vevők, mind a segítők, mind pedig a szélesebb társadalom szempontjából. Természetesen ez alól lehetnek kivételek, amikor is elegendő a szolgáltatások egy szűkebb legköltségesebb körére összpontosítani ahhoz, hogy kielégítő képet kaphassunk.
- Másodszor, fontos felismerni azt, hogy lényeges különbségek lehetnek mind a költségek, mind pedig a kimenetek szempontjából az egyes szolgáltatásnyújtók és igénybevevők között. Lényeges kérdés, hogy milyen tényezők befolyásolják a szolgáltatások költségeit és kimeneteit.
- Harmadszor, a költségek mérésénél fontos elv, hogy nem csak a ténylegesen eszközölt kiadásokat kell elszámolnunk, hanem figyelembe kell vennünk az adott alternatíva választása miatt elvesztett lehetőség költségét, vagyis a használdozat-költséget (opportunity cost) is. A magánháztartáson belüli lakhatás esetében ennek megfelelően használdozat-költségként fogjuk elszámolni azt az elmaradt jövedelmet, amelyről a gondozást végző családtag lemond, amikor a fogyatékos családtag ápolását végzi.
- Negyedszer, az összehasonlítás során a „hasonlót a hasonlóval” elv követendő, azaz biztosítani kell, hogy a szolgáltatást igénybevevők és a szolgáltatást nyújtók hasonló körét vizsgáljuk. A jelen vizsgálat szempontjából ez azt jelenti, hogy nem hasonlíthatunk össze egymással különböző súlyosságú fogyatékossgal élő és különböző mértékű segítséget igénylő személyeket sem a szolgáltatásnyújtás költségei, sem pedig a kimenetek tekintetében. Vagyis gondoskodni kell arról, hogy a különböző lakhatási formákban élő fogyatékos személyek mintája minél inkább hasonlítson egymásra, akkor is, ha történetesen az egyes lakhatási formákban élők összetétele egymástól jelentősen eltér. Ez önmagában is igen jelentős kihívás, mivel az egyes lakhatási formákban tipikusan különböző fokban fogyatékos személyek élnek (, másrészt további nehezítő tényező, ha a „hasonlót a hasonlóval” elvet nem két, hanem három lakhatási formában szükséges – illesztéssel (matching) vagy statisztikai kontrollálással – biztosítani.
- Végül, fontos megteremteni a kapcsolatot a költséginformációk és a kimenetre vonatkozó információk között. Ez azt jelenti, hogy fel kell tenni azt a kérdést, hogy

a jobb kimenetek a kiadások magasabb szintjéből következnek-e, minden más tényezőt változatlanak véve. Az is lényeges továbbá, hogy azonosítsuk, a szolgáltatást igénybevevők mely egyéni jellemzői és szükségletei azok, amelyek a költségeket növelik. A jelen esetben például fontos kérdés, hogy az értelmi fogyatékos személyek önállóságának foka, vagy máshonnan nézve a segítség iránti igénye mennyiben befolyásolja a szolgáltatásnyújtás költségét.

4.3.1.2 A költségek mérésének lehetőségei és korlátai a három lakhatási formában

4.3.1.3 Gondozás-segítés

A gondozás-segítés költségeinek a három lakhatási formában történő összevetése azt a nehézséget veti fel, hogy míg az intézményekben ez a tétel az elszámolt költségek között bérköltség formájában megjelenik, addig a magánháztartáson belüli lakhatás esetében nem (hidden cost). Nyilvánvaló, hogy társadalmi szempontból ugyanúgy költsége van a fogyatékos személyek magánháztartáson belüli gondozásának, mintha intézetben vagy lakóotthonban történne ugyanez. Ahhoz tehát, hogy egymással összevethetővé tegyük az intézményes és a magánháztartáson belüli lakhatást, az utóbbi esetében így meg kell becsülnünk azt a gondozás miatt kieső munkajövedelmet, amit a fogyatékos személy gondozását végző személy realizálhatna abban az esetben, ha nem a családtagját gondozná, hanem helyette keresőtevékenységet végezne.

4.3.1.4 Szakmai szolgáltatások

Fontos különbség az ehelyütt vizsgált lakhatási formák között, hogy ezekben más és más a szolgáltatásnyújtás szerveződése vagy struktúrája. Meg kell különböztetnünk egymástól a helyben (ie. a lakhatási szolgáltatást nyújtó telephelyén) és nem helyben nyújtott szolgáltatásokat. Míg az intézetekben a szolgáltatások egy jelentős része kapun belüli, addig a magánháztartások számára a szolgáltatások mindegyikét (a gondozást nem számítva) külső szolgáltatási helyszínen nyújtják. A lakóotthonok esetében is – bár e tekintetben jelentősek az egyes létesítmények közti különbségek – inkább a kapun kívüli, fragmentált szolgáltatás igénybevétel jellemző. Ez a lakhatási formák közti különbözőség nem csak fizikai értelemben, hanem számvetési értelemben is megjelenik, amely nehézséget jelent a vonatkozó költségek összehasonlításánál. Míg a nagy létszámú intézetek költségvetésében megjelennek a szakmai szolgáltatások költségei (legalábbis amennyiben kapun belül nyújtott szolgáltatásról van szó), addig a lakóotthonok és a fogyatékos családtagról gondoskodó családok esetében a szolgáltatók széles körétől kellene információt szerezni ahhoz, hogy megbecsülhessük az adott lakhatási formákban élők által igénybe vett szolgáltatások társadalmi költségét. Erre a jelen kutatásnak a keretei között nem volt mód; adatokat csak maguktól a magánháztartásoktól és a lakhatási szolgáltatást nyújtó szervezetektől gyűjtöttünk. Így a jelen vizsgálatban a szolgáltatások igénybevételét csak mint output-oldali (életminőség)

tényezőt tudjuk figyelembe venni. Feltételezhető ugyanakkor, hogy az ellátottak által igénybe vett szolgáltatási csomag költsége relatíve kis arányt képvisel az ellátás teljes költségén belül.

4.3.1.5 Overhead (általános) költségek

A jelen vizsgálatban az overhead (általános) költségeket szűken értelmeztük, azaz nem értettük bele ebbe a kategóriába az olyan költségeket, amelyek a lakhatási szolgáltatás nyújtásához (alaptevékenységhez) kapcsolódnak. Ebben az értelmezésben így a közüzemi szolgáltatások költségeit a lakhatási költségek között vettük számba, nem pedig overhead költségként. Az overhead költségek közé az olyan általános költségek tartoznak tehát, amelyek kívül esnek a lakhatás-gondozás költségein. Ilyen például az adminisztratív munkakörökben foglalkoztatottak bérköltsége vagy az ezekben a feladatkörökben igénybevett külső szolgáltatások költsége, illetve az ezekkel kapcsolatban elszámolt dologi kiadások. Ezen a ponton látszik is, hogy overhead költségek a vizsgálatban csak az intézmények esetében vehetők reálisan figyelembe (a magánháztartások esetében nem). Ugyanakkor ezek sem feltétlenül könnyen hasonlíthatók össze egymással, illetve elkerülhetetlenek a torzítások. Ezeknek több forrása is lehet. Egyfelől, az olyan intézmények esetében, amelyek több telephelyen működnek, feltehető, hogy az adminisztráció egy helyen zajlik. Így minden telephely esetében az adott telephelyre arányosan jutó overhead költséget kellene figyelembe venni, függetlenül attól, hogy az helyben vagy másutt merül fel. Másfelől, az állami fenntartású intézmények esetében a könyvelés a fenntartónál történik, így annak a költségei is a fenntartónál jelennek meg. A civil fenntartású intézményeknél is előfordul, hogy ezek a funkciókat nem helyben, hanem a működtetést végző alapítványnál látják el. Előre jelezzük azonban, hogy ez a vizsgálat a – lakhatási szolgáltatást nyújtó intézmény szempontjából – helyben felmerülő overhead költségekre korlátozódik.

4.3.1.6 Tőkeköltség

A lakhatási szolgáltatások költségei között a tőkeköltséget is figyelembe kellene venni. Szemben a szakmai szolgáltatások bérköltségével, az épületek és ingatlanok tőkeköltsége jelentős területi eltéréseket mutat (Beecham 1995: 68). A tőkeköltséget azonban a gyakorlatban csak kevés esetben számolják el a költségelemzés során (erről lásd Walsh et al 2003).

A tőkeköltséget kiszámíthatjuk az ingatlan jelenlegi diszkontált piaci értéke, vagy a fizetett bérleti díj alapján. (Az épületek után leírt tárgyévi értékcsökkenést ritkán használják erre a célra.) Magyarországon az állami/önkormányzati fenntartású intézmények épületállománya a magyar állam vagy az adott város tulajdonában van, és azt az intézmények ingyenesen használják, így nincsen a tőkeköltség elszámolásához figyelembe vehető bérleti díj. Általánosságban ez a helyzet jellemző az intézetek esetében, míg a lakóotthonok e

tekintetben változatosabb képet mutatnak. Társadalmi szempontból azonban ugyanúgy költséget jelent az ingyenes ingatlanhasználat (csak éppen nem az adott lakhatási szolgáltatást nyújtó intézmény költségvetésében jelenik meg).

A jelen vizsgálatban további nehézséget jelent a tőkeköltségek elszámolásában a magánháztartások és intézmények közötti összehasonlítás igénye. A kérdőíves kérdezés során mind a háztartásfőket, mind az intézményvezetőket megkérdeztük a lakhatást nyújtó ingatlan piaci értékét. Ezeknek a kérdéseknek az esetében azonban sajnos – a kérdés jellegéből adódóan és összhangban az előzetes várakozásokkal – alacsony válaszadási arány volt jellemző. Az ingatlan értékének kutatói becslésére ugyanakkor egy az ország egészére kiterjedő, kismintás vizsgálatban nem adottak a lehetőségek. Figyelembe véve az ingatlanárak jelentős regionális (és helyi) különbségeit, ilyen becsléssel legfeljebb akkor lenne érdemes próbálkozni, ha az összes válaszadó intézmény egyetlen jól körülírt területen helyezkedne el.

4.3.1.7 A teljes minta néhány alapjellemezője

4.3.1.7.1 Gondozási szükséglet

Az alábbi eredmények az adaptív magatartási kategóriák szerint illesztett mintán végzett elemzésekből származnak. A segítők által adott válaszok alapján az látszik, hogy az ellátottak gondozásának, támogatásának időigénye – ahogyan azt várnánk is –, nem független attól, hogy milyen mértékben önállóak, vagyis mennyire képesek magukat ellátni. Azaz, minél több területen önálló valaki, annál kevesebb idő szükséges a gondozására. Az átlagos gondozásra fordított idő mutat némi eltérést a három lakhatási formában, de a különbség nem szignifikáns (a magánháztartásokban a legmagasabb, míg az intézetekben a legalacsonyabb a gondozásra fordított idő.) (70. táblázat) Ugyanígy, a 24 órás felügyelet iránti igény is annak függvénye, hogy ki milyen fokban képes önmagát ellátni. A folyamatos felügyeletet igénylők aránya az intézetekben a legmagasabb, de a lakhatási formák közti különbség itt sem szignifikáns. (71. táblázat)

70. táblázat: Az ellátottak gondozásához szükséges idő lakhatási formánként a gondozó személy szerint (óra/nap)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	5,7	5,2	4	0	18	29
Lakóotthon	4,8	4,7	3	0	18	29
Intézet	3,8	3,5	4	0	18	31
Összesen	4,7	4,5	4	0	18	89

Mivel külön kérdést tettünk fel a kérdőívben a felügyeletre vonatkozóan, a gondozási idő tekintetében a néhány esetben előforduló 18 óránál hosszabb gondozási szükségletet – a feltételezhetően alvásra fordított idővel csökkentve – 18 óraként vettük figyelembe.

71. táblázat: A 24 órás felügyeletet igénylő ellátottak aránya lakhatási formánként a gondozó személy megítélése alapján (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	48,5	33
Lakóotthon	60,6	33
Intézet	72,7	33
Összesen	60,6	99

4.3.1.7.2 Szakmai szolgáltatások igénybevétele

Az ellátottak által igénybe vett szolgáltatások felmérésékor a mozgásterápia, szociális, mentálhigiénés foglalkozás, pszichiátriai foglalkozás, fejlesztőpedagógiai foglalkozás és egyéb szolgáltatásokra kérdeztünk rá. Az adatok alapján az rajzolódik ki, hogy a legkevesebb szolgáltatáshoz egyértelműen a magánháztartásban élő fogyatékos személyek jutnak hozzá, míg a legtöbbhez a lakóotthonok lakói. A lakóotthonokban élők átlagosan 2,7 szakmai szolgáltatást kapnak, míg a magánháztartásban élők átlagosan 0,8-at. A nagy létszámú intézetek lakói a kettő között helyezkednek el a sorban. (72. táblázat) A magánháztartásban élő fogyatékos emberek rosszabb szolgáltatásokkal való ellátottsága minden egyes szolgáltatás esetében (mozgásterápia, szociális, mentálhigiénés foglalkozás, fejlesztőpedagógiai foglalkozás és egyéb foglalkozás) kirajzolódik, kivéve a pszichiátriai foglalkozáson való részvételt. (73. táblázat)

72. táblázat: Az ellátottak által igénybe vett szakmai szolgáltatások száma lakhatási formánként (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	0,82	1,10	0	0	4	33
Lakóotthon	2,73	1,33	3	1	5	33
Intézet	1,88	1,14	2	0	4	33
Összesen	1,81	1,42	2	0	5	99

73. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokat igénybevevők aránya az egyes lakhatási formákban (%)

	Magánháztartás	Lakóotthon	Intézet	Összesen	N (fő)
Fejlesztőpedagógiai foglalkozás	27,3	78,8	56,3	54,1	98
Szociális, mentálhigiénés foglalkozás	21,2	69,7	62,5	51,0	98
Pszichiátriai	18,2	37,5	9,4	21,6	97

foglalkozás					
Mozgásterápia	12,1	60,4	45,5	39,4	99
Egyéb humán vagy szakmai foglalkozás	3,1	32,1	18,8	17,6	92

4.3.1.7.3 Foglalkoztatás

A megkérdezett értelmi fogyatékos személyek hattizede dolgozott a kérdés idején. Az otthonélők foglalkoztatási aránya a legalacsonyabb, de a lakhatási formák közti különbség nem szignifikáns. (74. táblázat) A munkát végzők közül legtöbben (31 fő az 59 főből) 4 órában dolgoznak, de elterjedtnek tűnik még a 6 órás foglalkoztatás is. A leggyakoribb foglalkoztatási forma messze a munka-rehabilitációs foglalkoztatás (37 fő az 57 főből). Nyílt munkaerőpiacon foglalkoztatott személy nem volt a mintában. A végzett munka típusában markáns eltérés mutatkozik a lakhatási forma függvényében. Míg a magánháztartásban és a nagy létszámú intézetben élők körében a munka-rehabilitációs foglalkoztatás a legjellemzőbb, addig a lakóotthonban élők körében fejlesztő-felkészítő foglalkoztatásban keretében dolgoznak a legtöbben.

74. táblázat: A valamilyen foglalkoztatási formában résztvevő egyének aránya lakhatási formánként (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	48,5	33
Lakóotthon	69,7	33
Intézet	60,6	33
Összesen	59,6	99

4.3.1.8 A magánháztartáson belüli ellátás költségei

A magánháztartáson belüli ellátás költségeinek számszerűsítésénél kiindulási alapunk az, hogy a valós költségek azok a kiadások, amiket a magánháztartások a fogyatékos személyre az adott háztartási jövedelem mellett eszközölnek (beleértve a fogyatékossgal összefüggő és az attól független kiadásokat). Nyilvánvaló, hogy a fogyatékossgal összefüggő kiadások, csak úgy, mint a háztartások más kiadásai, a háztartás jövedelme által korlátozottak, annak alávetettek (i.e. csak annyi pénz költhető el, amennyi rendelkezésre áll). Ha növekszik a jövedelem, akkor a megnövekedett jövedelemből valamekkora rész a fogyatékossgal összefüggő olyan javakra és szolgáltatásokra jut, amelyek egyébiránt háttérbe szorultak volna az alapvető szükségletek mögött, amíg a jövedelem szűkös volt. Ez nem jelenti azt, hogy ezek a többletkiadások, amelyek a megnövekedett jövedelem révén realizálódtak, ne

lennének igazoltak. Ugyanakkor téves lenne az az érvelés is, amely azt sugallja, hogy a fogyatékosság valós költségei azok, amennyit a nagyon magas jövedelmű emberek költenek rá (Berthoud 1991). A továbbiakban tehát a fogyatékos személyek magánháztartáson belüli ellátásának költségeit úgy számítjuk, hogy az ilyen személyekről gondoskodó magánháztartások fogyatékos személyre jutó tényleges kiadásait átlagoljuk. Azoknál a tételeknél, ahol indokolt és lehetséges volt, ott konkrétan a fogyatékos családtagra fordított összegeket vettük figyelembe, ahol nem, ott pedig az adott háztartás egy főre jutó kiadásait. A magánháztartáson belüli ellátás költségeinek számításakor a 2014. évet vettük figyelembe.

4.3.1.8.1 Lakhatással összefüggő költségek

A lakhatási költségek között vettük számba az élelmiszerekre fordított kiadásokat, a lakásfenntartással kapcsolatos költségeket (pl. fűtés, világítás, stb.), a lakáskarbantartási kiadásokat, a közlekedés és a kommunikáció költségeit, és az egyéb kiadásokat (pl. tisztítószer, stb.). Ezeket együttesen a fogyatékos családtagra jutó havi lakhatási költség 53.654 forintra adódik. (75. táblázat)

75. táblázat: A magánháztartásban élő fogyatékos családtagra jutó havi lakhatással összefüggő kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Élelmiszer	24 919	14 527	20 000	10 000	75 000	33
Rezsiköltség	13 458	4 917	12 950	7 400	27 158	27
Lakáskarbantartás	4 105	8 051	1 041	0	41 667	32
Közlekedés	4 247	5 432	1 200	0	20 000	29
Személygépkocsi karbantartás	556	1 043	0	0	4 167	32
Kommunikáció	3 782	2 318	3 150	875	9 550	20
Egyéb	2 588	2 424	2 042	0	13 333	30

4.3.1.8.2 A fogyatékos-sággal összefüggő kiadások

A mintába került háztartásoknak mintegy kétharmada költött pénzt a fogyatékos családtag gyógyszereire, illetve gyógyhatású készítményekre a kérdezést megelőző három hónapban. A nulla forintos kiadásokat a fogyatékos személyeknek a közgyógyellátásra való jogosultsága magyarázhatja. A fogyatékos családtag gyógyszereire havi szinten átlagosan 1 697 forint ment el a válaszadó magánháztartásokban (76. táblázat)

A fogyatékos egyénről gondoskodó magánháztartások között alig akadt olyan, amelyik orvosra, pszichológusra, pszichiáterre, gyógytornára, masszázusra, vagy egyéb más egészségügyi szolgáltatásra költött volna a kérdezést megelőző három hónap folyamán.

Nagyon kevés háztartás számolt be gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos kiadásokról is az elmúlt 12 hónapra vonatkozóan.

76. táblázat: A fogyatékossgal összefüggő havi kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Gyógyszer	1 697	2 956	500	0	14 000	29
Gyógyászati segédeszköz	288	1 225	0	0	6 667	31
Egészségügyi szolgáltatás (fizetős)	625	3 536	0	0	20 000	32

4.3.1.8.3 Gondozás-segítés költsége

A magánháztartásbeli lakhatás esetében meg kell becsülnünk a gondozás miatt kieső munkajövedelmet is, amit a gondozást végző személy realizálhatna abban az esetben, ha nem a saját családtagját gondozná (hanem valamilyen keresőtevékenységet végezne ebben az időben). Ennek az elmaradt jövedelemnek (használdozat-költségnek) a becslésére kétféle lehetőség is kínálkozik. Kézenfekvőbbnek tűnik az a módszer, hogy azt nézzük meg, mennyi pénzt kereshetne a gondozást végző családtag abban az esetben, ha nem a saját hozzátartozóját gondozná, hanem egy kívülálló személyt, vagyis ugyanezt a tevékenységet piaci szolgáltatásként értékesítené, ugyanannyi órában, amennyiben a hozzátartozóját gondozza (a továbbiakban 1. becslési módszer). Ha ily módon becsüljük a gondozást végző személy kieső jövedelmét, akkor ez azzal az előnnyel jár, hogy a kieső jövedelem függ attól, hogy a fogyatékos családtagnak mekkora a gondozási szükséglete. Ha történetesen csak napi 1-2 óra, akkor sokkal kisebb elmaradt munkajövedelemmel számolunk, mintha napi 4-6 óra lenne. Vagyis a gondozás miatt kieső jövedelem arányos lesz a gondozási szükséglettel.

Külön kezelendő az, akik a gondozási tevékenység mellett is végeznek valamilyen keresőtevékenységet (9 ilyen eset volt a mintában). Az ő esetükben feltételezhető, hogy mivel dolgoznak, a gondozást részben más családtag segítségével, részben a szabadidejük terhére végzik. Nem kizárt ugyanakkor az sem, hogy a gondozás részben a munkára fordítható időt csökkenti, erről azonban nem rendelkezünk kellő információval. Ezért azokban az esetekben, ahol a gondozást végző személy foglalkoztatott, nulla kieső jövedelemmel kalkulálunk.

A gondozás miatt elmaradt jövedelem becsléséhez 400 Ft/órás óradíjat⁸³ és átlagosan havi 21 munkanapot véve, az otthoni gondozás miatt kieső jövedelem 31 863 Ft lesz. Az elmaradt

⁸³ A fenti óradíj alapján a kérdőívben szereplő azon válaszok jelentették, amit a válaszadók arra vonatkozóan adtak meg, hogy amennyiben ők igényelnék külső (családon kívüli) gondozást, mennyit fizetnek érte. Megjegyzendő, hogy kevés adatpont állt rendelkezésünkre az óradíj meghatározásához.

munkajövedelem az óradíj függvénye, így annak meghatározása kritikus a kalkuláció szempontjából.

77. táblázat: Az otthoni gondozás becsült használdozat-költsége (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás használdozat-költsége	31 863	39 360	25 200	0	151 200	29

Kitérőt jelent ugyan, de fontos megjegyezni, hogy a magánháztartások számára nem a gondozás miatt kieső jövedelem teljes egésze, hanem annak csak egy része jelenik meg költségként. A gondozás miatt kieső jövedelem nagyságát mérsékli ugyanis a gondozást végző családtag számára járó ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély). (Természetesen nem zárható ki az sem, hogy az ápolási díj egyes esetekben nagyobb is lehet, mint a gondozást végző családtag kieső jövedelme. Ilyen lehet az, ha a szóban forgó fogyatékos személy gondozása nem emészt fel túlságosan sok időt.) Így a gondozás költsége a *család vagy magánháztartás számára* az elmaradt jövedelem és az ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély) különbsége, azaz 22 323 forint lesz.⁸⁴ A magánháztartásban élő fogyatékos személy gondozásának *teljes társadalmi költsége* azonban a gondozás következtében kieső teljes jövedelem.

A becslést egy másik módszer alapján is elvégezhetjük (a továbbiakban 2. becslési módszer). Ekkor a kieső jövedelem becsléséhez azt az összeget vesszük, amit a gondozást végző személy a saját becslése szerint megkereshetne, ha elmenne dolgozni (abban a munkakörben, amiben el tudna helyezkedni). Abban az esetben, ha a gondozó családtag saját meglátása szerint nem tudna elhelyezkedni, akkor a kieső jövedelem nulla lesz, ha el tudna, akkor az az összeg, amit saját becslése szerint keresni tudna⁸⁵. Aki a gondozás mellett is dolgozott, annak az esetében ezúttal is nulla kieső jövedelemmel számolunk. Ennek alapján a gondozást végző személyek átlagosan havi nettó 15 938 Ft-ot tudnának keresni. (Ez az első látásra alacsonynak tűnő összeg azzal magyarázható, hogy kevesen vannak azok, akik nem dolgoznak, de úgy vélik, el tudnának helyezkedni.)

Ismét érdemes rápillantani a gondozás miatt elmaradt jövedelemre a magánháztartás szempontjából is. A magánháztartás számára jelentkező tényleges elmaradt jövedelem

⁸⁴ Az erre vonatkozó számításokat lásd a Mellékletben.

⁸⁵ Azok, akik úgy ítélték meg, hogy el tudnának helyezkedni, azok átlagosan nettó 85.000 forintos keresetre számíthatnának.

ebben az esetben is ennek az összegnek és az ápolási díjnak a különbözete, azaz 26.691 forint (lásd a 9. Mellékletben).

78. táblázat: Az otthoni gondozás becsült használdozat-költsége (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás használdozat-költsége	15 938	36 971	0	0	150 000	32

Összevetve a két becslést egymással a következőket kapjuk: a magánháztartásban élő fogyatékos tag gondozásának, segítségének teljes társadalmi költsége (a gondozó személy kieső munkajövedelme) 15 938 és 31 863 forint közé tehető. A magánháztartások számára ez 7 991-22 323 forint, köszönhetően az ápolási díjnak.

Végül, arra is ki kell térnünk, hogy a valóságban a gondozás terhei vagy költségei között nem csak az elmaradt munkajövedelemmel kellene foglalkoznunk, hanem emellett a gondozás miatt feláldozott pihenőidővel is. Ennek a számszerűsítéséhez még az elmaradt munkajövedelemhez képest is nehéz fogódzót találni. Még inkább igaz ez a gondozási tevékenység pszichés terheire (pl. fokozott stressz), amelyet ezekben az esetekben a magánháztartás vállal. Ha a családi gondozás terheit pénzben kifejezhetővé kívánjuk tenni, és ezeket figyelmen kívül hagyjuk, valószínűsíthető, hogy tendenciájában véve alul fogjuk becsülni a valós terheket.

4.3.1.9 Az intézeti és lakóotthoni lakhatás

Az intézményben élők gondozásának költségeiről online kitöltendő kérdőív segítségével gyűjtöttünk információt. A költségek mellett a kérdőív a foglalkoztatotti létszámra és a bevételekre vonatkozóan is tartalmazott kérdéseket (a 2014-es évre).⁸⁶ A kérdőív kitöltésére az intézmények vezetőit kértük meg. Megjegyezzük, hogy a kérdőív megválaszolása – minden erőfeszítés ellenére is – viszonylag munkaigényes volt, ami a kérdések jellegéből és egyéb tényezőkből fakad. Egyfelől, a magánháztartásban élők gondozási költségeivel való összehasonlítás miatt olyan szerkezetben kellett feltennünk a költségekre vonatkozó kérdéseket, ami alapvetően különbözik az intézményi könyvelés szerkezetétől. Ez azt jelenti, hogy bizonyos költségtételek esetében kalkulációra volt szükség a válaszadáshoz. Ez nyilvánvaló módon érdemben csökkentette a válaszadási hajlandóságot. Másfelől,

⁸⁶ A kérdőív készítése során együttműködtünk két intézet és egy lakóotthon vezetőjével. Az érintetteknek ezúton is köszönetünket fejezzük ki az együttműködésükért.

lényegesen nehezíti a számok előállítását az intézetek esetében, hogy a könyvelést nem maguk, hanem a fenntartó végzi, vagyis a könyvviteli sarokszámok nem az intézetben állnak elő. (Vagyis a kérdőív kitöltéséhez a fenntartó adatszolgáltatására volt szükség.) Ez az intézményi környezet önmagában is magyarázza, hogy általában véve kevés intézetvezető mutatkozott hajlandónak a kérdőív kitöltésére. A lakóotthonok egy részénél szintén gondot okozhatott, hogy a könyvelés a lakóotthont működtető alapítványnál folyik. Végül meg kell jegyezni, hogy több esetben tapasztaltuk az adatfelvétel során a bevételi és költségadatok közlésétől való teljes elzárkózást.

A több létesítményből álló intézmények esetében problémát okozott a kérdezés során, hogy a válaszadók néhány esetben kifejezett kérésünk ellenére sem a szóbanforgó létesítményre vonatkozóan adták meg a létszám- és költségadatokat, hanem az irányításuk alá tartozó létesítmények együttesére vonatkozóan.⁸⁷ Ezek a kérdőívek nyilván nem értékelhetők, hiszen az egyes tagintézmények között jelentős különbségek lehetnek. Ráadásul bizonyos esetekben az ilyen szervezeti struktúrában sok esetben nem csak intézetek kapcsolódnak egymáshoz, hanem intézetek és lakóotthonok. Könnyen belátható, hogy ez különösen problémás akkor, ha a célunk éppen az, hogy a két lakhatási forma gondozási költségeit egymással összevessük.

Ezeknek az akadályoknak a dacára és a többszöri kapcsolatfelvételnek köszönhetően többnyire visszaérkezett annyi kérdőív, amelynek alapján elvégezhattük a tervezett elemzéseket. A mintánkban az illesztést követően bent maradó értelmi fogyatékos személyek (33 fő lakhatási formánként) összesen 5 különböző intézetben és 15 lakóotthonban élnek. (79. táblázat) Az elemzéseket ezekre vonatkozóan végeztük el. Meg kell jegyeznünk azonban, hogy a számítások során több esetben is inkonzisztencia állt fenn a megadott létszám- és költségadatok között (előfordult például, hogy a létszámadatok tagintézményre vonatkoznak, a költségadatok pedig teljes intézményre vonatkoznak tűntek), így ez tovább csökkentette az elemezhető intézmények számát. Az elemzéshez felhasznált tényleges intézményszámot a továbbiakban táblázatonként közöljük.

79. táblázat: Az ellátottak száma lakhatási formánként (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	167	48,12	148	117	243	5
Lakóotthon	13	8,75	11	5	39	12
Összesen	59	76,64	13	5	243	17

Három lakóotthont kiejtettünk a mintából, mivel vagy a létszám nem volt lakóotthonnak megfelelő, vagy inkonzisztencia volt a létszám és a többi adat között. A fenti táblai számai e nélkül a lakóotthonok nélküli értékek.

⁸⁷ Több esetben feltehetőleg nem is állnak rendelkezésre a költségadatok egy-egy telephelyre vonatkozóan.

4.3.1.9.1 Egy segítőre jutó ellátottak száma

A segítséget végző személyek (elnevezésük lakóformánként különbözhet) esetében az egy segítőre jutó lakók száma alapján az alábbiak rajzolódnak ki. Az átlagot tekintve úgy tűnik, a lakóotthonokban jut egy segítő foglalkozású személyre több lakó. A középérték (medián) azonban ennek ellenkezőjét mutatja. (80. táblázat) Közelebbről vizsgálva kiderül, hogy a lakóotthonokban megjelenő egy segítőre eső nagyobb létszámot egyetlen létesítmény kiugróan magas értéke okozza. Ha ezt az intézményt nem vesszük figyelembe, akkor nincs szignifikáns különbség a két intézménytípus között a segítőik fajlagos számában.

80. táblázat: Egy segítőre jutó ellátottak száma lakhatási formánként (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	3,0	0,87	3,2	1,8	4,1	5
Lakóotthon	3,7	3,46	2,5	1,7	14,0	12
Összesen	3,5	2,92	2,6	1,7	14,0	17

Három lakóotthont kiejtettünk a mintából, mivel nem voltak összhangban a lakók számára és a személyzet számára megadott információk, vagyis nyilvánvaló módon más egység képezte az adatok alapját (integrált intézmény szintű és lakóotthon szintű adatok keveredtek egymással). A fenti tábla számai e nélkül a lakóotthonok nélküli értékek.

4.3.1.9.2 Szakmai szolgáltatások

Az intézményen belüli szakmai szolgáltatások jelenlétére vonatkozóan a következő megállapításokat tehetjük a mintánk alapján⁸⁸. Fejlesztő pedagógusról összesen 12 létesítmény számolt be a 17 közül. Az intézetek mindegyikében dolgozik ilyen munkatárs, míg a lakóotthonok közül csak minden másodikban (5-ben a 12-ből). A szociális, mentálhigiénés munkatárs jelenléte ugyanakkor csak az intézetekre jellemző (ott is csak 4-ből egyben). Szociális ügyintézőt minden intézet foglalkoztat, míg a lakóotthonok közül csak nagyon kevesen. Az egyéb humán szolgáltatások (orvos, pszichiáter, mozgásterapeuta) létesítményen belüli előfordulása nem gyakori. E tekintetben nem mutatkozik különbség az intézetek javára. (

⁸⁸ Érdemes itt megjegyezni, hogy az intézetek esetében jogszabályi előírások, illetőleg ajánlások vannak érvényben a szakmai munkakörökre vonatkozóan. Ezeknek a részletezését a jelen költséghatékonyság vizsgálat szempontjai nem teszik szükségessé.

81. táblázat)

81. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokkal rendelkező intézetek és lakóotthonok száma (a teljes számon belül, db)

	Intézet (N=5)	Lakóotthon (N=12)
Fejlesztő pedagógus	5	7
Szociális, mentálhigiénés munkatárs	4	1
Szociális ügyintéző	5	2
Mozgásterapeuta	1	1
Orvos	1	2
Pszichiáter	0	1
Egyéb szakmai munkakör	1	1
Foglalkoztatás koordinátor	2	2
Segítő (szociális foglalkoztatás vagy akkreditált foglalkoztatás)	4	3

A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma a két lakhatási formában az előzetes várakozásoknak megfelelően alakul: a nagy létszámú intézeteken belül többféle szolgáltatás érhető el, mint a lakóotthonokban. Ám az is látszik, hogy a lakóotthonok között hatalmas különbségek vannak e tekintetben. Néhol semmilyen szakmai szolgáltatás nem érhető el házhon belül, másutt egészen sok. (82. táblázat)

82. táblázat: A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma a két lakhatási formában (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	4,6	0,55	5	4	5	5
Lakóotthon	1,7	1,97	1	0	6	12
Összesen	2,5	2,15	2	0	6	17

4.3.1.9.3 Az intézményen belüli ellátás költségei

Az intézményi ellátás költségeit kétféle megközelítésben is számolhatjuk. Az egyik – és kétségkívül az egyszerűbb – lehetőség, ha egyszerűen vesszük az intézményekre (általuk) kiszámított egy főre jutó önköltséget. Az önköltségadatok szintén az intézményvezetői kérdőívből származnak⁸⁹ Az önköltségadatból való kiindulás hátránya, hogy nem enged

⁸⁹ Az intézményi önköltség jelenti az alapját az intézményi térítési díj meghatározásának. Az intézményi térítési díj az önköltség és a normatíva különbözete. Az ellátottak által fizetendő személyi térítési díj az intézményi térítési díj alapján kerül kiszámításra.

betekintést az egyes költségtelek lakhatási formák közti különbségeibe. Ily módon az önköltség nem használható a családban élők ellátási költségeivel való összehasonlításhoz.

A 83. táblázat adatai arról árulkodnak, hogy az intézetek magasabb önköltséget mutattak ki, mint a lakóotthonok. Ebből azonban nem lehet messzemenő következtetéseket levonni. Látszik, hogy a két lakhatási forma átlagos egy főre jutó önköltsége közti különbség ahhoz képest elenyésző, hogy mekkora különbségek vannak egy-egy lakhatási formán belül. Az intézeti önköltség 78 ezer és 364,5 ezer forint/fő/hó között mozog, míg a lakóotthonokban 91,2 ezer és 317,7 ezer forint/fő/hó között. Ezek az adatok azt jelzik, hogy nagyon változatos képet festenek mind az intézetek, mind a lakóotthonok az egy főre vetített önköltség szempontjából.

83. táblázat: Az egy lakóra vetített intézményi önköltség a két lakhatási formában (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	212 831	119 053	204 430	78 000	364 464	4
Lakóotthon	170 651	66 292	163 939	91 232	317 704	10
Összesen	182 702	81 880	174 040	78 000	364 464	14

Egy intézet adatát kiugró adatnak tekintve kiejtettük az elemzésből.

A költségek kiszámításának másik, lényegesen bonyolultabb, mindazonáltal bevett módja, ha azokat alulról építkezve próbáljuk meghatározni. Az intézményi költségeknek többféle csoportosításával is találkozhatunk a költséghatékonyság-elemzéssel foglalkozó angolszász irodalomban. Olykor egészen egyszerűen csak a lakhatáshoz kapcsolódó és azzal nem összefüggő költségeket különböztetik meg egymástól (lásd pl. Felce et al. 2008). Ennél részletesebb felosztás szerepel Knapp és kollégáinál (2008). Ennek alapján az alábbi főbb költségkategóriákat különíthetjük el:

- létesítményüzemeltetési költségek (pl. takarítás, étkeztetés),
- a szakmai személyzet (a megelőzést, kezelést, gondozást végzők) bérköltsége,
- általános (overhead) költségek (pl. pénzügy, személyzet) és
- az épületek és a tartós berendezések, felszerelések tőkeköltsége.

A számításokhoz ezekből a fentebbi kategóriákból indultunk ki. Célszerűnek látszott, az ilyen vizsgálatokban szokásos eljárással összhangban, azokra a költségtelekre fókuszálni, amelyek az előzetes ismereteink alapján a legnagyobb nagyságrendűek. A költségek feltérképezését azonban jelentős mértékben nehezítette az a további kutatási szempont, hogy az intézmények és a háztartások esetében alkalmazott költségkategóriák egymással összevethetők legyenek. Ez például szükségessé tette, hogy a szakmai személyzet bérköltségét megbontsuk a gondozást-ápolást végző személyzet és az ezen kívüli többi szakmai szolgáltatást nyújtó személyzet (pl. fejlesztő pedagógus, mozgásterapeuta stb.)

költségét. Ezt az indokolta, hogy a magánháztartások esetében kimutatott egy főre jutó költség nem tartalmazza a szakmai szolgáltatások költségét, míg a lakóotthonok és az intézetek esetében ezek egy része megmutatkozik a költségvetésben (attól függően, hogy hány szolgáltatást biztosítanak házon belül).

4.3.1.9.4 Lakhatási költségek

Lakhatási költségként vettük számba a vizsgálatban az alábbi tételeket, beleértve a hozzájuk kapcsolódó dologi jellegű, bérjellegű⁹⁰ és szolgáltatás igénybevételi költségeket (attól függően, hogy az egyes lakhatással összefüggő feladatokat saját foglalkoztatottak látják el vagy külső szolgáltatásnyújtóval végeztetik el):

- közüzemi szolgáltatások
- kommunikációs szolgáltatások
- karbantartás
- mosás és takarítás
- utazás és utaztatás
- étkeztetés
- egyéb lakhatással összefüggő költségek.

Ezek közül az étkeztetés és a közüzemi szolgáltatások jelentik a legnagyobb kiadási tételeket. A kettő együttvéve átlagosan a teljes lakhatással összefüggő költségek mintegy kétharmadát teszik ki (68%).

A 84. táblázat látható, hogy az egy főre jutó átlagos lakhatási költség magasabb a lakóotthonokban, mint az intézetekben. Az is szembeűnik ugyanakkor, hogy mindkét lakhatási forma esetében nagy különbségek vannak az egyes létesítmények költségeiben.

84. táblázat: A lakhatási szolgáltatások egy ellátottra jutó havi költségei (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	49 428	34 426	37 197	23 490	99 828	4
Lakóotthon	79 104	31 376	93 683	33 567	110 448	8
Összesen	69 212	34 105	71 644	23 490	110 448	12

A lakhatási költségeinek számításakor a létesítmények száma adathiány következtében tovább csökkent (N=12). Az összegek áfa nélküliek. Egyes intézmények áfával növelt összegeket adtak meg, míg mások áfa nélkülieket. Az áfás összegeket tisztítottuk meg az áfától.

⁹⁰ A tapasztalatunk az volt, hogy a válaszadók nem adtak meg olyan nagyságrendű lakhatási költségekkel összefüggő béradatokat, mint amilyenek a fizikai, kisegítő munkakörökben foglalkoztatottak létszáma alapján elvárható lett volna. Ezért ezeket a bérköltségeket a közalkalmazotti bértábla alapján, a létszámadatokból kiindulva számítottuk.

4.3.1.9.5 Gondozás-segítési költségek

A gondozás-segítés egy főre vetített költségét legkézenfekvőbb módon az ápolást, gondozást, szociális segítséget végző személyzet bérköltségéből kiindulva számolhatjuk ki. Ebben az esetben azt feltételezzük, hogy a teljes gondozásra-segítésre fordított idő nagyjából egyenlően oszlik meg a lakók között. Ez bizonyára nem így van a valóságban, ahogyan azt az egyes személyekre megadott gondozási igény szóródása tükröz is. Ki lehet indulni másfelől az egyének gondozási szükségletéből is. Ezt felszorozva a gondozás óradíjával jutunk el a gondozás egyéni költségéhez. Ennek hátránya az, hogy az a mögöttes feltételezés, hogy egy segítő személy egyszerre csak egy lakóra tud figyelmet fordítani, ami nem tűnik életszerűnek (vagyis azt feltételezzük ebben az esetben, hogy nincs méretgazdaságosság).

A jelen vizsgálatban a gondozás-segítés költségét az ezt a tevékenységet végző személyzet bérköltsége jelentette. Ez a nagy létszámú intézetek esetében kevésbé állt rendelkezésünkre, mint a lakóotthonoknál. Az intézetek esetében a hiányzó bérköltségadatokat pótlására két lehetőség is kínálkozott. A bérköltség értelemszerűen pótolható az intézményvezető által közölt létszámadat és a közalkalmazotti illetménytábla alapján, vagy a közölt létszámadat és az intézetekre jellemző bérek alapján (imputálás). Ezek nyilvánvalóan tartalmaznak némi pontatlanságot, hiszen a közalkalmazotti bérek függenek a szakképzettségtől és a szolgálati időtől is, és e tekintetben a különböző intézetek személyi állományában lehetnek különbségek. Mindezek figyelembe vétele mellett az átlagos gondozási bérköltség egy ellátottra havonta 52.602 forint a lakóotthonokban és 61.189 forint az intézetekben. (85. táblázat)

85. táblázat: A gondozás-segítés egy ellátottra jutó bérköltsége (járulékok nélkül) (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	61 189	20 860	52 819	40 807	95 216	5
Lakóotthon	52 602	24 940	45 400	16 667	89 177	9
Összesen	55 669	23 128	52 134	16 667	95 216	14

4.3.1.9.6 Szakmai (humán) szolgáltatások költsége

Láttuk korábban, hogy a lakóotthonban élők esetében általában valamivel nagyobb a különböző szakmai szolgáltatásokat igénybevevő értelmi fogyatékos személyek aránya. Kitértünk fentebb arra a különbségre is, hogy az intézetekben több a kapun belül nyújtott szolgáltatás, mint a lakóotthonok esetében. Azaz, a lakóotthonban élők jelentős részben vesznek igénybe külső szolgáltató által nyújtott szolgáltatást, amelynek társadalmi költségei más szolgáltatásnyújtónál kerülnek kimutatásra. Ahhoz, hogy az egy lakó által igénybevett szolgáltatáscsomag árát meghatározhassuk és a lakhatási formák között

összehasonlíthassuk, rendelkezünk kellene mind a kapun belül (intézményen belül), mind pedig a kapun kívül nyújtott szolgáltatások költségadataival. Ebben a vizsgálatban eleve csak a kapun belüli humán szolgáltatások költségét próbáltuk meg felmérni. De már ezeknek az esetében is csak elvétve jutottunk hozzá a szolgáltatásnyújtáshoz kapcsolódó bérköltség adatokhoz. Így a fenti okoknál fogva a jelen kutatásban a szolgáltatásokhoz való hozzáférést kimeneti, azaz outputoldali (életminőség) indikátorként vesszük számba.

A szakmai szolgáltatásokhoz kapcsolódó dologi költségek között külön tételként kérdeztünk rá a gyógyszerköltségekre. Ezek alapján az rajzolódik ki, hogy a gyógyszerekre fordított éves kiadás jelentéktelen tétel az intézmények költségvetésében, fejenként havonta legfeljebb pár száz forintos nagyságrendű. (8686. táblázat)

86. táblázat: Egy ellátottra jutó havi gyógyszerköltség (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	321	632	0	0	1.445	5
Lakóotthon	69	136	0	0	423	12
Összesen	143	356	0	0	1.445	17

4.3.1.9.7 Overhead (általános) költségek

Ahogy az korábban is jeleztük, az overhead költségeket vizsgálatunkban szűken értelmeztük, nem értve bele a lakhatási szolgáltatás nyújtásához kapcsolódó olyan overhead típusú költségeket, mint a közüzemi költségek. Ezeket a lakhatási költségeknél vettünk számba, annál az oknál fogva is, hogy összevethetők legyenek a magánháztartásban és az intézményben élők lakhatás költségei. Overhead költségek közé az adminisztratív feladatok ellátásának költségeit soroltuk. Ide tartoznak ezek bérköltségei vagy az ezekben a feladatkörökben igénybevett külső szolgáltatások költségei, illetve az ezekkel kapcsolatban elszámolt dologi kiadások.

Az intézményvezetői kérdőívnek az overhead költségekre vonatkozó kérdésblokkja esetében alacsony kitöltöttséggel találkoztunk. Ennek az okaival kapcsolatban természetesen csak feltételezéseink lehetnek. A valószínűsíthetően az okozhatta, hogy az overhead költségek kiszámítása viszonylag jelentős időráfordítást és erőfeszítést igényelt volna a kérdőív kitöltőjétől⁹¹.

Közvetlen költségadat hiányában az overhead költségeket közvetett módon, az intézmények által szolgáltatott létszámadatokból kiindulva pótoltuk. A foglalkoztatottak számát (nem ideértve a gondozói-segítői munkakörökben foglalkoztatottak számát, amit korábban tárgyaltunk) több

⁹¹ Emellett elképzelhető, hogy az is hozzájárulhatott az alacsony válaszadási arányhoz, hogy a vonatkozó kérdések a – viszonylag terjedelmes – kérdőív utolsó részében szerepeltek.

kategóriára bontva kérdeztük meg az intézményvezetőktől. Ennek megfelelően rendelkezünk információval a vezetői munkakörökben foglalkoztatottakra, az adminisztratív (gazdasági, ügyviteli, műszaki, stb.) állományra, illetve a különböző fizikai, kisegítő munkakörökre vonatkozóan. A bérköltséget az intézmények által megadott létszámból kiindulva, a közalkalmazotti illetménytábla alapjárszámítottuk. Ez nyilvánvaló módon tartalmaz pontatlanságot. Ráadásul, a civil fenntartójú intézményekben nem feltétlenül hasonlóak a bérek az adott munkakörben közalkalmazotti státuszban fizetett bérekhez. (Ez különösen kritikus lehet, mert például az USA-ban a lakóotthonok költségelőnyében – az idevágó szakirodalom szerint – szerepet játszhattak az állami szektorhoz mért szerényebb juttatások.) Az alább közölt adatok így csak tájékoztató jellegűek, és fenntartásokkal kezelhetők. (87. táblázat és

89. táblázat)

87. táblázat: Az intézményvezetéshez sorolt munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	6 713	7 799	4 323	1 079	20 177	5
Lakóotthon	18 790	8 952	18 736	0	29 144	11
Összesen	15 016	10 152	15 483	0	29 144	16

Létszám és közalkalmazotti illetménytábla alapján számított adatok.

88. táblázat: Az adminisztratív munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	13 577	15 584	7 060	1 605	39 466	5
Lakóotthon	273	946	0	0	3 278	12
Összesen	11 173	12 940	0	0	39 466	17

Létszám és közalkalmazotti illetménytábla alapján számított adatok.

89. táblázat: A kisegítő (fizikai) munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	13 296	7967	16 208	0	19 667	5
Lakóotthon	7 352	10 618	2 458	0	29 500	12
Összesen	9 100	10 058	5 900	0	29 500	17

Létszám és közalkalmazotti illetménytábla alapján számított adatok.

4.3.1.10 A lakhatási formák átlagos ellátási költségei

A 90. táblázatban összefoglaltuk az ellátás havi költségeit lakhatási formánként. A táblázat sorainak értelmezéséhez néhány dolgot ismételten jelezniük kell. Ahogyan azt korábban már említettük, a tőkeköltség kiszámításához nem rendelkezünk információval, így a teljes ellátási költség nem foglalja magában a tőkeköltséget. (Megjegyzendő, hogy a tőkeköltséget az intézetek esetében az önköltség sem tartalmazza az ingyenes épülethasználat folytán.) Nem szerepel a táblázatban a korábban részletezett okok miatt a kapun belül biztosított szakmai szolgáltatások (pl. pszichiáter, mozgásterapeuta, stb.) költsége.

A táblázat alsó sorában az intézményi lakhatás esetében feltüntettük az önköltségadatokat is. Ezeket az általunk számolt ellátási költségekkel összevetve, jól látszik, hogy az egy főre vetített önköltség mind az intézetek, mind pedig a lakóotthonok esetében magasabb, mint az itt kimutatott ellátási költség. Ez megfelel a várakozásainknak, hiszen az általunk számolt költségek nem tartalmazzák a kapun belül nyújtott szolgáltatások költségét. Emellett nincsenek benne a béreket terhelő járulékok sem.

A magánháztartáson belüli lakhatás esetében a gondozás bérköltsége két különböző becslési eljárás eredménye. Ez egyik esetben a becsült költség (31 863 Ft/hó) a becsléshez használt átlagos piaci gondozói óradíjtól és az ápolás idejétől függ, vagyis magasabb óradíjjal arányosan magasabb becsléshez jutunk. A másik esetben (15 938Ft/hó) a gondozást végző személy arra vonatkozó várakozásaitól, hogy el tudna-e helyezkedni, ha nem a gondozást végezné, és mennyit lenne képes keresni. Fontos azonban látni, hogy az utóbbi módon kalkulált relatíve alacsony kieső jövedelem egyfelől visszatükrözi azt, hogy első körben feltehetőleg többnyire azok a személyek döntenek úgy, hogy otthon maradnak családtagjuk gondozása céljából, akik alacsonyabb elérhető munkapiaci jövedelemre számítanak (itt most a gondolatmenet erejéig eltekintve az otthoni gondozásról szóló döntésben szerepet játszó érzelmi motívumoktól). Vagyis ha – valamilyen oknál fogva – még sokkal többen választanák a fogyatékos családtagjuk otthoni ellátását, akkor egyre nagyobb lenne az elmaradt jövedelem, miután így egyre több olyan egyén kapcsolódna be a gondozásba, aki magasabb elérhető munkapiaci jövedelemről mond le a gondozás következtében. Azaz másképpen fogalmazva: az elmaradt jövedelem függ a magánháztartáson belüli gondozást végzők számától. Feltehetőleg, minél magasabb a magánháztartásban élők száma (minden egyéb tényező változatlansága mellett), annál magasabb a magánháztartáson belüli gondozás miatt elmaradt átlagos jövedelem. Másfelől, az általunk becsült viszonylag alacsony kieső jövedelmet az is magyarázza, hogy a munkapiactól tartósan távol maradónak az elhelyezkedésre vonatkozó várakozásaik romlanak a munkapiactól való távolmaradás következtében. Vagyis, másként fogalmazva a becsült kieső jövedelem függ attól is, hogy a válaszadó hány évet töltött otthon a gondozási tevékenység miatt: minél hosszabb ez az idő, tendenciájában annál rosszabb elhelyezkedési esélyről és annál alacsonyabb elérhető keresetről fog nyilatkozni, ha erről kérdezzük.

A táblázat adatai alapján a magánháztartáson belüli lakhatás mindazonáltal a társadalmi szempontból legkevésbé költséges lakhatási formának tűnik. (90. táblázat) Ez feltehetőleg még akkor is így lenne, ha elszámolnánk azokat az itt figyelembe nem vett terheket, mint amiket a családok a gondozással magukra vesznek (pl. a feláldozott szabadidő költsége, a gondozás pszichés költségei). A táblázatból az is kiolvasható továbbá, hogy az intézeti és a lakóotthoni ellátásra kimutatott költségek közti különbség nem számottevő. Fel kell hívnunk a figyelmet arra, hogy összességében kevés intézet adatai álltak rendelkezésünkre, valamint, hogy egyes költségtételek esetében (lásd fentebb) becsléseket kellett végeznünk. Ezeknek a fényében fontos jelezni, hogy az ellátási költségek számos bizonytalanságot tartalmaznak, ezért az adatokból csak fokozott körültekintés és óvatosság mellett vonhatók le következtetések.

90. táblázat: A lakhatási formák egy főre jutó átlagos ellátási költségei (Ft/fő/hó)

	Intézet	Lakóotthon	Magánháztartás
Lakhatás költsége	49 428	79 104	53 654*
Gondozás-segítés bérköltsége/Gondozás miatt kieső jövedelem	61 189	52 602	15 938-31 863
Gyógyszerek	321	69	1 697**
Intézményvezetés bérköltsége (overhead)	6 713	18 790	-
Adminisztratív és kisegítő (fizikai) foglalkoztatottak bérköltsége (overhead)	26 873	7 625	-
Összesen	144 525	158 190	71 289-87 214
Intézményi önköltség (az intézmények közlése alapján)	212 831	170 651	-

A feltüntetett bérköltség adatok nem tartalmazzák a bérek után fizetett járulékokat (ezek társadalmi szempontból transzfernek tekinthetők). *Áfás összeg. ** A gyógyszerköltségeknél csak a 86. táblázat Gyógyszerek sorában szereplő összeget vettük figyelembe az összehasonlításhoz.

4.3.1.11 A lakhatási formák költséghatékonysága

A formális költséghatékonyság elemzés megkívánná a szolgáltatások kimenetének egyetlen mérőszámát, ami kevés esetben áll rendelkezésre. A szolgáltatásoknak azonban ritkán van egyetlen olyan jellemzőjük vagy kimenetük, amelynek mentén összehasonlíthatók lennének. Jellemzően az egyének jóllétének több különböző aspektusát érintik (Kavanagh és Stewart 1995:39). Az eredmények interpretálásakor azonban nehézséget jelent, ha a különböző aspektusok mentén mért kimenetek eltérő irányba mutatnak, vagyis ha az összehasonlítani kívánt alternatívák között más sorrend alakul ki attól függően, hogy melyik aspektusról van szó. Ez ad értelmet annak a megközelítésnek, hogy a különböző dimenziókat egyetlen mérőszámban próbáljuk meg összegezni.

Az értelmi fogyatékos emberek életminőségét tárgyaló fejezetben láttuk, hogy az összevont életminőség mutató alapján a három lakhatási forma közül magánháztartásban élők életminősége bizonyult a legalacsonyabbnak. Ha pusztán csak az ellátottak által igénybevett

különböző szolgáltatásokat tekintjük, akkor is a magánháztartásban élő értelmi fogyatékos egyének hátránya mutatkozik meg.

Társadalmi szempontból a legkevésbé költséges formának a magánháztartáson belüli lakhatás tűnik. Ugyanakkor ez a lakhatási forma kecsegtet a legkevésbé jó életminőséggel. Ezek alapján költséghatékonysági szempontból a magánháztartáson belüli lakhatás feltételeinek javítása látszik különösen indokoltnak (pl. a szakmai szolgáltatásokhoz, a foglalkoztatási lehetőségekhez, a közösségi programokhoz való jobb hozzáférés biztosítása). A kérdés persze nyitott, hogy ugyanazok a szakmai szolgáltatások, amelyekhez a magánháztartásban élők jelenleg nem, vagy kevésbé férnek hozzá, milyen költség mellett biztosíthatók számukra (ahhoz mérten természetesen, hogy mekkora ezek költsége a másik két lakhatási formában, beleértve a kapun belül és azon kívül hozzáférhető szolgáltatásokat). Annak a megválaszolása, hogy ezeknek a szolgáltatásoknak az elérhetővé tétele milyen költséggel járna a szolgáltatásnyújtás különböző lehetséges módjai mellett, külön vizsgálatot igényel.

9. Melléklet az értelmi fogyatékossgal élők ellátási költségeihez

M9. táblázat: Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	23.093	38.434	8.400	-44.250	151.200	29

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy az általa gondozott személynek nincs gondozási időigénye. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

M9.2. táblázat: Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	7.991	32.406	0	-47.000	101.000	32

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy nem tudna elhelyezkedni, ha nem a családtagját gondozná. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

4.3.2 AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVARRAL ÉLŐK ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEI MAGÁNHÁZTARTÁSOKBAN ÉS LAKÓOTTHONOKBAN (KOPASZ MARIANNA)

4.3.2.1 A teljes minta néhány alapjellemzője

4.3.2.1.1 Gondozási szükséglet

Az alábbi adatok ebben a célcsoportban is az adaptív magatartási kategóriák szerint illesztett mintán végzett elemzésekből származnak. A mintánkba került autizmus spektrumzavarral élő (ASD) személyek esetében az átlagos gondozásra fordított idő épp annyi a lakóotthonokban, mint amennyi a magánháztartásban élőkénél (7 óra/nap). (91. táblázat) A folyamatos felügyeletet tekintve azonban különbség mutatkozik a magánháztartásban és a lakóotthonban élők között: a magánháztartásokban nagyobb arányban vannak jelen azok, akiknek az esetében a gondozó személy szerint 24 órás felügyeletre van szükség. (92. táblázat)

91. táblázat Az ellátottak gondozásához szükséges idő lakhatási formánként a gondozó személy szerint (óra/nap)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	7,2	6,6	4	0	18	29
Lakóotthon	7,1	5,6	5	1	18	29
Összesen	7,1	6,0	5	0	18	58

Mivel külön kérdést tettünk fel a kérdőívben a felügyeletre vonatkozóan, a gondozási idő tekintetében a néhány esetben előforduló 18 óránál hosszabb gondozási szükségletet – az alvásra fordított idővel csökkentve – 18 óraként vettük figyelembe.

92. táblázat: A 24 órás felügyeletet igénylő ellátottak aránya lakhatási formánként a gondozó személy megítélése alapján (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	89,7	28
Lakóotthon	67,9	29
Összesen	78,9	57

4.3.2.1.2 Szakmai szolgáltatások igénybevétele

Az ellátottak által igénybe vett szolgáltatások felmérésekor a kérdőívben a mozgásterápiára, szociális, mentálhigiénés, pszichiátriai illetve fejlesztőpedagógiai foglalkozásra és egyéb szolgáltatásokra kérdeztünk rá. Adataink szerint a magánháztartásban élő ellátottak

szignifikánsan kevesebb szakmai szolgáltatáshoz férnek hozzá, mint a lakóotthonok lakói. Míg a magánháztartásban élők esetében 1,8 az átlagosan igénybe vett szolgáltatások száma, addig a lakóotthonokban 2,5. (93. táblázat) Az egyes szolgáltatástípusok közül a mozgásterápia esetében mutatkozik a legmarkánsabb különbség a lakóotthonban élők javára, de pszichiátriai foglalkozáshoz is nagyobb arányban jutnak hozzá a lakóotthonokban élők. (94. táblázat)

93. táblázat: Az ellátottak által igénybe vett szakmai szolgáltatások száma lakhatási formánként (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	1,78	1,14	1,50	0,00	4,00	30
Lakóotthon	2,53	1,41	2,00	0,00	5,00	30
Összesen	2,15	1,33	2,00	0,00	5,00	60

94. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokat igénybevevők aránya az egyes lakhatási formákban (%)

	Magánháztartás	Lakóotthon	Összesen	N (fő)
Fejlesztőpedagógiai foglalkozás	60,0	75,9	67,8	59
Szociális, mentálhigiénés foglalkozás	43,3	48,3	45,8	59
Pszichiátriai foglalkozás	13,3	35,7	24,1	58
Mozgásterápia	40,0	73,2	56,7	60
Egyéb humán vagy szakmai foglalkozás	25,0	27,6	26,4	53

4.3.2.1.3 Foglalkoztatás

A felmérés során megkérdezett autizmus spektrumzavarral élő személyek 58 százaléka dolgozik. Az otthonélők foglalkoztatási aránya számottevően alacsonyabb, mint a lakóotthonokban jellemző. (95. táblázat) A munkát végzők közül legtöbben 4 órában dolgoznak, de viszonylag gyakori még a 6 órás foglalkoztatás is. A legtöbben munkarehabilitációs foglalkoztatásban vesznek részt (18 fő a 32 főből) lakhatási formától függetlenül. Ebben a körben sem jellemző a nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás; mindössze egy fővel kapcsolatban kaptunk ilyen választ.

95. táblázat: A valamilyen foglalkoztatási formában résztvevő egyének aránya lakhatási formánként (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	36,7	30
Lakóotthon	80,0	30
Összesen	58,3	60

4.3.2.2 A magánháztartáson belüli ellátás költségei

Az autizmus spektrumzavarral élő személyek magánháztartáson belüli ellátásának költségeit ezúttal is úgy számítjuk, hogy az ilyen egyénekről gondoskodó családok fogyatékos személyre jutó kiadásait átlagoljuk. Azoknál a tételeknél, ahol indokolt és lehetséges, ott konkrétan a fogyatékos családtagra fordított összegeket vettük figyelembe, ahol nem, ott pedig az adott háztartás egy főre jutó kiadásait. A magánháztartáson belüli ellátás költségeinek számításakor a 2014. évet vettük figyelembe, mivel ez a kutatást megelőző legutóbbi teljes naptári év, amire a költségadatokat vonatkoztathatjuk.

4.3.2.2.1 Lakhatással összefüggő költségek

A lakhatási költségek között vettük számba az élelmiszerekre fordított kiadásokat, a lakásfenntartással kapcsolatos költségeket (pl. fűtés, világítás, stb.), a lakáskarbantartási kiadásokat, a közlekedés és a kommunikáció költségeit, és az egyéb kiadásokat (pl. tisztítószer, stb.). Ezeket együttvéve a fogyatékos családtag lakhatási költsége havi 63 825 forintra adódik. (96. táblázat)

96. táblázat: A magánháztartásban élő fogyatékos családtagra jutó havi lakhatással összefüggő kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Élelmiszer	25 101	10 605	23 333	5 000	50 000	29
Rezsiköltség	15 182	6 175	14 494	1 167	26 900	24
Lakáskarbantartás	4 980	19 238	500	0	104 167	29
Közlekedés	10 012	10 981	7 000	0	35 000	25
Személygépkocsi karbantartás	1 282	1 495	1 042	0	5 556	30
Kommunikáció	4 988	2 214	4 758	1 975	10 000	14
Egyéb	2 280	1 572	1 667	922	7 500	27

4.3.2.2.2 A fogyatékossgal összefüggő kiadások

A mintába került háztartásokban az utolsó három hónapban havi átlagban 3.301 forint ment el gyógyszerekre és gyógyhatású készítményekre. Különböző egészségügyi szolgáltatásokra (pl. orvos, pszichológus, gyógytorna, masszázs, stb.) ugyanezen az időtávon a magánháztartások kisebb része költött. Az átlagos kiadás havi 3 481 forint volt. Gyógyászati segédeszközre az elmúlt évben mindössze alig néhány család fordított pénzt. (97. táblázat)

97. táblázat: A fogyatékossgal összefüggő havi kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Gyógyszer	3301	4578	1667	0	20000	27
Gyógyászati segédeszköz	126	417	0	0	2083	29
Egészségügyi szolgáltatás (fizetős)	3481	7094	0	0	30000	27

4.3.2.2.3 Gondozás-segítés költsége

A magánháztartásbeli lakhatás esetében meg kell becsülnünk a gondozás miatt kieső munkajövedelmet is, amit a gondozást végző személy realizálhatna abban az esetben, ha nem a saját családtagját gondozná (hanem valamilyen keresőtevékenységet végezne ebben az időben). Ennek az elmaradt jövedelemnek (használdozat-költségnek) a becslésére ezúttal is két eljárást használunk. Először azt nézzük meg, mennyi pénzt kereshetne a gondozást végző családtag abban az esetben, ha nem a saját hozzátartozóját gondozná, hanem egy kívülálló személyt, vagyis ugyanezt a tevékenységet piaci szolgáltatásként értékesítené, ugyanannyi órában, amennyiben a hozzátartozóját gondozza (a továbbiakban 1. becslési módszer). Azoknak az esetekben, akik a gondozási tevékenység mellett is végeznek valamilyen keresőtevékenységet, ott továbbra is nulla kieső jövedelemmel kalkulálunk. A gondozás miatt elmaradt jövedelem becsléséhez 400 Ft/órás óradíjat⁹² és átlagosan havi 21 munkanapot véve, az otthoni gondozás miatt kieső jövedelem 44 897 Ft lesz. Magasabb óradíjjal számolva értelemszerűen arányosan nő az elmaradt jövedelem. (98Hiba! A hivatkozási forrás nem található.. táblázat)

⁹² A fenti óradíj ugyanaz az összeg, amit az értelmi fogyatékos célcsoport esetében használtunk a gondozás miatt kieső jövedelem becslésénél. Értelemszerűen az elmaradt jövedelem becsült értékek az óradíj függvényében változik.

98. táblázat: Az otthoni gondozás becsült használdozat-költsége (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás használdozat-költsége	44 897	55 187	25 200	0	151 200	29

Megemlítjük, hogy a gondozás miatt kieső jövedelem eltérő, ha nem össztársadalmi szempontból, hanem a magánháztartás perspektívájából nézzük. A családok számára ugyanis nem a gondozás miatt kieső jövedelem egésze, hanem annak csak egy része jelenik meg költségként. A gondozás miatt kieső jövedelem nagyságát mérsékli a gondozást végző családtagnak járó ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély). Így a gondozás költsége a *család számára* az elmaradt jövedelem és az ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély) különbsége lesz.⁹³ Ez jelen esetben átlagosan 30.306 forint/hó. Miközben a magánháztartásban élő autista személy gondozásának *teljes társadalmi költsége* azonban a gondozás következtében kieső teljes jövedelem (44 897 Ft/hó).

A becslést egy másik módszer alapján (a továbbiakban 2. becslési módszer) is megismételtük. Ennek során a kieső jövedelem becsléséhez azt az összeget vettük, amit a gondozást végző személy a saját becslése szerint megkereshetne, ha elmenne dolgozni (abban a munkakörben, amiben el tudna helyezkedni). Abban az esetben, ha a gondozó családtag saját meglátása szerint nem tudna elhelyezkedni, akkor a kieső jövedelem nulla lesz, ha el tudna, akkor az az összeg, amit saját becslése szerint keresni tudna⁹⁴. Nulla kieső jövedelemmel számolunk azoknál is, akik a gondozás mellett is folytatnak keresőtevékenységet. Így becsülve, a mintába került gondozást végző személyek átlagosan havi nettó 28 214 Ft-ot tudnának keresni. (99. táblázat)

99. táblázat: Az otthoni gondozás becsült használdozat-költsége (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás használdozat-költsége	28 214	66 503	0	0	300 000	28

⁹³ Az erre vonatkozó számításokat lásd a Mellékletben.

⁹⁴ Azok, akik úgy ítélték meg, hogy el tudnának helyezkedni, azok átlagosan nettó 131.667 forintos keresetre számítanának.

Ezúttal is érdemes megnézni a gondozás miatt elmaradt jövedelmet a magánháztartás szempontjából is. A család számára jelentkező tényleges elmaradt jövedelem most is a fentebb becsült összegnek és az ápolási díjnak a különbözete, azaz átlagosan 37 462 forint/hó (lásd a 10. Melléklet M.10. táblázatában).

Az eredmények alapján az látszik, hogy az autista felnőtt személyek magánháztartáson belüli gondozásának becsült társadalmi költsége a két becslési eljárás szerint nagyon hasonló: havi 28 214 és 44 897 forint. A magánháztartások számára ez 16.093 és 30.306 közötti havi összeget jelent, köszönhetően az ápolási díjnak. Hozzáteesszük ugyanakkor, hogy a valóságban a gondozás terhei vagy költségei között nem csak az elmaradt munkajövedelemmel kellene foglalkoznunk, hanem emellett a gondozás miatt feláldozott pihenőidővel is. Ezeket figyelmen kívül hagyva, tendenciájában véve nagy valószínűséggel alulbecsüljük az ilyen magánháztartásokra nehezedő valós terheket.

4.3.2.3 A lakóotthoni ellátás költségei

Mivel vizsgálatunk során a nagy létszámú intézetekben csak elvétve találtunk autizmus spektrumzavar diagnózissal élőket, ezért ebben a célcsoportban a magánháztartáson belüli ellátást csak a lakóotthonokkal tudjuk összevetni. Az illetett mintánkban lévő autista személyek (30 fő) összesen 7 különböző lakóotthonban élnek. Ezek közül egy esetében semmilyen intézményi szintű adathoz nem férhettünk hozzá, így az alábbi elemzések, ha azt külön nem jelezzük, az elegendő információt szolgáltató további 6 lakóotthon adatai alapján készültek.

4.3.2.3.1 Egy segítőre jutó ellátottak száma

A 100**Hiba! A hivatkozási forrás nem található.** táblázatból látható, hogy a lakóotthonok átlagos létszáma 10 fő. A legkisebb létesítményben 9, a legnagyobbban pedig 12 főről gondoskodnak. **(Hiba! A hivatkozási forrás nem található.** táblázat) Egy segítő foglalkozású személyre átlagosan 2,6 fő jut. E téren azonban markáns különbségek tapasztalhatók. Van ahol egy segítőre 1-2 ember jut, míg másutt ez elérheti a 6 főt is. (101. táblázat)

100. táblázat: Az ellátottak létszáma (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Ellátottak száma	10	1,1	10	9	12	6

101. táblázat: Az egy segítőre jutó ellátottak száma (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Egy segítőre jutó ellátottak száma	2,7	1,7	2,2	1,5	6,0	6

4.3.2.3.2 Szakmai szolgáltatások

A lakóotthonok körében a szakmai szolgáltatások közül a pszichiáter és a fejlesztő pedagógus fordul elő leggyakrabban. Pszichiáter alkalmazásáról a létesítmények közül 4, fejlesztő pedagógus foglalkoztatásáról pedig 3 számolt be. (102Hiba! A hivatkozási forrás nem található.. táblázat) A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma 1,5. Van olyan létesítmény, ahol egyetlen ilyen szolgáltatást sem biztosítanak, míg olyan is akad, ahol hármat is. (103Hiba! A hivatkozási forrás nem található.. táblázat)

102. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokkal rendelkező lakóotthonok száma (db)

	Szakmai szolgáltatásokat nyújtó intézmények száma (N=6)
Fejlesztő pedagógus	3
Szociális, mentálhigiénés munkatárs	1
Szociális ügyintéző	2
Mozgásterapeuta	0
Orvos	1
Pszichiáter	4
Egyéb szakmai munkakör	0
Foglalkoztatás koordinátor	0
Segítő (szociális foglalkoztatás vagy akkreditált foglalkoztatás)	1

103. táblázat: A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	1,5	1,22	2,0	0	3	6

4.3.2.3.3 A lakóotthoni ellátás költségei

Az intézményi ellátás költségeit kétféle megközelítésben is számolhatjuk. Az egyik – és kétségtől az egyszerűbb – lehetőség, ha egyszerűen vesszük az intézményekre (általuk) kiszámított egy főre jutó önköltséget. Az önköltségadatok azonban értelem szerűen

közvetlenül nem vethetők össze a magánháztartásokban számított ellátási költséggel. . Ily módon az önköltség inkább csak benchmarkként használható. A mintába került lakóotthonokban az egy főre vetített önköltség átlagosan 261,9 ezer forint/fő/hó volt 2014-ben. Az egyes lakóotthonok önköltsége 216,4 ezer és 317,7 ezer forint/fő/hó között szóródik. (104. táblázat) Egy intézmény nem adott meg önköltséget, egy pedig nyilvánvalóan téves értéket közölt.

104. táblázat: Az egy lakóra vetített intézményi önköltség (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	261 943	48 975	256 852	216 365	317 704	4

A költségek kiszámításának másik módja, ha azokat alulról építkezve próbáljuk meghatározni. Ezzel közelebb kerülhetünk ahhoz, hogy az intézmények és a háztartások esetében használt költségkategóriák egymással összevethetők legyenek. A következőkben ezeknek a számításoknak az eredményeit mutatjuk be.

4.3.2.3.4 Lakhatási költségek

Lakhatási költségként vettük számba a vizsgálatban az alábbi tételeket, beleértve a hozzájuk kapcsolódó dologi jellegű, bér jellegű⁹⁵ és szolgáltatás igénybevételi költségeket (attól függően, hogy az egyes lakhatással összefüggő feladatokat saját foglalkoztatottak látják el vagy külső szolgáltatásnyújtóval végeztetik el):

- közüzemi szolgáltatások
- kommunikációs szolgáltatások
- karbantartás
- mosás és takarítás
- utazás és utaztatás
- étkeztetés
- egyéb lakhatással összefüggő költségek.

Ezek közül az étkeztetés és a közüzemi szolgáltatások képezik a legnagyobb kiadási tételeket. Az egy főre vetített átlagos lakhatási költség 89.400 forint/hó. Ugyanakkor, ahogyan az a 104. táblázatból is kiviláglik, figyelemreméltóak az egyes létesítmények közti különbségek: az összegek 51.890 és 110.447 forint között szóródnak.

⁹⁵ A tapasztalatunk az volt, hogy a válaszadók nem adtak meg olyan nagyságrendű lakhatási költségekkel összefüggő béradatokat, mint amilyenek a fizikai, kisegítő munkakörökben foglalkoztatottak létszáma alapján elvárható lett volna. Ezért ezeket a bérköltségeket a közalkalmazotti bértábla alapján, a létszámadatokból kiindulva számítottuk.

105. táblázat: A lakhatási szolgáltatások egy ellátottra jutó havi költségei (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	89 400	22 134	95 969	51 889	110 448	5

4.3.2.3.5 Gondozási-segítési költségek

A gondozás-segítés egy főre vetített költségét a gondozást, szociális segítséget végző személyzet bérköltségéből kiindulva számoltuk ki. Ennek alapján egy ellátottra átlagosan havi 66 136 forint adódik. A lakóotthonok közti különbségek számottevőek: a legkisebb egy főre vetített költség 16 667 forint, míg a legnagyobb 89 176 forint. (106Hiba! A hivatkozási forrás nem található.. táblázat)

106. táblázat: A gondozás-segítés egy ellátottra jutó bérköltsége (járulékok nélkül) (Ft/fő/hő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	66 136	33 308	79 351	16 667	89 176	4

A lakóotthonok száma egy esetben adathiány, illetve egy esetben outlier érték miatt csökkent. Utóbbinál a megadott bérköltség feltehetőleg más foglalkozásúak bérét is tartalmazta.

4.3.2.3.6 Szakmai szolgáltatások költsége

Fentebb láttuk, hogy a magánháztartásban élő ellátottak kevesebb szakmai szolgáltatáshoz férnek hozzá, mint a lakóotthonok lakói. Ahhoz, hogy az egy lakó által igénybevett szolgáltatáscsomag árát meghatározhassuk és a lakhatási formák között összehasonlíthassuk, rendelkezniünk kellene mind a kapun belül (lakóotthonon belül), mind pedig a kapun kívül nyújtott szolgáltatások költségadataival. Mivel ezekről nincs információnk, a jelen kutatásban a szolgáltatások igénybevételét outputoldali(életminőség) indikátorként vesszük számba.

A szakmai szolgáltatásokhoz kapcsolódó dologi költségek között külön tételként kérdeztünk rá a gyógyszerköltségekre. Mindössze egyetlen intézmény adott meg erre vonatkozó kiadási összeget, ami mindössze havi 444 forint/fő volt.

4.3.2.3.7 Overhead (általános) költségek

Ahogy az korábban is jeleztük, az overhead, azaz általános költségeket vizsgálatunkban szűken értelmeztük, nem értve bele a lakhatási szolgáltatás nyújtásához kapcsolódó olyan

overhead típusú költségeket, mint a közüzemi költségek. Ezeket a lakhatási költségeknél vettünk számba, annál az oknál fogva is, hogy összevethetők legyenek a magánháztartásban és az intézményben élők lakhatás költségei. Overhead költségek közé az adminisztratív feladatok ellátásának költségeit soroltuk. Ide tartoznak ezek bérköltségei vagy az ezekben a feladatkörökben igénybevett külső szolgáltatások költségei, illetve az ezekkel kapcsolatban elszámolt dologi kiadások.

A vizsgálatba bekerült lakóotthonok vezetői fele-fele részben teljes, illetve részállásúak. Részlegvezetőt egy helyen foglalkoztatnak, gazdasági vezetőt pedig két helyen, utóbbiakat részidőben. Mintánkban mindössze egyetlen lakóotthon számolt be adminisztratív létszámról, a többi létesítményben nem foglalkoztatnak gazdasági, műszaki, ügyviteli személyzetet. Kisegítő (fizikai) munkakörben a hatból négy intézményben foglalkoztatnak munkaerőt, jellemzően 1-3 főt. Az ilyen munkakörben dolgozókat egy lakóotthon kivételével nem teljes állásban foglalkoztatják.

Ezeknek a munkaköröknek a bérköltségét közvetlen adatok hiányában az az intézmények által megadott létszámból kiindulva, – jobb híján – a közalkalmazotti illetménytábla alapján számítottuk (107-Hiba! A hivatkozási forrás nem található.8. táblázat)

107. táblázat: Az intézményvezetéshez sorolt munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	28 416	12 829	26 230	14 572	52 460	6

Létszám alapján becsült adatok.

108. táblázat: Az adminisztratív és kisegítő (fizikai) munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Adminisztratív	2 185	5 353	0	0	13 111	6
Fizikai (kisegítő)	6 993	11 443	2 950	0	29 500	6

Létszám alapján becsült adatok.

4.3.2.4 A lakhatási formák átlagos ellátási költségei

A **Hiba! A hivatkozási forrás nem található.**.. táblázatban összefoglaltuk az ellátás havi költségeit lakhatási formánként. A táblázat alsó sorában – tájékoztató jelleggel – feltüntettük a lakóotthonok átlagos egy lakóra vetített önköltségét is.

A táblázat sorainak értelmezéséhez néhány dolgot hangsúlyoznunk kell. Ahogyan azt korábban már említettük, a tőkeköltség kiszámításához nem rendelkezünk információval, így a teljes ellátási költség nem foglalja magában a tőkeköltséget. Nem szerepel a táblázatban a korábban részletezett okok miatt a szakmai szolgáltatások (pl. pszichiáter, mozgásterapeuta, stb.) költsége, ideértve a béreket és a külső szolgáltatás igénybevételének költségeit is.

A magánháztartáson belüli lakhatás esetében a gondozás bérköltsége két különböző becslési eljárás eredménye. Ez egyik esetben a becsült költség (44 897 Ft/hó) a becsléshez használt átlagos piaci gondozói óradíjtól és az ápolás idejétől függ, vagyis magasabb óradíjjal arányosan magasabb becsléshez jutunk. A másik esetben (47 778 Ft/hó) a gondozást végző személy arra vonatkozó várakozásaitól, hogy el tudna-e helyezkedni, ha nem a gondozást végezné, és mennyit lenne képes keresni. Fontos azonban látni, hogy az utóbbi módon kalkulált relatíve alacsony kieső jövedelem egyfelől visszatükrözi azt, hogy első körben feltehetőleg többnyire azok a személyek döntenek úgy, hogy otthon maradnak családtagjuk gondozása céljából, akik alacsonyabb elérhető munkapiaci jövedelemre számítanak (itt most a gondolatmenet erejéig eltekintve az otthoni gondozásról szóló döntésben szerepet játszó érzelmi motívumoktól). Vagyis ha – valamilyen oknál fogva - még sokkal többen választanák a fogyatékos családtagjuk otthoni ellátását, akkor egyre nagyobb lenne az elmaradt jövedelem, miután így egyre több olyan egyén kapcsolódna be a gondozásba, aki magasabb elérhető munkapiaci jövedelemről mond le a gondozás következtében. Azaz másképpen fogalmazva: az elmaradt jövedelem függ a magánháztartáson belüli gondozást végzők számától. Feltehetőleg, minél magasabb a magánháztartásban élők száma (minden egyéb változatlansága mellett), annál magasabb a magánháztartáson belüli gondozás miatt elmaradt átlagos jövedelem. Másfelől, az általunk becsült viszonylag alacsony kieső jövedelmet az is magyarázza, hogy a munkapiactól tartósan távol maradóknak az elhelyezkedésre vonatkozó várakozásaik romlanak a munkapiactól való távolmaradás következtében. Vagyis, másként fogalmazva a becsült kieső jövedelem függ attól is, hogy a válaszadó hány évet töltött otthon a gondozási tevékenység miatt: minél hosszabb ez az idő, tendenciájában annál rosszabb elhelyezkedési esélyről és annál alacsonyabb elérhető keresetről fog nyilatkozni, ha erről kérdezzük.

A magánháztartáson belüli lakhatás mindazonáltal – a társadalmi költségeket tekintve – kevésbé költséges lakhatási formának tűnik, mint a lakóotthon. Ez feltehetőleg még akkor is így lenne, ha elszámolnánk azokat az itt figyelembe nem vett terheket, mint amiket a családok a gondozással magukra vesznek (pl. a feláldozott szabadidő költsége, a gondozás pszichés költségei). Nem szabad azonban szem elől téveszteni, hogy a lakóotthonok átlagos ellátási költségeit mindössze hat (több tétel esetében adathiány miatt ennél is kevesebb) létesítmény adatai alapján számítottuk. Adataink alapján egy fő ellátásának összköltsége a magánháztartásokban átlagosan havi 95 és 112 ezer forint körül alakul, a lakóotthonokban pedig kb. 193 ezer Ft-ot tesz ki. (109. táblázat)

109. táblázat: A lakhatási formák egy főre jutó átlagos ellátási költségei (Ft/fő/hó)

	Lakóotthon	Magánháztartás
Lakhatás költsége	89 400	63 825*
Gondozás bérköltsége/Gondozás miatt kieső jövedelem	66 136	28 214-44 897
Gyógyszerek	_***	3 301***
Intézményvezetés bérköltsége (overhead)	28 416	-
Adminisztratív és kisegítő (fizikai) foglalkoztatottak bérköltsége (overhead)	9 178	-
Összesen	193 130	95 340-112 023
Intézményi önköltség (az intézmények közlése alapján)	261 943	-

*Áfás összeg. **Csak egy lakóotthon adott meg gyógyszerköltséget, de az is elenyésző volt, ezért a lakóotthonok esetében nem számoltunk gyógyszerköltséggel. *** Az otthoni gyógyszerköltségeknél csak a 96. táblázat Gyógyszerek sorában szereplő összeget vettük figyelembe az összehasonlításhoz.

4.3.2.5 A lakhatási formák költséghatékonysága

Az életminőségről szóló fejezetben láttuk, hogy noha a lakóotthonban élő autista felnőttek egyes dimenziók (pl. társadalmi részvétel) mentén jobb életminőséget élveznek, mint a magánháztartásban élők, az összevont életminőség-mutató tekintetében nem mutatkozott jelentős különbség a két lakhatási forma között. Az azonban kiderült, hogy a lakóotthonban élők több szakmai szolgáltatáshoz férnek hozzá és jóval nagyobb arányban foglalkoztatottak, mint magánháztartásban élő társaik. Úgy tűnik tehát, hogy a lakóotthonok magasabb társadalmi költség mellett több tekintetben is magasabb életminőséget nyújtanak a lakók számára. Költséghatékonysági szempontból indokoltnak tűnik a magánháztartásban élő autista felnőttek esetében a szakmai szolgáltatásokhoz, a foglalkoztatási lehetőségekhez való jelenleginél jobb hozzáférés biztosítása. A kérdés természetesen ezúttal is nyitott, hogy mindazoknak a szakmai szolgáltatásoknak a biztosítása, amelyekhez a magánháztartásban élők jelenleg nem, vagy kevésbé férnek hozzá, milyen költség mellett lenne hozzáférhető számukra (ahhoz mérten természetesen, hogy mekkora ezek költsége a lakóotthonokban). Erre a kérdésre azonban csak egy külön erre a célra tervezett vizsgálat adhat megalapozott választ.

10. Melléklet az autizmus spektrumzavarral élők ellátási költségeihez

M10.1. táblázat Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	30 306	46 260	8 400	-29 500	151 200	29

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy az általa gondozott személynek nincs gondozási időigénye. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

M10.2. táblázat Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	16 093	68 208	0	-53 100	297 500	28

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy nem tudna elhelyezkedni, ha nem a családtagját gondozná. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

4.3.3 A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS EGYÉNEK ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEI A KÜLÖNBÖZŐ LAKHATÁSI FORMÁKBAN (KOPASZ MARIANNA)

4.3.3.1 A teljes minta néhány alapjellemzője

4.3.3.1.1 Gondozási szükséglet

Mintánkban a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek – segítői válaszok alapján számított – átlagos gondozására fordított idő mutat némi eltérést a három lakhatási formában (a magánháztartásokban a legmagasabb, míg az intézetekben a legalacsonyabb), de a különbség statisztikai értelemben nem szignifikáns. (110. táblázat) A súlyosan, halmozottan fogyatékos egyének néhány kivételtől eltekintve folyamatos, 24 órás felügyeletet igényelnek. A lakhatási formák között nincs szignifikáns eltérés e téren sem. (111. táblázat)

110. táblázat: Az ellátottak gondozásához szükséges idő lakhatási formánként a gondozó személy szerint (óra/nap)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	9,2	5,7	8	1	18	31
Lakóotthon	8,0	6,1	4	0	18	31
Intézet	6,9	6,2	5	0	18	31
Összesen	8,0	6,0	6	0	18	93

Mivel külön kérdést tettünk fel a kérdőívben a felügyeletre vonatkozóan, a gondozási idő tekintetében a néhány esetben előforduló 18 óránál hosszabb gondozási szükségletet – az alvásra fordított idővel csökkentve – 18 óraként vettük figyelembe.

111. táblázat: A 24 órás felügyeletet igénylő ellátottak aránya lakhatási formánként a gondozó személy megítélése alapján (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	86,7	31
Lakóotthon	90,0	30
Intézet	93,5	30
Összesen	60,6	91

4.3.3.1.2 Szakmai szolgáltatások igénybevétele

Az ellátottak által igénybe vett szolgáltatások felmérésékor a mozgásterápiára, szociális, mentálhigiénés foglalkozásra, pszichiátriai foglalkozásra, fejlesztőpedagógiai foglalkozásra és egyéb szolgáltatásokra kérdeztünk rá. Az adatok azt tükrözik, hogy a legkevesebb

szolgáltatáshoz a magánháztartásban élő fogyatékos személyek jutnak hozzá, míg a legtöbbhez a lakóotthonok lakói. Míg a magánháztartásban élők átlagosan 1,2 szolgáltatásban részesülnek, addig az intézetek és a lakóotthonok lakói 2, illetve 2,2 szolgáltatásban. (112. táblázat)

112. táblázat: Az ellátottak által igénybe vett szakmai szolgáltatások száma lakhatási formánként (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	1,19	1,42	1	0	5	31
Lakóotthon	2,22	0,67	2	0	3	31
Intézet	2,03	1,28	2	0	4	31
Összesen	1,81	1,42	2	0	5	93

A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek közül a legtöbben fejlesztőpedagógiai foglalkozáson, mozgásterápiában, illetve mentálhigiénés foglalkozáson vesznek részt. A lakhatási formák közti különbségek leginkább a fejlesztőpedagógiai és a mentálhigiénés foglalkozás esetében érhetők tetten. Mindkét szolgáltatáshoz a magánháztartásban élők közül jutnak hozzá messze a legkevésbé. A fejlesztőpedagógiai foglalkozáson való részvétel tekintetében emellett az intézetek és a lakóotthonok is markáns eltérést mutatnak: a lakóotthonokban élők jelentősen nagyobb arányban jutnak hozzá ezekhez a szolgáltatásokhoz. (113. táblázat)

113. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokat igénybevevők aránya az egyes lakhatási formákban (%)

	Magánháztartás	Lakóotthon	Intézet	Összesen	N (fő)
Fejlesztőpedagógiai foglalkozás	32,3	86,7	54,8	57,6	92
Szociális, mentálhigiénés foglalkozás	25,8	61,3	67,7	51,6	93
Pszichiátriai foglalkozás	6,5	12,9	0	6,5	93
Mozgásterápia	45,2	54,8	71,0	57,0	93
Egyéb humán vagy szakmai foglalkozás	12,5	15,0	10,7	12,5	72

4.3.3.1.3 Foglalkoztatás

Ahogy az a 114. táblázat adataiból kiderül, a megkérdezett súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek közül csak minden ötödik dolgozott a kérdés idején. A legmagasabb foglalkoztatási arány a lakóotthonokat jellemzi, a legcsekélyebb pedig az intézeteket. (Megjegyzendő ugyanakkor, hogy alacsonyok az elemszámaink a „foglalkoztatott” kategóriában a statisztikai próbák és a további elemzések elvégzéséhez.)

114. táblázat: A valamilyen foglalkoztatási formában résztvevő egyének aránya lakhatási formánként (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	19,4	31
Lakóotthon	29,0	31
Intézet	12,9	31
Összesen	20,4	93

4.3.3.2 A magánháztartáson belüli ellátás költségei

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek magánháztartáson belüli ellátásának költségeit is úgy számítjuk, hogy az ilyen személyekről gondoskodó családok fogyatékos személyre jutó kiadásait átlagoljuk. Azoknál a tételeknél, ahol indokolt és lehetséges volt, ott konkrétan a fogyatékos családtagra fordított összegeket vettük figyelembe, ahol nem, ott pedig az adott háztartás egy főre jutó kiadásait. A magánháztartáson belüli ellátás költségei ebben a célcsoportban is a 2014. évre vonatkoznak.

4.3.3.2.1 Lakhatással összefüggő költségek

Ahogy korábban is tettük, itt is a lakhatási költségek között vettük számba az élelmiszerekre fordított kiadásokat, a lakásfenntartással kapcsolatos költségeket (pl. fűtés, világítás, stb.), a lakáskarbantartási kiadásokat, a közlekedés és a kommunikáció költségeit, és az egyéb kiadásokat (pl. tisztítószer, stb.). Ezeket együttvéve a súlyosan, halmozottan fogyatékos családtagra jutó havi lakhatási költség 64 271 forint.

115. táblázat: A magánháztartásban élő fogyatékos családtagra jutó havi lakhatással összefüggő kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Élelmiszer	22 887	10 541	20 000	11 500	60 000	31
Rezsiköltség	15 376	15 376	15 892	7 600	33 750	20
Lakáskarbantartás	5 157	11 388	417	0	41 667	31
Közlekedés	12 255	12 350	8 600	0	45 000	29
Személygépkocsi karbantartás	1 342	1 878	556	0	6 250	30
Kommunikáció	3 006	1 930	2 258	0	7 000	24
Egyéb	4 248	6 363	2 444	1 000	35 556	29

4.3.3.2.2 A fogyatékossgal összefüggő kiadások

A mintába került háztartásoknak több mint fele költött pénzt a fogyatékos felnőtt családtag gyógyszereire, illetve gyógyhatású készítményekre a kérdezést megelőző három hónapban. A nulla forintos kiadásokat itt is a fogyatékos személyek közgyógyellátásra való jogosultsága magyarázhatja. A fogyatékos családtag gyógyszereire havi szinten átlagosan 2 974 forintot fordítottak a válaszadó magánháztartásokban. (116. táblázat)

A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttekről gondoskodó magánháztartások között mindössze néhány olyan akadt, amelyik orvosra, pszichológusra, pszichiáterre, gyógytornára, masszázusra, vagy egyéb más egészségügyi szolgáltatásra költött volna a kérdezést megelőző három hónap folyamán. Ezek a kiadások átlagosan 1 548 forintot tettek ki. Gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos kiadásokról a magánháztartások harmada számolt be az elmúlt 12 hónapra vonatkozóan, havi átlagban 1 520 forintos értékben.

116. táblázat: A fogyatékossgal összefüggő havi kiadások (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Gyógyszer	2 974	3 654	1 833	0	12 000	26
Gyógyászati segédeszköz	1 520	4 711	0	0	25 000	31
Egészségügyi szolgáltatás (fizetős)	1 548	3 814	0	0	16 667	28

4.3.3.2.3 Gondozás-segítés költsége

A magánháztartásbeli lakhatás esetében meg kell becsülnünk a gondozás miatt kieső munkajövedelmet is, amit a gondozást végző személy realizálhatna abban az esetben, ha nem a saját családtagját gondozná (hanem valamilyen keresőtevékenységet végezne ebben az időben). Ennek az elmaradt jövedelemnek (haszonáldozat-költségnek) a becslésére kétféle lehetőség is kínálkozik. Kézenfekvőbbnek tűnik az a módszer, hogy azt nézzük meg, mennyi pénzt kereshetne a gondozást végző családtag abban az esetben, ha nem a saját hozzátartozóját gondozná, hanem egy kívülálló személyt, vagyis ugyanezt a tevékenységet piaci szolgáltatásként értékesítené, ugyanannyi órában, amennyiben a hozzátartozóját gondozza (a továbbiakban 1. becslési módszer). Ha ily módon becsüljük a gondozást végző személy kieső jövedelmét, akkor ez azzal az előnnyel jár, hogy a kieső jövedelem függ attól, hogy a fogyatékos családtagnak mekkora a gondozási szükséglete. Ha történetesen csak napi 1-2 óra, akkor sokkal kisebb elmaradt munkajövedelemmel számolunk, mintha napi 4-6 óra lenne. Vagyis a gondozás miatt kieső jövedelem arányos lesz a gondozási szükséglettel.

Külön kezelendők azok, akik a gondozási tevékenység mellett is végeznek valamilyen keresőtevékenységet (9 ilyen eset volt a mintában). Az ő esetükben feltételezhető, hogy mivel dolgoznak, a gondozást részben más családtag segítségével, részben a szabadidejük terhére végzik. Nem kizárt ugyanakkor az sem, hogy a gondozás részben a munkára fordítható időt csökkenti, erről azonban nem rendelkezünk kellő információval. Ezért azokban az esetekben, ahol a gondozást végző személy foglalkoztatott, nulla kieső jövedelemmel kalkulálunk.

A gondozás miatt elmaradt jövedelem becsléséhez 400 Ft/órás óradíjat és átlagosan havi 21 munkanapot véve, az otthoni gondozás miatt kieső jövedelem 60 968 Ft lesz. (117. táblázat) Az elmaradt munkajövedelem az óradíj függvénye, így annak meghatározása kritikus a kalkuláció szempontjából. (Megjegyezzük, hogy ez ugyanaz az óradíj, amellyel korábban, az értelmi fogyatékos személyeket gondozó családtagok esetében is kalkuláltunk. A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek gondozása esetében azonban indokolt lehetne magasabb óradíjjal számolni.)

117. táblázat: Az otthoni gondozás becsült haszonáldozat-költsége (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás haszonáldozat-költsége	60 968	54 350	50 400	0	151 200	31

Érdeemesnek tűnik ehelyütt is kitérni arra, hogy a magánháztartások számára nem a gondozás miatt kieső jövedelem teljes egésze, hanem annak csak egy része jelenik meg

költségment. A gondozás miatt kieső jövedelem nagyságát mérsékli ugyanis a gondozást végző családtag számára járó ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély). (Természetesen nem zárható ki az sem, hogy az ápolási díj egyes esetekben nagyobb is lehet, mint a gondozást végző családtag kieső jövedelme. Ilyen lehet az, ha a szóban forgó fogyatékos személy gondozása nem emészt fel túlságosan sok időt.) Így a gondozás költsége a *magánháztartás számára* az elmaradt jövedelem és az ápolási díj (vagy rendszeres szociális segély) különbsége, azaz 36 570 forint lesz. (lásd a 11. Melléklet M11.1. táblázatát) A magánháztartásban élő fogyatékos személy gondozásának *teljes társadalmi költsége* azonban a gondozás következtében kieső teljes jövedelem.

A kieső jövedelem becslését egy másik módszer alapján is elvégezhetjük (a továbbiakban 2. becslési módszer). Ebben a változatban abból az összegből indulunk ki, amit a gondozást végző személy a saját becslése szerint megkereshetne, ha elmenne dolgozni (abban a munkakörben, amiben el tudna helyezkedni). Ha a gondozó családtag saját meglátása szerint nem tudna elhelyezkedni, akkor a kieső jövedelem nulla lesz, ha el tudna, akkor az az összeg, amit saját becslése szerint keresni tudna⁹⁶. Aki a gondozás mellett is dolgozott, annak az esetben ezúttal is nulla kieső jövedelemmel számolunk. Ahogyan a 9. tábla mutatja, e szerint a becslés szerint a gondozást végző személyek átlagosan havi nettó 35 333 Ft-ot tudnának keresni. (Ez az első látásra alacsonynak tűnő összeg azzal magyarázható, hogy kevesen vannak azok, akik nem dolgoznak, de úgy vélik, el tudnának helyezkedni.)

Ismét érdemes rápillantani a gondozás miatt elmaradt jövedelemre a magánháztartás szempontjából is. A magánháztartás számára jelentkező tényleges elmaradt jövedelem ebben az esetben is ennek az összegnek és az ápolási díjnak a különbözete, azaz 12 195 forint (lásd a 11. Melléklet M11.2. táblázatát).

118. táblázat: Az otthoni gondozás becsült használdozat-költsége (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás használdozat-költsége	35 333	63 415	0	0	250 000	27

A két becslést egymással összevetve a következőket kapjuk. A magánháztartásban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek gondozásának, segítségének teljes társadalmi költsége (a gondozó személy kieső munkajövedelme) 35.333 és 60.968 forint közé tehető. Szembeötlő, hogy ezúttal a két becslési eljárás lényegesen különböző elmaradt jövedelemhez vezetett. Ez két ok együttes fennállásának köszönhető. Egyfelől a mintába

⁹⁶ Azok, akik úgy ítélték meg, hogy el tudnának helyezkedni, azok átlagosan nettó 112.462 forintos keresetre számíthatnak.

került személyek gondozása kiemelten időigényes, és ez megmutatkozik az 1. becslésnél kapott magas értékben. Másfelől, sokan voltak azok, akik nem találták valószínűnek, hogy képesek lennének állást találni, így az esetükben nullának vett elmaradt jövedelem lehúzta a kieső jövedelem átlagát a 2. becslési eljárásban. A családok szempontjából nézve, a kieső jövedelem összege a két megközelítés alapján 12 195-36 570 forint közötti, köszönhetően az ápolási díjnak.

Végül, ide kívánczik a megjegyzés, hogy a gondozás terhei vagy költségei között nem csak az elmaradt munkajövedelemmel kellene foglalkoznunk, hanem emellett a gondozás miatt feláldozott pihenőidővel is. Ezeket figyelmen kívül hagyva, tendenciájában véve nagy valószínűséggel alulbecsüljük az ilyen magánháztartásokra nehezedő valós terheket.

4.3.3.3 Az intézményi ellátás költségei

Az alábbiakban áttérünk a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek intézményi ellátásának költségeire. A vizsgálathoz szükséges költségadatokat összegyűjtése során azt tapasztaltuk, hogy a több létesítményből álló intézmények esetében a válaszadók néhány esetben nem a szóban forgó létesítményre vonatkozóan adták meg a létszám- és költségadatokat, hanem a létesítmények együttesére vonatkozóan.⁹⁷ Ezeket a kérdőíveket sajnos nem használhattuk az elemzés során, hiszen az egyes tagintézmények között jelentős különbségek lehetnek. Ráadásul bizonyos esetekben az ilyen szervezeti struktúrában sok esetben nem csak intézetek kapcsolódnak egymáshoz, hanem intézetek és lakóotthonok. Könnyen belátható, hogy ez különösen problémás akkor, ha a célunk éppen az, hogy a két forma gondozási költségeit egymással összevegyük.

Az illesztett mintában lévő fogyatékos személyek (93 fő) összesen 6 nagy létszámú intézetben és 11 lakóotthonban élnek. Mivel több esetben is inkonzisztencia állt fenn a megadott létszám- és költségadatok között, a költségek szempontjából ténylegesen elemezhető intézmények száma ennél kisebb lett. Az elemzéshez felhasznált tényleges intézményszámot a továbbiakban táblázatonként közöljük. A 119. táblázatban foglaltuk össze a mintában maradó intézmények létszámára vonatkozó adatokat.

119. táblázat: Az ellátottak száma lakhatási formánként (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	126	26,85	132	92	148	4
Lakóotthon	13	9,82	10	8	39	9
Összesen	48	55,11	11	8	148	13

⁹⁷ Több esetben feltehetőleg nem is állnak rendelkezésre a költségadatok egy-egy telephelyre vonatkozóan.

Két intézetet és két lakóotthont kiejtettünk a mintából, mivel a közölt létszámadatok nem voltak összhangban az adott lakhatási formával.

4.3.3.3.1 Egy segítőre jutó ellátottak száma

Kiszámoltuk az egy gondozást végző személyre (elnevezésük lakóformánként különbözhet) eső lakók számát a két lakhatási formában. Ahogyan a 120. táblázat mutatja, az intézetekben egy gondozóra átlagosan 2,8 ellátott jut, addig a lakóotthonokban 2 fő. A két intézménytípus közti különbség azonban statisztikailag nem szignifikáns.

120. táblázat: Egy segítőre jutó ellátottak száma lakhatási formánként (fő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	2,8	0,88	2,9	1,8	3,8	4
Lakóotthon	2,0	0,96	1,8	0,2	3,9	9
Összesen	2,3	0,98	2,0	0,2	3,9	13

4.3.3.3.2 Szakmai szolgáltatások

Az intézményen belüli szakmai szolgáltatások jelenlétére vonatkozóan a következő megállapításokat tehetjük a mintánk alapján. Fejlesztő pedagógus alkalmazásáról összesen 12 létesítmény számolt be a 13 közül. A szociális, mentálhigiénés munkatárs jelenléte ennél kevésbé jellemző. Szociális ügyintézőt ugyanakkor minden intézet foglalkoztat, míg a lakóotthonok közül csak egy. Az olyan humán szolgáltatások előfordulása, mint az orvosi, pszichiátriai, mozgásterápiás, nem tűnik túl gyakorinak. Szembetűnő azonban, hogy a foglalkoztatással összefüggő munkakörök (koordinátor és segítő) inkább a lakóotthonokban fordulnak elő. (121. táblázat)

121. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokkal rendelkező intézetek és lakóotthonok száma (a teljes számon belül, db)

	Intézet (N=4)	Lakóotthon (N=9)
fejlesztő pedagógus	4	8
szociális, mentálhigiénés munkatárs	2	3
szociális ügyintéző	4	1
mozgásterapeuta	1	2
orvos	1	3
pszichiáter	0	1
egyéb szakmai munkakör	1	0
foglalkoztatás koordinátor	0	3
segítő (szociális foglalkoztatás vagy akkreditált)	2	4

foglalkoztatás)		
-----------------	--	--

A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma magasabbnak tűnik a nagy létszámú intézeteken belül, mint a lakóotthonokban. A 122. táblázatból ugyanakkor az is jól látszik, hogy a lakóotthonok között markáns különbségek vannak e téren. Míg néhol semmilyen szakmai szolgáltatás nem érhető el házhon belül, addig másutt egészen sok.

122. táblázat: A helyben elérhető szakmai szolgáltatások átlagos száma a két lakhatási formában (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	3,8	1,26	4	2	5	4
Lakóotthon	2,8	1,86	2	1	6	9
Összesen	3,1	1,71	3	1	6	13

4.3.3.3.3 Az intézményen belüli ellátás költségei

Az intézményi ellátás költségeit kétféle megközelítésben is számolhatjuk. Az egyik – és kétségtől az egyszerűbb – lehetőség, ha egyszerűen vesszük az intézményekre kiszámított egy főre jutó önköltséget.⁹⁸ Ezek az adatok az intézményvezetői kérdőívből állnak rendelkezésünkre. Mivel ezek nem engednek betekintést az egyes költségtételek nagyságrendjébe, a magánháztartásban élők ellátási költségeivel való összehasonlításra nem alkalmasak. Benchmarkként ugyanakkor mindenképpen érdemes ezeket figyelembe venni.

A 123. táblázat adatai azt mutatják, hogy az intézetek átlagos egy ellátottra vetített önköltsége magasabb, mint a lakóotthonoké. Szembetűnő ugyanakkor, hogy milyen jelentős különbségek vannak egy-egy lakhatási formán belül. Fontos azonban jelezni, hogy a nagy létszámú intézetek közül csak három adta meg a kérdőívben az intézményi önköltséget, ezért ezekből az adatokból messzemenő következtetések nem vonhatók le.

123. táblázat: Az egy lakóra vetített intézményi önköltség a két lakhatási formában (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Intézet	257 774	95 607	229 000	179 859	364 464	3
Lakóotthon	203 674	64 117	193 670	115 000	317 704	9
Összesen	217 199	72 460	205 018	115 000	364 464	12

⁹⁸ Az intézményi önköltség jelenti az alapját az intézményi térítési díj meghatározásának. Az intézményi térítési díj az önköltség és a normatíva különbözete. Az ellátottak által fizetendő személyi térítési díj az intézményi térítési díj alapján kerül kiszámításra.

A költségek kiszámításának másik, a fenténél lényegesen bonyolultabb módja, ha azokat alulról építkezve, tételről tételre próbáljuk meghatározni. Mivel az intézetek között mindössze egy volt, amelyiktől teljesen kitöltött intézményvezetői kérdőívet kaptunk, az intézetek költségadatainak elemzése sajnos nem volt lehetséges.⁹⁹ A továbbiakban ennek folytán a lakóotthonok ellátási költségeire vonatkozó számításainkat mutatjuk be. A mintába került lakóotthonok között volt három, amelyik nem közölt adatokat, így az elemezhető lakóotthonok száma is csökkent.

4.3.3.3.4 Lakhatási költségek

Lakhatási költségként vettük számba a vizsgálatban az alábbi tételeket, beleértve a hozzájuk kapcsolódó dologi jellegű, bérjellegű¹⁰⁰ és szolgáltatás igénybevételi költségeket (attól függően, hogy az egyes lakhatással összefüggő feladatokat saját foglalkoztatottak látják el vagy külső szolgáltatásnyújtóval végeztetik el):

- közüzemi szolgáltatások
- kommunikációs szolgáltatások
- karbantartás
- mosás és takarítás
- utazás és utaztatás
- étkeztetés
- egyéb lakhatással összefüggő költségek.

Ezek közül az étkeztetés és a közüzemi szolgáltatások jelentik a legnagyobb kiadási tételeket. A 124. táblázat alapján azt láthatjuk, hogy a lakóotthonokban 2004-ben 74.432 forint volt az egy ellátottra vetített havi lakhatási költség. A legalacsonyabb és a legmagasabb fajlagos költségeket tekintve kitűnik, hogy relatíve nagy különbségek vannak az egyes létesítmények között.

124. táblázat: A lakhatási szolgáltatások egy ellátottra jutó havi költségei (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	77 433	27 228	80 275	41 627	106 975	5

⁹⁹ Az intézményvezetők megkeresésünkre jellemzően a következőket válaszolták: a pénzügyi adatokat a fenntartó nem adja ki; az egy szervezet alá tartozó intézet és lakóotthon adatait nem tudják szétválasztani; az intézetnek nincs önálló gazdálkodása, mivel a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság alá tartoznak, így gazdaságilag nem függetlenek; mivel a kutatás önkéntes, a kért adatokra nem válaszolnak.

¹⁰⁰ A tapasztalatunk az volt, hogy a válaszadók nem adtak meg olyan nagyságrendű lakhatási költségekkel összefüggő béradatokat, mint amilyenek a fizikai, kisegítő munkakörökben foglalkoztatottak létszáma alapján elvárható lett volna. Ezért ezeket a bérköltségeket kénytelenek voltunk megbecsülni (és másutt, az overhead költségek között figyelembe venni).

A lakhatási költségeinek számításakor a létesítmények száma adathiány következtében tovább csökkent. A táblázatban közölt összegek áfa nélküliek.

4.3.3.3.5 Gondozás-segítési költségek

A gondozás-segítés egy főre vetített költségét legkézenfekvőbb módon az ápolást, gondozást, szociális segítséget végző személyzet bérköltségéből kiindulva számolhatjuk ki. Ebben az esetben azt feltételezzük, hogy a teljes gondozásra-segítésre fordított idő nagyjából egyenlően oszlik meg a lakók között. Ez bizonyára nem így van a valóságban, ahogyan azt az egyes személyekre megadott gondozási igény szóródása tükröz is. Ki lehet indulni másfelől az egyének gondozási szükségletéből is. Ezt felszorozva a gondozás óradíjával jutunk el a gondozás egyéni költségéhez. Ennek hátránya az, hogy az az e mögött meghúzódó feltételezés, miszerint egy segítő személy egyszerre csak egy lakóra tud figyelmet fordítani. Ez ugyanis nem tűnik túlságosan életszerűnek (vagyis azt feltételezzük ebben az esetben, hogy nincs méretgazdaságosság).

A gondozás-segítés egy ellátottra eső költségét úgy számoltuk, hogy a bérköltséget egyszerűen elosztottuk az ellátott személyek számával. Ennek eredményeként azt kaptuk, hogy a lakóotthonokban átlagosan havi 72 822 forintba kerül egy fő gondozása. (125. táblázat)

125. táblázat: A gondozás-segítés egy ellátottra jutó bérköltsége (járulékok nélkül) (Ft/fő/hő)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	72 822	26 241	77 586	43 890	110 463	5

4.3.3.3.6 Szakmai szolgáltatások költsége

Korábban rámutattunk, hogy a családban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek kevesebb szakmai szolgáltatáshoz férnek hozzá, mint a lakóotthonban élő társaik. Ahhoz, hogy az egy lakó által igénybevett szolgáltatáscsomag árát meghatározhassuk és a lakhatási formák között összehasonlíthassuk, rendelkezniünk kellene mind a kapun belül (intézményen belül), mind pedig a kapun kívül (azaz más intézményekben) nyújtott szolgáltatások költségadataival. Mivel ezeknek nem vagyunk birtokában, a vizsgálatban a szolgáltatások igénybevétele mint kimeneti (életminőség) indikátort használjuk.

A szakmai szolgáltatásokhoz kapcsolódó dologi költségek között külön tételként kérdeztünk rá az intézményvezetőktől a gyógyszerköltségekre. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ellátása esetében is azt jelzik az adatok, hogy a gyógyszerekre fordított kiadás nem képez jelentős tételt az lakóotthonok költségvetésében (fejenként havi 500 forintos nagyságrendű). (126. táblázat)

126. táblázat: Egy ellátottra jutó havi gyógyszerköltség (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	511	847	208	0	2 206	6

4.3.3.3.7 Overhead (általános) költségek

Az overhead költségeket, mint azt már említettük, ehelyütt szűken értelmezzük, nem értve bele a lakhatási szolgáltatás nyújtásához kapcsolódó olyan overhead típusú költségeket, mint a közüzemi költségek. (Ezeket a lakhatási költségeknél vettünk számba, annál az oknál fogva is, hogy összevethetők legyenek a magánháztartásban és az intézményben élők lakhatási költségei.) Overhead költségek közé az adminisztratív feladatok ellátásának költségeit soroltuk. Ide tartoznak ezek bérköltségei vagy az ezekben a feladatkörökben igénybevett külső szolgáltatások költségei, illetve az ezekkel kapcsolatban elszámolt dologi kiadások.

Az intézményvezetői kérdőívnek az overhead költségekre vonatkozó kérdésblokkja esetében alacsony kitöltöttséggel találkoztunk. Ezt meglátásunk szerint az okozhatta, hogy az overhead költségek kiszámítása jelentős időráfordítást és erőfeszítést igényelt volna¹⁰¹.

Az adminisztratív feladatok ellátásának bérköltségét – adathiány miatt – az intézmények által szolgáltatott létszámadatokból kiindulva számítottuk. A foglalkoztatottak számát (nem ideértve a gondozói-segítői munkakörökben foglalkoztatottak számát, amit korábban külön tárgyaltunk) több kategóriára bontva kérdeztük meg az intézményvezetőktől. Ennek megfelelően ismerjük a vezetői, az adminisztratív (gazdasági, ügyviteli, műszaki, stb.), illetve a különböző fizikai, kisegítő munkakörökben foglalkoztatottak létszámát. A bérköltséget így a lakóotthonok által megadott létszámadatokból kiindulva, – jobb híján – a közalkalmazotti illetménytáblát figyelembe véve számítottuk. Ez nyilvánvaló módon pontatlanságot tartalmaz, így fontos hangsúlyoznunk, hogy az alább közölt adatok tájékoztató jellegűek. (127. táblázat–129. táblázatok)

127. táblázat: Az intézményvezetéshez sorolt munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	24 160	13 492	21 312	10 929	47 691	6

Létszám alapján becsült adatok.

¹⁰¹ Emellett elképzelhető, hogy az is hozzájárulhatott az alacsony válaszadási arányhoz, hogy a vonatkozó kérdések a kérdőív utolsó részében szerepeltek.

128. táblázat: Az adminisztratív munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	1 788	4 379	0	0	10 727	6

Létszám alapján becsült adatok.

129. táblázat: A kisegítő (fizikai) munkakörökben foglalkoztatottak egy főre vetített bérköltsége (Ft/fő/hó)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N
Lakóotthon	3 789	2 986	5 140	0	6 556	6

Létszám alapján becsült adatok.

4.3.3.4 A lakhatási formák átlagos ellátási költségei

A magánháztartásbeli és a lakóotthoni ellátás költségeit a 130. táblázatban foglaltuk össze. (Emlékeztetünk rá, hogy az intézeti ellátás költségeit az alacsony válaszadási arány miatt nem tudtuk kiszámítani.) Az adatok minden esetben egy hónapra vonatkoznak. Az adatok értelmezéséhez az alábbiakra hívjuk fel a figyelmet. A teljes ellátási költség nem foglalja magában a tőkeköltséget. A „hasznolt a hasonlóval” elvből kifolyólag a teljes költség nem tartalmazza a fogyatékos személyek számára biztosított kapun belüli, és ezért a létesítmények könyvviteli adataiban megjelenő szakmai szolgáltatások (pl. pszichiáter, mozgásterapeuta, stb.) költségét.

A táblázat alsó sorában a lakóotthoni lakhatás esetében feltüntettük az önköltségadatot is. Ez magasabb, mint az általunk becsült ellátási költség, ami meg is felel a várakozásainknak, hiszen az általunk számolt költségek nem tartalmazzák – többek között – a kapun belül nyújtott szolgáltatások költségét. Emellett nincsenek benne a béreket terhelő járulékok sem.

A magánháztartáson belüli lakhatás esetében a gondozás bérköltsége – mint azt láttuk –, két különböző becslési eljárás eredménye. Ez egyik esetben a becsült költség (60 968 Ft/hó) a becsléshez használt átlagos piaci gondozói óradíjtól és az ápolás idejétől függ, vagyis magasabb óradíjjal arányosan magasabb becsléshez jutunk. A másik esetben (35 333 Ft/hó) a gondozást végző személy arra vonatkozó várakozásaitól, hogy el tudna-e helyezkedni, ha nem a gondozást végezné, és mennyit lenne képes keresni. Fontos azonban látni, hogy az utóbbi módon kalkulált relatíve alacsony kieső jövedelem egyfelől visszatükrözi azt, hogy első körben feltehetőleg többnyire azok a személyek döntenek úgy, hogy otthon maradnak családtagjuk gondozása céljából, akik alacsonyabb elérhető munkapiaci jövedelemre számítanak (itt most a gondolatmenet erejéig eltekintve az otthoni gondozásról szóló

döntésben szerepet játszó érzelmi motívumoktól). Vagyis ha – valamilyen oknál fogva – még sokkal többen választanák a fogyatékos családtagjuk otthoni ellátását, akkor egyre nagyobb lenne az elmaradt jövedelem, miután így egyre több olyan egyén kapcsolódna be a gondozásba, aki magasabb elérhető munkapiaci jövedelemről mond le a gondozás következtében. Azaz másképpen fogalmazva: az elmaradt jövedelem függ a magánháztartáson belüli gondozást végzők számától. Feltehetőleg, minél magasabb a magánháztartásban élők száma (minden egyéb tényező változatlansága mellett), annál magasabb a magánháztartáson belüli gondozás miatt elmaradt átlagos jövedelem. Másfelől, az általunk becsült viszonylag alacsony kieső jövedelmet az is magyarázza, hogy a munkapiactól tartósan távol maradónak az elhelyezkedésre vonatkozó várakozásai romlanak a munkapiactól való távolmaradás következtében. Vagyis, másként fogalmazva a becsült kieső jövedelem függ attól is, hogy a válaszadó hány évet töltött otthon a gondozási tevékenység miatt: minél hosszabb ez az idő, tendenciájában annál rosszabb elhelyezkedési esélyről és annál alacsonyabb elérhető keresetről fog nyilatkozni, ha erről kérdezzük.

Eredményeink szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek magánháztartáson belüli ellátása kevésbé költségesnek tűnik, mint a lakóotthoni lakhatás (103-128 ezer Ft/fő szemben a 181 ezer Ft/fővel). Nem hagyhatjuk ugyanakkor figyelmen kívül, hogy az elemzett lakóotthonok száma relatíve kicsi, ezért az ellátási költségek csak fokozott körütekintés és óvatosság mellett interpretálhatók.

130. táblázat: A lakhatási formák egy főre jutó átlagos ellátási költségei (Ft/fő/hó)

	Lakóotthon	Magánháztartás
Lakhatás költsége	77 433	64 271*
Gondozás-segítés bérköltsége/Gondozás miatt kieső jövedelem	72 822	35 333 - 60 968
Gyógyszerek	511	2 974**
Intézményvezetés bérköltsége (overhead)	24 160	-
Adminisztratív és kisegítő (fizikai) foglalkoztatottak bérköltsége (overhead)	5 577	-
Összesen	180 503	102 578 - 128 213
Intézményi önköltség (az intézmények közlése alapján)	203 674	-

A feltüntetett bérköltség adatok nem tartalmazzák a bérek után fizetett járulékokat (ezek társadalmi szempontból transzfernek tekinthetők). *Áfás összeg. ** A gyógyszerköltségeknél csak a 126. tábla Gyógyszerek sorában szereplő összeget vettük figyelembe az összehasonlításhoz.

4.3.3.5 A lakhatási formák költséghatékonysága

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életminőségét tárgyaló fejezetben láttuk, hogy az összevont életminőség mutató alapján nem volt szignifikáns különbség a különböző lakhatási formákban élők életminősége között. Ha azonban az ellátottak által igénybevett különböző szolgáltatásokat tekintjük, akkor leginkább a magánháztartásban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos egyének relatív hátránya mutatkozik meg. Arra a következtetésre juthatunk tehát, hogy bár társadalmi szempontból a magánháztartáson belüli lakhatás olcsóbbnak tűnik, mint a lakóotthoni, a szolgáltatások tekintetében kevesebbet nyújt. Indokoltnak látszik ezért a magánháztartásban élők számára a szakmai szolgáltatások és a foglalkoztatási lehetőségek elérésének javítása.

11. Melléklet a súlyosan, halmozottan fogyatékos egyének ellátási költségeihez

M11.1. táblázat: Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 1. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	36 570	47 178	22 950	-39 500	151 200	31

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy az általa gondozott személynek nincs gondozási időigénye. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

M11.2. táblázat: Az otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára (Ft/fő/hó). 2. becslési módszer

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Otthoni gondozás költsége a magánháztartás számára	12 195	64 524	0	-53 100	250 000	27

A negatív minimum összeg úgy állhat elő (lásd a becslési eljárás leírását), ha a válaszadó kap ápolási segítyt, miközben azt nyilatkozta, hogy nem tudna elhelyezkedni, ha nem a családtagját gondozná. Ekkor az adott háztartásnak negatív költsége, vagyis haszna származik a családtag gondozásából.

4.3.4 A PSZICHO-SZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL (SKIZOFRÉNIÁVAL) ÉLŐK ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEI (KOPASZ MARIANNA)

4.3.4.1 A felmerülő problémák és a vizsgálat korlátai

Ahogy a korábbiakban már utaltunk rá, a pszicho-szociális fogyatékossgal élő (skizofrén) célcsoport tekintetében problémás a jelen kutatás kérdésfeltevése, vagyis a három lakhatási forma összevetése. Érdekes talán azzal kezdeni, hogy a nemzetközi irodalomban önmagában is ritka a pszicho-szociális fogyatékossgal élők esetében a lakhatási formák egymással való összehasonlítása, akár az életminőség, akár a hozzájuk tartozó költségek szempontjából. Sokkal inkább jellemző, hogy ennek a célcsoportnak a vonatkozásában a vizsgálatok különböző beavatkozásokra, kezelésekre irányulnak, mintsem lakhatási formákra.

A magyarországi bentlakásos pszichiátriai ellátás esetében különösen problematikus a nagy létszámú intézetek és a lakóotthonok egymással való összevetése. Ez az ellátórendszernek abból a sajátosságából adódik, hogy a lakóotthonok és a nagy létszámú intézetek egymással szervesen összekapcsolódnak (i.e. a lakóotthonok intézetekhez tartoznak, jellemzően azokkal egy telephelyen találhatók). Ez az összefonódás jelen van mind a költségek, mind pedig az ott élők számára biztosított életminőség szempontjából. Az utóbbival már a 4.2.4. fejezetben foglalkoztunk, így ehelyütt most ennek a költségvonzataira koncentrálnunk.

Két elvi esetet különíthetünk el a költségelszámolás szempontjából. Az egyik eset, hogy a lakóotthonnak és az intézetnek elkülönült költségvetése van. Ekkor elvileg összehasonlíthatók lennének az ellátás költségei. Módszertani szempontból azonban ez aggályokat vet fel. Amennyiben ugyanis az intézet udvarán létrehozott vagy ahhoz egyéb módon szorosan kötődő lakóotthon lakói igénybe veszik az intézet által nyújtott szolgáltatásokat (legyen szó akár étkezésről, gondozásról, foglalkoztatásról, vagy valamilyen szakmai szolgáltatásról), akkor az ezekhez kapcsolódó költségeknek a lakóotthonok költségvetését kellene terhelniük. Az, hogy ez a valóságban így van-e, vagy sem, annak eldöntéséhez a mintába került intézményeknek (lakóotthonoknak és intézeteknek) egyenként történő beható – az online intézményezetői kérdőíves felmérés helyett helyszíni szakértői – vizsgálatára lenne szükség. Ennek hiányában nem zárható ki az, hogy az intézet költségvetésében megjelenő bizonyos tételek között olyanok is vannak, amelyek részben a lakóotthon lakóinak jobb életfeltételeit szolgálják. Ilyen vizsgálatra azonban a jelen kutatásban nem volt mód.

A másik elvi lehetőség, és ami a gyakorlatban sokkal életszerűbbnek látszik, hogy az egy telephelyen működő nagy létszámú intézetnek és lakóotthonnak nincs elkülönült költségvetése. Az intézményvezetők által a kérdőívben megadott adatok több esetben is erre utalnak. Emellett egy korábbi NCSSZI vizsgálat megállapításai is erre engednek következtetni (lásd Hronyecz et al. 2004). Ekkor, ha úgy járunk el, hogy kiszámítjuk az ellátás egy főre eső költségeit, valójában két lakhatási forma költségének az átlagát kapjuk meg. Az így kapott

költségadatnak azonban nehéz bármiféle értelmet tulajdonítani, kiváltképp, ha a kutatási kérdésünk a lakhatási formák költségeinek egymással való összehasonlítására irányul.

Jeleztük a másik három vizsgált célcsoport kapcsán is, hogy a költségelemzés alapjául szolgáló intézményvezetői kérdőívek kitöltöttsége viszonylag alacsony volt. Ez fokozottan áll a pszichiátriai ellátást nyújtó intézményekre. Ennek hátterében nagy valószínűséggel az elkülönült költségvetés hiánya áll.

Az előző fejezetekben már kitértünk arra a nehézségre, amit a magánháztartásban élőknek a vizsgálatba történő bevonása jelentett. Láttuk a másik három célcsoport esetében, hogy a magánháztartásban élők körében két nagy költségelem, a lakhatási költségek és a gondozás miatt kieső jövedelem tette ki a teljes ellátási költség oroszlánrészét. A magánháztartáson belüli lakhatás esetében a gondozás miatt kieső jövedelmet (lásd 1. becslési eljárás) a fogyatékos személy gondozására fordított idő alapján becsültük. A pszicho-szociális fogyatékossgal élők körében azonban az adatokból az látszik, hogy ez elenyésző (1. táblázat). Mivel alig néhány egyén szorul segítségre, okkal feltételezhető, hogy ebben a körben a gondozás-segítés (ha egyáltalán van ilyen) nem jelent kieső jövedelmet, vagyis a használdozat-költsége nullával egyenlő. Még inkább így van ez, ha a pszicho-szociális fogyatékossgal élő személy egyedül, segítő családtag nélkül él. Ekkor értelme sincs a gondozás miatt kieső jövedelemről beszélni. Vagyis a magánháztartásban élő skizofréniával diagnosztizált személyek esetében a teljes ellátási költség egyenlő a lakhatási költséggel (élelmiszer, közüzemi költségek, stb.).

Mivel az intézményes lakhatásban, azaz a nagylétszámú intézetekben és a lakóotthonokban élő ellátottakra nem tudunk ellátási költségeket számolni, a lakhatási formák közti összehasonlításra nincs lehetőség. Ennek megfelelően csak a minta néhány alapjellemezőjének bemutatására szorítkozhatunk.

4.3.4.2 A teljes minta néhány alapjellemezője

4.3.4.2.1 Gondozási szükséglet

A gondozásra-segítésre fordított idő tekintetében a mintába került 105 fő közül mindössze 67 esetben rendelkezünk válasszal. Ez arra vezethető vissza, hogy ezek a válaszok a segítői kérdőívből származnak, ami csak az esetek 80%-ához tartozik. Ennek az az oka, hogy a magánháztartásban élők egy részét nappali ellátóban kérdeztük, ahol nem volt elérhető segítő személy (már ha egyáltalán van ilyen a kliens életében), illetve másik részük egyedül él, így nincs is lekérdezhető segítője.

A 67 esetből 21 fő teljesen önálló, egyáltalán nem igényel semmilyen segítséget, de a többiek is döntően csak napi 1-2 órában. Az intézetben és a lakóotthonban élők körében a gondozás időigénye hasonló, míg a magánháztartásban élők között láthatólag alacsonyabb.

Az utóbbi csoportban alig vannak olyanok, akik egyáltalán segítségre szorulnak (összesen 4 fő). (131. táblázat) A 24 órás felügyeletet igénylők aránya a mintában 22 százalék, ami 17 főt jelent. Szembetűnő azonban, hogy ezek az egyének szinte kizárólag intézetekben élnek (egy fő él magánháztartásban és kettő lakóotthonban a folyamatos felügyeletre szorulóknak közül). (132. táblázat.)

131. táblázat: Az ellátottak gondozásához szükséges idő lakhatási formánként a gondozó személy szerint (óra/nap)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	0,7	1,3	0	0	4	11
Lakóotthon	1,8	1,9	1	0	6	29
Intézet	1,5	1,0	2	0	4	27
Összesen	1,5	1.5	1	0	6	67

132. táblázat: A 24 órás felügyeletet igénylő ellátottak aránya lakhatási formánként a gondozó személy megítélése alapján (%)

	%	N (fő)
Magánháztartás	8,3	12
Lakóotthon	6,9	29
Intézet	40,0	35
Összesen	22,4	76

4.3.4.2.2 Szakmai szolgáltatások igénybevétele

Az ellátottak által igénybe vett szolgáltatások felmérésékor a mozgásterápiára, a szociális, mentálhigiénés, a pszichiátriai, illetve fejlesztőpedagógiai foglalkozásra, és egyéb szolgáltatásokra kérdeztünk rá. Az adatok alapján az rajzolódik ki, hogy a legkevesebb szolgáltatáshoz a magánháztartásban élő skizofréniával diagnosztizált személyek jutnak hozzá. Mindeközben a lakóotthonban és az intézetben élő személyek között nincs jelentős különbség. (134. táblázat)

A 133. táblázat azt mutatja, hogyan alakul az egyes szakmai szolgáltatások igénybevétele a három csoportban. Az adatok általában véve nagyon alacsony igénybevételről árulkodnak. Ez alól egyedül a szociális, mentálhigiénés foglalkozáson való részvétel jelent kivételt. Némileg meglepő, hogy pszichiátriai foglalkozásokra is csak relatíve kevés ellátott, a válaszadók bő negyed jut el. A lakhatási formák között egyetlen esetben mutatkozott eltérés: míg a szociális, mentálhigiénés szolgáltatás a nagy létszámú intézetekben élők majdnem háromnegyede számára elérhető, addig a magánháztartásban élők számára szinte egyáltalán nem. (

134. táblázat:)

133. táblázat: Az ellátottak által igénybe vett szakmai szolgáltatások száma lakhatási formánként (db)

	Átlag	Szórás	Medián	Minimum	Maximum	N (fő)
Magánháztartás	0,6	0,67	0,5	0	2	12
Lakóotthon	1,1	0,99	1	0	3	34
Intézet	1,3	0,96	1	0	2	35
Összesen	1,1	0,95	1	0	3	81

134. táblázat: Az egyes szakmai szolgáltatásokat igénybevevők aránya az egyes lakhatási formákban (%)

	Magánháztartás	Lakóotthon	Intézet	Összesen	N (fő)
Fejlesztőpedagógiai foglalkozás	0,0	0,0	5,7	2,5	81
Szociális, mentálhigiénés foglalkozás	8,3	52,9	71,4	54,3	81
Pszichiátriai foglalkozás	25,0	29,4	25,7	27,2	81
Mozgásterápia	8,3	11,8	14,3	12,3	81
Egyéb humán vagy szakmai foglalkozás	18,2	21,2	13,8	17,8	73

Ezek a fenti adatok összességében azt sugallják, hogy a magánháztartásban (egyedül vagy családban) élő skizofréniával diagnosztizált személyek rosszabb helyzetben vannak a szakmai szolgáltatások igénybevétele tekintetében az intézetben vagy lakóotthonban élő társaikhoz képest.

4.3.5 A KUTATÁS KORLÁTAI, AJÁNLÁSOK

A fenti költséghatékonyság-elemzés négy célcsoport életminőségének és ellátási költségeinek három lakhatási forma közötti különbségeit vizsgálta. Fontos hangsúlyozni, hogy a vizsgálat nemcsak hogy kutatási előzmények nélküli, hanem általában véve is meglehetősen információhiányos környezetben készült. A fentebb ismertített konkrét eredményeken kívül további hozadéka még, hogy rámutat, érdemes a vizsgálódás körét ennél a jelenleginél sokkal szűkebbre vonni. Valószínűleg nem véletlen, hogy a nemzetközi irodalom áttekintése során kevés olyan kutatásra akadtunk, amely egyszerre vállalkozott a

lakhatás (szolgáltatásnyújtás) költségeinek és kimeneteleinek feltérképezésére. Ezek önmagukban is összetett kérdések, melyek vizsgálata bonyolult apparátust és jelentős erőforrásokat és időt igényel. A jelen vizsgálat sokrétűsége miatt nem nyílt mód olyan önmagukban is idő- és erőforrás-igényes eszközök használatára, mint amilyeneket az angolszász országokban fejlesztettek ki és alkalmaznak. Ilyen például az ún. Client Service Receipt Interview (CRSI), ami a fogyatékos személyek által igénybe vett szolgáltatások szisztematikus felmérésére irányul. Egy ilyen kérdőív önmagában is nagyon hosszú (akár 10 oldal) és kitöltése igen időigényes (40 perc körüli) (lásd erről részletesen Beecham 1995). Az ilyen kérdőívekkel tipikusan a lakhatási szolgáltatást nyújtón kívüli szolgáltatóknál felmerült költségeket veszik számba.

Célszerű továbbá egy-egy ilyen vizsgálatot egyetlen, jól körülhatárolt célcsoportra vonatkozóan megtervezni. Annál is inkább, mivel a különböző célcsoportokhoz tartozók életminősége és annak költségei úgysem lesznek egymással közvetlenül összehasonlíthatók. Emellett, a lakhatási formák összehasonlításánál célravezető a magánháztartáson belüli gondozást a többi lakhatási formától elkülönülten, és más kutatási kérdés mentén vizsgálni. A magánháztartásban élő fogyatékos személyekről olyannyira nincs információ, hogy az ő esetükben már csak emiatt is önálló kutatásra lenne szükség. E tekintetben az igazán fontos kérdésnek az tűnik inkább, hogy egy otthonélő fogyatékos családtag gondozása, támogatása mennyi többletterhet ró az ilyen magánháztartásokra. Ennek számszerűsítéséhez azt kellene tudnunk megragadni, hogy egy fogyatékos családtag támogatása egy nem fogyatékos családtaghoz képest mennyi többlet erőforrást igényel.

A költségadatok összegyűjtését és elemzését illetően is levonhatunk következtetéseket. A jelen kutatás rávilágít arra, hogy a magánháztartáson belüli lakhatás költségeinek feltérképezésére a megbízhatóság javítása érdekében a kiadási tételek folyamatos rögzítésére, naplózásra lenne szükség. Ugyanígy az intézményi lakhatás, de különösen a nagy létszámú intézetek esetében problémás a számításokhoz szükséges költségadatoknak az intézményektől történő begyűjtése. Ennek egyik oka, hogy a könyvelést az esetek egy jelentős részében nem maguk az intézetek végzik, hanem a fenntartó. Másik oka pedig, hogy a költségek nem olyan szerkezetben állnak rendelkezésre, ami lehetővé tenné a kutatás céljaira való közvetlen felhasználást (és a háztartások költségvetésével való összevetést). A költségekre vonatkozó kérdések megválaszolása több esetben számítást igényelt a kitöltő részéről, ami minden bizonnyal visszavetette a kérdőív kitöltésére való hajlandóságot (különösen az intézetek körében).

Fontosnak tartjuk felhívni figyelmet végül arra, hogy az intézményrendszernek a hazai jellegzetességei, beleértve az integrált intézményeket, az intézetek területén működő (kapun belüli) lakóotthonokat nagymértékben nehezítik az egyes lakhatási formák költségeinek egymással történő összehasonlítását.

4.4 TÁMOGATOTT LAKHATÁS (VERDES TAMÁS)

A támogatott lakhatásnak a hazai szociális jogban rögzített koncepciója – ahogyan azt a támogatott lakhatás fogalmát körülíró szakaszban részletesen is kifejtettük – nem esik egybe a koncepció nemzetközi értelmezésével. Míg a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi törvény, valamint vonatkozó kormányzati dokumentumok a támogatott lakhatás fogalmi ernyője alá gyűjtik a legfeljebb 50 főt befogadó lakócentrumokat és az akár 14 fős lakóotthonokat is, addig a nemzetközi irodalom alapján támogatott lakhatásnak elsősorban a lakóformákat tekinthetjük, amelyekben legfeljebb 3-6 fő él együtt. A támogatott lakhatásnak ez az objektív, számszerű kritériuma természetesen nem tekinthető kimerítő meghatározásnak: az együtt élő személyek számának maximuma szükséges, de nem elégséges feltétele annak, hogy támogatott lakhatásról beszéljünk.

Támogatott lakhatásról akkor beszélünk, ha a lakóingatlanok minden tekintetben átlagosak, köznapiak, lakóik számára hozzáférhetők, és személyre szabottak. Továbbá, a támogatott lakhatás fogalmának lényegi eleme az, hogy az ott élő személyek szabadon gyakorolhatják önrendelkezésüket, saját életükről maguk hozhatnak döntéseket, és ebben sem jogi (cselekvőképesség korlátozása vagy kizárása), sem adminisztratív vagy egyéb eszközökkel nem korlátozzák őket. Végül, támogatott lakhatásról akkor beszélhetünk, ha az előbbi feltételek teljesülésén túl a lakók számára elérhető és hozzáférhető a helyi társadalom által használt közszolgáltatások összessége. Az alábbiakban a támogatott lakhatás koncepciójából ezért kirekesztjük az egyértelműen intézetszerű lakócentrumokat, de beleértjük az akár nagyobb létszámú lakóotthonokat.¹⁰²

4.4.1 TÁMOGATOTT LAKHATÁS MAGYARORSZÁGON

Ahhoz, hogy pontos képet alkossunk a támogatott lakhatás elterjedéséről, nem állnak rendelkezésünkre statisztikai adatok: a KSH nem használja a támogatott lakhatás kategóriáját. Ugyancsak nem szolgáltat adatot a támogatott lakhatásra vonatkozóan a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal adatbázisa (pubregiszter.nrszh.hu). A KSH adatgyűjtése a rendszerváltás után kimunkált hagyományos kategóriákat követi nyomon, ennek megfelelően a bentlakásos intézetekre és a lakóotthonokra vonatkozó információkat közli, a lakásokra vonatkozó adatot nem találunk.¹⁰³ A Kézenfogva Alapítvány Információs Központja (<http://info.kezenfogva.hu/>) összesen 19 találatot ad a támogatott lakhatás kifejezésre, de a legtöbb esetben nem deríthető ki az, hogy mely lakhatási formáról van szó (lakócentrum, lakóotthon vagy lakás).

¹⁰² A fogalmi elhatároláshoz lásd részletesen a 2.3.1 (A közösségi lakhatás fogalma) szakaszt.

¹⁰³ A 2015-ös adatfelvételkor a KSH korrigálta a hiányosságot. A 2257-es számon nyilvántartott adatfelvételi lap a támogatott lakhatásra vonatkozó kérdéseket listázza.

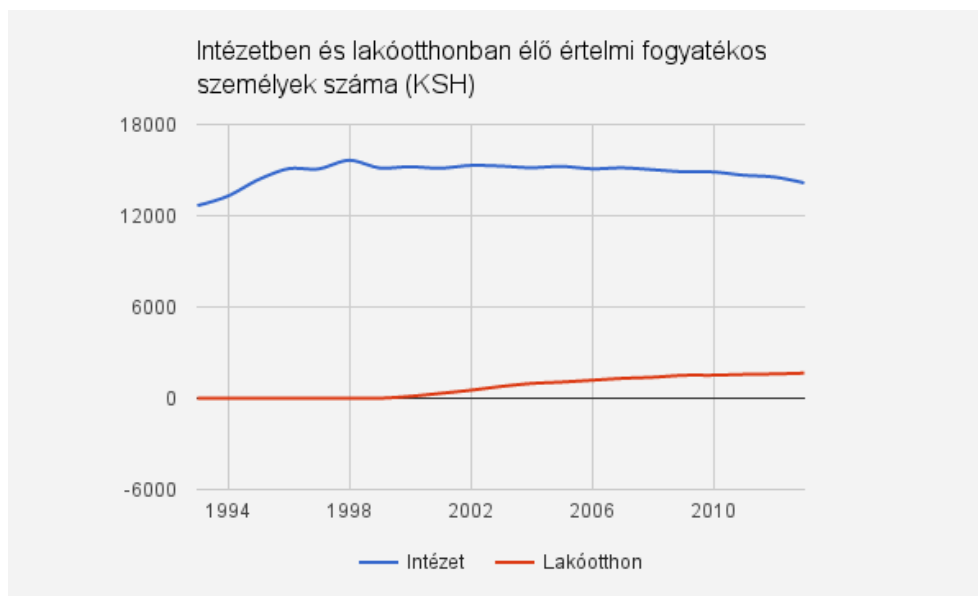
Mindazonáltal a meglévő adatok valamint a köznapi tapasztalatok alapján egyértelműen kijelenthető, hogy Magyarországon a támogatott lakhatás az intézeti ellátáshoz képest marginális szerepet tölt be. Támogatott lakásokra vonatkozó statisztikai adat nem érhető el, de a lakóotthonok számát a KSH a lakóforma bevezetése óta gyűjti és közzéteszi. A lakóotthoni ellátás a pszichiátriai diagnózissal élő személyek bentlakásos ellátásában voltaképpen nincsen jelen, az összes hozzáférhető férőhely alig több, mint 3 százalékát teszi ki. A fogyatékos személyek számára lakhatás nyújtó szektornak több, mint 12 százaléka minősül lakóotthonnak. Fontos megjegyezni ugyanakkor, hogy ennek a lakóotthon-állománynak jelentős része az intézmények kerítésein belül helyezkedik el, ezért sok lakóotthont semmiképpen nem tekinthetünk támogatott lakhatásnak.

135. táblázat: Bentlakásos szolgáltatásokban élő személyek száma Magyarországon 2000 és 2013 között.¹⁰⁴

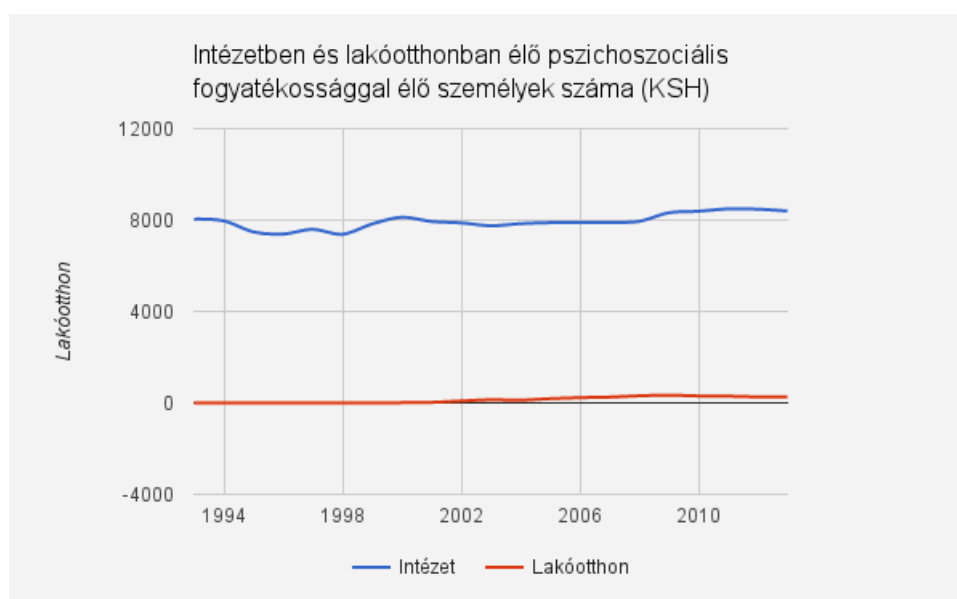
Lakók besorolása	Lakhatás típusa	2000	2005	2010	2013
Pszichiátriai betegek	Intézet	8 124	7 888	8428	8515
	Lakóotthon	9	186	307	268
	Összesen	8 133	8 074	8735	8783
Fogyatékosok	Intézet	15 223	15 225	15169	14815
	Lakóotthon	123	1 062	1571	2103
	Összesen	15 346	16 287	16740	16918

A nagy létszámú intézményrendszer kizárólagos szerepének számos oka van. Hátterében elsősorban az áll, hogy a második világháborút megelőző és követő időszak társadalompolitikájának egyaránt a totális intézetekre alapozott ellátórendszerek építése, a fogyatékos és pszichiátriai betegnek tekintett népesség elszigetelése és fizikai elzárása felelt meg. Az 1989-es rendszerváltást követő több, mint egynegyed évszázadot az államszocializmus végére kimunkált és megszilárdult rendszer fenntartása, modernizálása, csinosítása jellemezte, anélkül azonban, hogy annak lényeges tartalmi elemei módosításra kerültek volna. A bentlakásos intézmények egyeduralmának megőrzését nem csak az intézetek fizikai megőrzése segítette elő, hanem az is, hogy társadalompolitikáinknak továbbra is meghatározó eleme maradt az alapszolgáltatások alacsony szintje, a szegreált iskolarendszer alkalmazása és az, hogy a fogyatékos állampolgárokat tömeges számban helyezik gondnokság alá és fosztják meg őket önrendelkezési joguktól. (Verdes 2009)

¹⁰⁴ Forrás: KSH, A megfelelő évek Szociális statisztikai évkönyvei.



Ha a fenti adatokból készített hosszú idősorból látható, hogy a rendszerváltást követő közel három évtizedben komoly és tartós reformtörekvés legfeljebb papíron indult meg: a nagy létszámú intézményrendszer és az ennek alternatívát állító szolgáltatási szektor egymáshoz viszonyított súlyában kisebb elmozdulások sem voltak. Mind a pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek, mind az értelmi fogyatékos személyeket ellátó intézményrendszerben a lakóotthoni ellátások súlya szimbolikus volt és maradt. Ugyanakkor tény, hogy léteznek támogatott lakhatásnak minősített szolgáltatások. E szolgáltatások sok esetben ténylegesen előremutató, felhasználóik emberi jogait tiszteletben tartó és számukra egy emberibb életformát kínáló lakóhelyekként működnek. Ugyanakkor tény az is, hogy a hegemon intézeti kultúra felülről nyomja és alakítja saját szabályaihoz a kisebb lakóformákat. A támogatott lakhatásra merev szabályok és bürokratikus korlátok sokasága terhelődik rá (TASZ 2013b), miközben lényege az lenne, hogy az intézeti kultúrának ettől a fojtogató levegőjéből adjon kiszabadulást.



A támogatott lakhatás elsődleges színtere a legfeljebb hat főt befogadó lakás, hiszen ez a lakóforma felel meg leginkább a támogatott lakhatás korábban bemutatott fogalmának, vagyis ez tekinthető a legkevésbé intézetszerű megoldásnak. Magyarországon becsléseink szerint legfeljebb 100 fogyatékossgal élő személy használhat támogatott lakhatást, jelenleg főképpen civil szervezetek által kínált keretek között. Az alacsony elemszámok miatt kutatásunkban csak esettanulmányként tudtunk vizsgálni a támogatott lakhatás megvalósulását, és működésének előnyeit, hátrányait.

4.4.2 TAPASZTALATOK

A kutatás során összesen két helyen tettünk látogatást, egy szakértővel, egy munkatárssal és 5 támogatott lakhatásban élő fogyatékos személlyel beszéltünk. Az alábbiakban a legfontosabb tapasztalatokat összegezzük. Terveink szerint legalább négy intézményt látogattunk volna meg, azonban a jelenleg futó programokban a kiköltözések késése miatt ezekre az előzetesen egyeztetett interjúkra nem kerülhetett sor. Az alacsony esetszám miatt átfogó, az egész rendszerre érvényes megállapításokat nem tehetünk. Az alábbiakban három vonást emelünk ki: először arra vonatkozó pozitív tapasztalatunkat, hogy a lakók átlagos, hétköznapi életet élhetnek a támogatott lakhatásban. Ugyanakkor két jelentős problémára is rá kell mutatnunk: az alapszolgáltatások hiánya és a cselekvőképesség korlátozottsága sok esetben súlyos problémát jelentenek.

4.4.2.1 Pozitív tapasztalatok a lakók fejlődéséről

A támogatott lakhatásban élő személyek mindennapjai normalizáltak tekinthetők abban az értelemben, hogy az ott élő személyek átlagos, mindennapi életet élnek: párkapcsolatokban élhetnek, munkába járhatnak, szabadon tervezhetik és tölthetik el idejüket, és részt vehetnek a helyi közösségek életében. A megkérdezett segítők úgy látják, hogy a lakók a támogatott lakhatásban fejlődnek, és egyre nagyobb önállóságra tesznek szert.

“Megírják közösen a listát, hogy mit akarnak enni, és megveszik. Először nem vásároltak, amikor ide kerültek, aztán közösen vásároltunk, ma meg már ők kitalálják, hogy mit szeretnének enni, elkészítik a listát, és önállóan bevásárolnak.”
(Segítő)

Többen évtizedes vagy több éves intézeti életvezetést követően kerülnek támogatott lakhatásba. A segítők és munkatárak szerint a fejlődés ezekben az esetekben is tetten érhető, még akkor is, ha sok esetben behatároltabbak a lehetőségek. Általában az volt a benyomásunk, hogy támogatott lakhatásban élő személyek a szó leghétköznapiabb értelmében élnek az életüket.

“Reggel munkába megyek, felszállok a buszra, az elvisz a TESCO-ba. Raktáron vagyok, ott dolgozom egész nap, aztán haza, este pedig itthon vagyunk együtt.”

4.4.2.2 Problémák: az alapszolgáltatások hiánya

Szakértő és munkatárs interjúalanyaink egybehangzó véleménye szerint súlyos problémát jelent az, hogy sok esetben nincsen elegendő és kellően széleskörű alapszolgáltatási hálózat a körzetben, ezért számos funkciót a lakhatási szolgáltatásnak kell kipótolnia. Annak ellenére, hogy a támogatott lakhatás koncepciója szerint elemi fontosságú a lakhatás és a napközbeni tevékenységek szétválasztása¹⁰⁵, ez sok esetben nem biztosítható, hiszen hiányoznak a nappali tevékenység végzésének a lakhatáson kívüli helyszínei.

“Nincs nappali ellátás, de nincs támogató szolgálat sem, ami elvinné őket oda, hogyha mennének. Vagy én itt megoldom nekik a munkát házon belül, vagy nem dolgoznak és nem csinálnak semmit egész nap.”

Az alapszolgáltatások hiánya ezért a lakhatási szolgáltatásba “nyomja vissza” a fogyatékos személyket. Ennek a jelenségnek a hosszú távú veszélye az, hogy a támogatott lakhatás intézetszerűen kezd el működni, és egyre több funkciót szív magába.

4.4.2.3 Problémák: cselekvőképesség korlátozása

Problémát jelent az, hogy a lakók sok esetben még az intézetekben elrendelt cselekvőképességet kizáró vagy cselekvőképességet korlátozó gondnokság alatt állnak (a polgári törvénykönyv 2014 óta a cselekvőképesség részleges és teljes korlátozásáról beszél, lényegében azonban nem történt változás).

“Egy ENSZ egyezményből kiindulva, a lényege, hogy az önálló élethez való jog biztosítva legyen a fogyatékoság fajtájától és súlyosságától függően. Nyilván más és más szolgáltatásra van szüksége a különböző típusú és súlyosságú eseteknek, de az, hogy nem tudnak döntenek sokszor még azok sem, akik mindent értenek, visszaveti őket.” (szakértő)

¹⁰⁵ A Kormány 1257/2011. (VII.21.) Korm. határozata a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásának stratégiájáról és a végrehajtásával kapcsolatos kormányzati feladatokról: “Az átalakítás további eleme a lakhatás és a napközbeni tevékenységek (pl. oktatás, gondozás, szabadidős tevékenységek, társas kapcsolatok) szétválasztásán alapuló, személyre szabott és szükségletekre épülő ellátás biztosítása. A jelenlegi bentlakást nyújtó intézményi szolgáltatások leválasztásra kerülnek a lakhatási szolgáltatásról.”

Annak ellenére, hogy az új polgári törvénykönyv bevezette a támogatott döntéshozatal intézményét, nem találkoztunk olyan személlyel akinek a bíróság ezt a lehetőséget megítélte volna. A helyi gyámhatóságok és bíróságok nagyon kevés információval rendelkeznek az új jogintézményről, és nem szívesen ítélik meg a támogatott lakhatásban élő személyeknek sem. (TASZ 2015) Ebben természetesen szerepe van a polgári törvénykönyvnek is, amely a támogatott lakhatást kifejezetten az enyhe fokban fogyatékos személyek számára tartja fenn, és az értelmi fogyatékos személyeket kirekeszti ennek a lehetőségéből.¹⁰⁶

4.4.3 ÖSSZEFOGLALÁS

A támogatott lakhatásra vonatkozó információink semmiképpen nem adnak teljes képet a hazai valóságról, inkább szűrőpróba szerű betekintést. Az alacsony elemszám inkább csak azt tette lehetővé, hogy rámutassunk az általunk megkérdezett szolgáltatók és személyek véleményére. Ehhez hozzá kell tennünk, hogy a támogatott lakhatás – különösen a lakásban, kevés személy számára nyújtott lakhatási szolgáltatások nyújtása – új forma hazánkban, ezért kevés tapasztalat áll róla rendelkezésre. A rendelkezésre álló adatok alapján nem tudjuk megmondani, hogy hány ilyen jellegű szolgáltatás található Magyarországon. A meglátogatott szolgáltatásokban magunk pozitív tapasztalatokat szereztünk: úgy láttuk, hogy a lakók normalizált, hétköznapi életet élnek. A megkérdezett szakértők és munkatársak hasonlóan pozitívan látják az új szolgáltatást, ugyanakkor rámutattak arra, hogy az alapszolgáltatások hiánya és a cselekvőképesség korlátozhatósága súlyos problémákat jelent számukra.

¹⁰⁶ A polgári törvénykönyvről szóló 2013. Évi V. Törvény, 2:38 § (1) bekezdése: „A gyámhatóság az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú számára, annak kérelmére – cselekvőképessége korlátozásának elkerülése érdekében – támogató kirendeléséről határoz.”

- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, Á., (2007). Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
- Becker, M.; Diamond, R.; Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, Vol.2., No. 4. 239-251.
- Beecham J., Knapp M., McGilloway S., Donnelly M., Kavanagh S., Fenyo A. & Mays N. (1997). The cost-effectiveness of community care for adults with learning disabilities leaving long-stay hospital in Northern Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, 30-41.
- Beecham, J. (1995). Collecting and estimating costs. In Knapp, M. (Ed.) (1995). *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Arena, Aldershot
- Berthoud, R. (1991). Meeting the costs of disability. In Dalley, G. (Ed.), *Disability and Social Policy*. London: Policy Studies Institute
- Bhaumik, S - Tyrer, F - Ganghadaran, S (2011). Assessing Quality of Life and Mortality in Adults With Intellectual Disability and Complex Health Problems Following Move From a Long-Stay Hospital. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 3, 183-190.
- Bigby, C (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, 2, 148-157.
- Brichtova, Lydia – Hanzelova, Eneke – Repkova, Kvetoslava (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Slovakia. ANED.
- Bugarszki, Zs. (2015). A pszichiátria társadalmi vonatkozásai. In: Füredi, J.; Németh A. (szerk.) *A Pszichiátria Magyar Kézikönyve. 5. átdolgozott és bővített kiadás*. Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest 2015. 101-110.
- Campbell, E. M., & Heal, L. W. (1995). Prediction of cost, rates, and staffing by provider client characteristics. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 17–35.
- Castel, Robert - Castel, Françoise - Lovell, Anne (1982). *Psychiatisierung des Alltags. Produktion und Vermarktung der Psychowaren in den USA*. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Castel, Robert (1979). *Die psychiatrische Ordnung. Das goldene Zeitalter des Irrenwesens. Aus dem Französischen übersetzt von Ulrich Raulff*. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Chilvers R, MacDonald GM, Hayes AA (2002) Supported housing for people with severe mental disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4: CD000453.
- Chopra, P - Herrman, HE (2011). The Long-term Outcomes and Unmet Needs of a Cohort of Former Long-Stay Patients in Melbourne, Australia. *Community Mental Health Journal*, 47, 5, 531-541.

- Chou, YC - Kroger, T - Lee, YC (2010). Predictors of Job Satisfaction among Staff in Residential Settings for Persons with Intellectual Disabilities: A Comparison between Three Residential Models.
- Chou, YC - Lin, LC - Pu, CY - Lee, WP - Chang, SC (2008). Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 2, 114-125.
- Chou, YC - Pu, C - Kroger, T - Lee, W - Chang, S (2011). Outcomes of a new residential scheme for adults with intellectual disabilities in Taiwan: a 2-year follow-up. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 823-831. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 3, 279-289.
- Doody, O (2012). Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: an Irish context. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 1, 46-54.
- Emerson, E. and Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for Service Users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21 (1). pp. 17-37.
- 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.
- Ericsson, Kent – Mansell, Jim (1996): Introduction: towards deinstitutionalization. In Jim Mansell and Kent Ericsson (eds.): *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Springer, H. N. 1-16
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012a). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels, K. N.
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012b). Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels, K. N.
- Ewans, G.W.; Wells, N.M.; Moch, A. (2003) Housing and Mental Health: A Review of the Evidence and a Methodological and Conceptual Critique. *Journal of Social Issues*. Sep2003, Vol. 59 Issue 3, p475-500. 26p.
- Fahey, Áine - Walsh Patricia Noonan - Emerson Eric - Guerin, Suzanne (2010). Characteristics, supports, and quality of life of Irish adults with intellectual disability in life-sharing residential communities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 66-76.
- Fakhoury WKH, Murray A, Shepherd G, et al (2002) Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 37: 301–15.
- Felce, D. & Perry, J. (2007). Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press. pp. 410-428.
- Felce, D. (1994). Costs, quality and staffing in services for people with severe learning disabilities. *Journal of Mental Health*, 3, 495–507.

- Felce, D., & Emerson, E. (2005). Community living; costs, outcomes and economies of scale: Findings from UK research. In R.J. Stancliffe and K.C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*, pp.45-62. Baltimore: Brookes.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J., & Hallam, A. (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.
- Felce, D., Perry J, Romeo R, Robertson J, Meek A, Emerson E & Knapp M. (2008). Outcomes and costs of community living: Semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 87-101.
- Gascon, H., & Morin, P. (2010). Deinstitutionalisation and Adaptation of Adults with Intellectual Disabilities: Results from Québec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 366-377.
- Goffman, Erving (1962). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York, Anchor Books.
- Golinowska, Stanisława (2010). *The System of Long-term Care in Poland*. Waraw, CASE.
- Goodwin, Simon (1997). *Comparative Mental Health Policy. From Institutional to Community Care*. SAGE, Manchester Metropolitan University.
- Greenley, J. R.; Greenberg, J. S.; Brown, R. (1997). Measuring Quality of Life. A New and Practical Survey Instrument. *Social Work*. Vol. 42. Issue 3, 244-254.
- Hallam A., Knapp M., Järbrink K., Netten A., Emerson E., Robertson J., Gregory N., Hatton C., Kessissoglou S. & Durkan J. (2002). Costs of village community, residential campus and dispersed housing for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 46, 394-404.
- Hogberg T, Magnusson A, Lutzen K (2006) Living by themselves? Psychiatric nurses' views on supported housing for persons with severe and persistent mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13: 735–41.
- Hroneycz Ildikó - Mátics Katalin - Klucsai Barna: Lakóotthonok és rehabilitációs intézmények a pszichiátriai betegek ellátórendszerében. <http://www.ncsszi.hu/kiadvanyok/kapocslitoltheto--lapszamai/kapocs-2004/109/news>
- Johnson, Kelley – Traustadóttir, Rannveig (2005, eds.). *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities. In and Out of Institutions*. London - Philadelphia, Kingsley.
- Jones-Rounds, M.L.; Evans G.W.; Braubach, M. The interactive effects of housing and neighbourhood quality on psychological well-being. *Journal Of Epidemiology And Community Health [J Epidemiol Community Health]* 2014 Feb; Vol. 68 (2), pp. 171-5.
- Kassirer, J. P. (1993). Clinical trials and meta-analysis. What do they do or us? *New-England Journal of Medicine* 327, 273-274
- Kavanagh, S., & Stuart, A. (1995). Economic evaluations of mental health care: modes and methods. In Knapp, M. (Ed.) (1995). *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Arena, Aldershot

- Kilroy, S - Egan, J - Walsh, M - McManus, S - Sarma, KM (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40, 1, 68-77.
- Kim, S., Larson, S. A. & Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35-50.
- Knapp M, McDaid D, Evers S, Salvador-Carulla L, Halstein V, the MHEEN group. (2008). Cost-effectiveness and Mental Health, MHEEN II Policy Briefing 2, Personal Social Services Research Unit, London.
- Knapp M, McDaid D, Evers S, Salvador-Carulla L, Halstein V, the MHEEN group. (2008). Cost-effectiveness and Mental Health, MHEEN II Policy Briefing 2, Personal Social Services Research Unit, London.
- Knapp M. (Ed.) (1995). *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Arena, Aldershot
- Knapp M. (Ed.) (1995). *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Arena, Aldershot
- Knobbe, C. A., Carey, S. P., Rhodes, L., & Horner, R. H. (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.
- 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.
- KSH Népszámlálás 2011 (2014). 11. Fogyatékosággal élők. Budapest: KSH. http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf
- Kyle T, Dunn JR (2008) Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health and Social Care in the Community* 16: 1–15.
- Lakin, K.C., & Stancliffe, R.J. (2005). Expenditure and outcomes: directions in financing, policy and research. In R.J. Stancliffe and K.C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 313-338). Baltimore: Brookes.
- Layte, R.; Maitre, B.; Whelan, C. T. (2010). *Second European Quality of Life Survey. Living Conditions, social exclusion and mental well-being*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Dublin. 2010
- Leff HS, Chow CM, Pepin R, et al (2009) Does one size fit all? What we can and can't learn from a meta-analysis of housing models for persons with mental illness. *Psychiatric Services* 60: 473–82.
- Leff J, Trieman N, Knapp M, et al (2000) The TAPS Project: a report on 13 years of research, 1985–1998. *Psychiatric Bulletin* 24: 165–8.
- Lewis, D. R. & Johnson, D. R. (2005). Costs of family care for individuals with developmental disabilities. In Stancliffe, R. J. & Lakin, K. Ch. (2005). *Cost and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Baltimore, MD, US: Paul H Brookes Publishing

- Lucas-Carrasco, R - Salvador-Carulla, L (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 4, 1103-1109.
- Ludwig, J.; Duncan, G.J.; Gennetian, L.A.; Katz, L.F.; Kessler, R.C.; Kling, J.R.; Sanbonmatsu, L. (2012) Neighborhood effects on the long-term well-being of low-income adults. *Science* (New York, N.Y.) [Science] 2012 Sep 21; Vol. 337 (6101), pp. 1505-10.
- MacPherson, R., Shepherd, G., Thyarappa, P. (2012). Supported accommodation for people with severe mental illness: an update. *Advances in psychiatric treatment* (2012), vol. 18, 381–391
- Mansell J., & Beadle-Brown, J. (2009). Cost-effectiveness of community living for people with intellectual disabilities: an international perspective. Paper given at the National Disability Authority Annual Conference, Dublin, 6 October 2009
- Mansell J., & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 313–323.
- Mansell, J. (2010). Raising our sights: Services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. London: Department of Health.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Martinez-Leal, R - Salvador-Carulla, L - Linehan, C - Walsh, P - Weber, G - Van Hove, G - Maatta, T - Azema, B - Haveman, M - Buono, S - Germanavicius, A - Lantman-de - alk, HV - Tossebro, J - Carmen-Cara, A - Berger, DM - Perry, J - Kerr, M (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 858-872.
- McHugo GJ, Bebout RR, Harris M, et al (2004) A randomised trial of integrated parallel versus integrated housing services for homeless adults with severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin* 30: 969–82.
- Moore, T. A.; Miller, A. L.; Kuipers, E. (2011). Producing guidelines, protocols and toolkits. In: Thornicroft, Szmukler, Mueser and Drake (ed.): *Oxford Textbook of Community Mental Health*. Oxford University Press, 2011. 339-345
- Morrow, Marina (2008). *Is Deinstitutionalization a 'Failed Experiment'? The Ethics of Re-institutionalization*. *Journal of Ethics in Mental Health*, 3, 2, 1-7.
- Oliver, Michael - Barnes, Colin (2012). *The New Politics of Disablement*. New York, Palgrave.
- Orley, J.; Kuyken, W. (1993). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer Verlag. Berlin. 1994. 41-57
- Owen C, Rutherford V, Jones M, et al (1996) Housing accommodation preferences of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services* 47: 628–32.
- Pesola, F.; Williams, J.; Bird, V.; Freidl, M.; Le Boutillier, C.; Leamy, M.; MacPherson, R.; Slade, M. (2015). Development and evaluation of an Individualised Outcome Measure (IOM) for randomised controlled trials in mental health. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. Megjelenés alatt

- Petri, G.; Vályi, R. (szerk.) (2009). Autizmus – tény – képek. Autisták Országos Szövetsége, Jelenkutató Alapítvány. Budapest. <http://mek.oszk.hu/10600/10658/10658.pdf>
- Raynes, N., Wright, K., Shiell, A., & Pettipher, C. (1994). The cost and quality of community residential care. London: David Fulton Publishers.
- Rhoades, J. A., & Altman, B. M. (2001). Personal characteristics and contextual factors associated with residential expenditures for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 114–129.
- Rogers, A.; Huxley, P.; Evans, S.; Gately, C. (2008) More than jobs and houses: mental health, quality of life and the perceptions of locality in an area undergoing urban regeneration. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. May 2008, Vol. 43 Issue 5, p364, 9 p.
- Schalock, M., & Fredericks, B. (1990). Comparative costs for institutional services and services for selected populations in the community. *Behavioral Residential Treatment*, 5, 271–286.
- Sen, A. (2000). Social exclusion: Concept, application and crunity, Social Development Papers No. 1, Manila, Office of Environment and Social Development, Asian Development Bank, 2000
- Shepherd G, Macpherson R (2011) Residential care. In *Oxford Textbook of Community Mental Health* (eds G Thornicroft, G Szmukler, Mueser KT): 178–87. Oxford University Press
- Shiue, I. (2015) Neighborhood epidemiological monitoring and adult mental health: European Quality of Life Survey, 2007—2012 *Environmental Science and Pollution Research*. April 2015, Vol. 22 Issue 8, p6095, 9 p.
- Šiška, Jan (2012). *Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report Czech Republic*. Fundamental Rights Agency.
- Šiška, Jan and Beadle-Brown, Julie (2011). Developments in deinstitutionalization and Community Living in the Czech Republic *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume 8 Number 2 pp 125–133 June 2011*
- Slade, M. (2009). Personal Recovery and Mental Illness. A guide for mental health professionals. Cambridge University Press. New York. 2009
- Stainton, T - Brown, J - Crawford, C - Hole, R - Charles, G (2011). Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 732-745.
- Stancliffe, R. J. - Lakin, K. C. - Larson, S. - Engler, J. - Taub. S. - Fortune, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 8, 746-762.
- Stancliffe, R. J., & Lakin, K. C. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 10
- Stancliffe, R. J., Emerson, E., & Lakin, K. C. (2000). Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), i–iv.

- Tanzman B (1993). An overview of surveys of mental health consumers' preferences for housing and support services. *Hospital and Community Psychiatry* 44: 450–5.
- TASZ (2013a). A TASZ véleménye az egyes szociális tárgyú rendeletek módosításáról és a szociális módszertani intézmények kijelöléséről és feladatairól szóló 3/2008. (IV.15.) SZMM rendelet hatályon kívül helyezéséről szóló EMMI rendelet tervezetéről. Budapest, Társaság a Szabadságjogokért. Kézirat.
- TASZ (2013b): Hogy kerül házirend egy lakás falára? Budapest, Társaság a Szabadságjogokért. <http://tasz.hu/fogyatekosugy/hogy-kerul-hazirend-egy-lakas-falara>
- TASZ (2015). Jelentés a gondnokságról és a támogatott döntéshozatalról. <http://tasz.hu/fogyatekosugy/jelentes-gondnoksagrol-es-tamogatott-donteshozatalrol>
- Tatlow-Golden, M., Linehan, C., O'Doherty, S., Craig, S., Kerr, M., Lynch, C., McConkey, R., & Staines, A. (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.
- Thornicroft, G; Tansella, M. (1999). Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. *Psychological Medicine*, 29, 761-767.
- Ticha, R - Lakin, KC - Larson, SA - Stancliffe, RJ - Taub, S - Engler, J - Bershadsky, J - Moseley, C (2012). Correlates of Everyday Choice and Support-Related Choice for 8,892 Randomly Sampled Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in 19 States. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 6, 486-504.
- Townsend, P. (1979). Poverty in the United Kingdom. Harmondsworth, Penguin, 1979.
- Verdes Tamás (2009). A ház az intézet tulajdona. A totális itnézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 4, 92-114.; Verdes Tamás – Scharle Ágota – Váradi Balázs (2012): Intézet helyett: A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges útjairól. Budapest, TASZ – Budapest Intézet.
- Verdes Tamás – Scharle Ágota – Váradi Balázs (2012). Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól. Budapest, Budapest Intézet – Társaság a Szabadságjogokért.
- Verdes Tamás – Tóth Marcell (2010). A per tárgya. Gondnokság alá helyezett személyek társadalmi kirekesztésének mozgásformái a rendszerváltás utáni Magyarországon. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó – ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Walsh, K. K., & Kastner, T. A., & Green, R. G. (2003). Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research, *Mental Retardation*, Volume 41, Number 2: 103-122.
- Walsh, K. K., & Kastner, T. A., & Green, R. G. (2003). Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research, *Mental Retardation*, Volume 41, Number 2: 103-122.
- Wilson, I. B.; Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *The Journal of American Medical Association*. Vol 273. No. 1. 1995 59-65.

- Wolff, N. (2000) Using randomised controlled trials to evaluate socially complex services: problems, challenges and recommendations. *Journal of Mental Health Policy and Economics* 3: 97–109.
- World Health Organization (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. World Health Organization 1997.
- Young, L., Sigafoos, J., Suttie, J., Ashman, A. & Grevell, P. (1998). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(2), 155-170.



6 MELLÉKLET: A KUTATÁS KÉRDŐÍVEI (KLIENS, SEGÍTŐI, HÁZTARTÁSFŐ ÉS INTÉZMÉNYVEZETŐI)



--	--	--

sorszám

--	--	--	--	--

intézmény sorszáma

A „VP/2013/013/0057 azonosítószámú

„New dimension in social protection towards community based living living –

A szociális védelem új dimenziója a közösségi alapú lakhatási forma felé”

című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás

„KLIENS” KÉRDŐÍV

2015.

A válaszadás önkéntes!

Település neve: Budapest

--	--

*Kijelentem, hogy a kérdezés szabályainak megfelelően jártam el.
Az általam kezelt és felvett adatokat bizalmasan kezelem, azokat csak a
kutatásban illetékes személynek adom át,*

Kérdező

--	--	--	--	--

kérdezői

igazolványszám

KÉRDEZÉS KEZDETE:

2015. hó nap óra perctől

FONTOS!

1. Mivel mindhárom lakhatási formában (intézet, lakóotthon, család) ugyanazt a kérdőívet használjuk, zárójelben jelezzük, ha a lakhatási forma szerint más szót kell használni!
2. Mivel az értelmi fogyatékosoknak egyszerűbben kell megfogalmazni a kérdéseket, jelöltük nagybetűkkel, ha más szavakkal kell kérdezni.
3. Életminőség blokk elején ajánljuk fel a kártyahasználatot!
4. Jelöld a végén, használtál-e kártyát!

A KAPOTT KVÓTATÁBLA ALAPJÁN JELÖLD A VÁLASZADÓRA!

KVÓTA			
Korcsoportha	Fogyatékoságának típusa	Önellátó képessége	Helyszín
1 – 18-39 éves	1 – Értelmi fogyatékosággal élő	1 – 1. csoport (önellátó)	1 – Intézet
2 – 40-59 éves	2 – Autizmus spektrumzavarral élő	2 – 2. csoport (részben önellátó)	2 – Lakóotthon
3 – 60 év felett	3 – Pszicho-szociális (skizofrén) fogyatékosággal élő	3 – 3. csoport (nem önellátó)	3 – Család
	4 – Súlyosan-halmozottan értelmi fogyatékosággal élő		

BEMUTATKOZÁS: Engem XY-nak hívnak a TÁRKI, Társadalomkutatási Intézet munkatársa/kérdezője vagyok. /Az ELTE TÁTK szociális munkás hallgatója /vagyok.

BEVEZETÉS: Ennek a beszélgetésnek az a célja, hogy megtudjuk, hogyan érzi magát a lakóotthonban/intézetben/családban, és általában mivel tölti az idejét.

Mindezt egy kutatás keretében tesszük, ami azt jelenti, hogy nagyon sok embert kérdezőnk meg ugyanezekről a kérdésekről.

Nincs jó és rossz válasz, azt szeretnénk tudni, amit Ön gondol. Amiket mond, nem mondjuk tovább senkinek, nem fogják megtudni sem az itt élők, sem mások, hogy mit válaszolt. Szóljon nyugodtan, ha azt szeretné, hogy megismételjük a kérdést, vagy a kérdést tegyük fel más szavakkal. Ha szükségesnek érzi, kérhet segítséget itt helyben lévő személytől a kérdések megválaszolásához.

- I. DÖNTÉSI PONT:** Szeretné-e, hogy valaki itt legyen velünk, aki segít Önnek, amíg beszélgetünk?

- 1 – igen —————> Ki?.....
 2 – nem
 9 – nem tudja eldönteni

A BLOKK: SZOCIODEMOGRÁFIA, CSALÁD, KAPCSOLATOK, LAKÓHELY

1. A kérdezett neme: 1 – férfi 2 – nő

2. Mikor született? Hány éves Ön?

19 évben HA NEM TUDJA MEGMONDANI:
 éves
 9 – NT X –

3. Hol született?

Ország:

Település neve: Budapesten

9 – NT X –

4. Mióta él ebben a (z) intézetben/lakóotthonban/családban?

..... óta

X –

0 – Születésétől fogva →

6 - RA

1 – kevesebb, mint 1 éve

2 – 1-5 éve

3 – 6-10 év között

4 – több mint 10 éve

9 – NT X –

5. Előtte hol élt? **TÖBB VÁLASZ LEHET!**

	Igen	Nem	NT	
a. Családjával (szülők, nagyszülő, felnőtt testvér, házastárs/élettárs, gyereke, távolabbi rokon)	1	2	9	X
b. Nevelőszülőknél	1	2	9	X
c. Intézetben, állami gondozásban	1	2	9	X
d. Egészségügyi gyermekotthonban	1	2	9	X
e. Utógondozásban (állami gondozásban élők számára biztosított lakhatási forma 24/25 éves korig)	1	2	9	X
f. Önálló háztartásban egyedül	1	2	9	X
g. Önálló háztartásban másokkal együtt (nem családtagokkal, pl. barátokkal)	1	2	9	X

6. **HA CSALÁDBAN KÉRDEZEL VAGY HA ÉLT CSALÁDBAN! 5. KÉRDÉS a) SOR IGEN**

Kivel élt együtt (ki nevelte) 18 éves kora előtt? TÖBB VÁLASZ LEHET!

	Igen	Nem	NT	
a. Mindkét szülővel	1	2	9	X
b. Csak az egyik szülővel	1	2	9	X
c. Nagyszülővel vagy nagyszülőkkel	1	2	9	X
d. Egyéb rokonnal vagy rokonokkal	1	2	9	X
e. Nevelőszülőkkal	1	2	9	X
f. Egyéb, éspedig.....	1	2	9	X
g. Egyéb, éspedig.....	1	2	9	X

7-9. KÉRDÉSEK CSAK PSZICHO-SZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐK (SKIZOFRÉNEK) KÖRÉBEN, KVÓTATÁBLA, 2. OSZLOP, 3-AS KÓD!

7. HA NEM MINDKÉT SZÜLŐVEL ÉLT, 6 KÉRDÉS b)-TŐL g)-IG VALAMELYIK 1-ES

Ha nem mindkét szülővel élt, mi volt ennek az oka?

- 1 – Elváltak a szülők
 - 2 – Egyik vagy mindkét szülő halála
 - 3 – Nem ismeri egyik vagy egyik szülőjét sem
 - 4 – Lemondtak a szülő(k) a gondozásáról
 - 5 – Egyéb, és pedig.....
- 9 – NT X –

8. Mikor kapta meg (először) pszichiátriai diagnózisát?

..... éves korában VAGY

..... évben

99 – NT X –

9. A diagnózis kiállítása utáni első 5 évben volt-e legalább két hétig kórházban pszichiátriai betegségével kapcsolatban?

1 – igen —————>

9.a. Hány alkalommal volt legalább két hétig kórházban az első 5 évben?

- 1 – 1-2 alkalommal
- 2 – 3-4 alkalommal
- 3 – 5-6 alkalommal
- 4 – 6 alkalomnál többször
- 9 – NT X –

2 – nem

9 – NT

X –

MINDENKITŐL!

10. Van párkapcsolata?

- 1 – Igen, házastársa
- 2 – Igen, párja (élettárs, barátnő, barát, vőlegény, menyasszony)
- 3 – Nincs

X –

10 a) HA VAN PÁRKAPCSOLATA, 10. KÉRDÉS 1-ES, 2-ES KÓD

Együtt élnek?

1 – igen 2 – nem X –

B BLOKK: TANULMÁNYOK ÉS MUNKA

11. Mi a legmagasabb iskolai végzettsége? (ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK SZÁMÁRA: Milyen iskolába járt?)

- 0 – Nem járt iskolába
1 – Kevesebb, mint 8 általános
2 – 8 általános
3 – Szakiskola, szakmunkásképző intézet, szakmunkás szintű OKJ-s képzés
4 – Gimnáziumi vagy szakközépiskolai érettségi
5 – Technikum, érettségi utáni szakképzés (pl. OKJ-s képzés)
6 – Főiskolai, egyetemi diploma

9 – NT X –

12. Részt vett-e sajátos igényű és sérültek részére nyújtott speciális oktatás és fejlesztésben (régbben kisegítő iskola)? (ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK SZÁMÁRA VAGY HA NEM ÉRTI: Milyen iskola vagy osztály volt ez? Kisegítő?)

1 – igen —————>

12.a. Milyen képzésben?

- 1 – Általános iskolai képzésben
2 – Szakképző iskolai képzésben

TÖBB VÁLASZ LEHET!

9 – NT X –

2 – nem

9 – NT X –

13. Van bármilyen szakképesítése? (ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK SZÁMÁRA VAGY HA NEM ÉRTI: Van szakmája?)

1 – van —————>

13.a. Milyen szakképesítése van?

.....
9 – NT X –

2 – nincs

9 – NT X –

14. Van-e egyéb tanfolyami végzettsége? Milyen egyéb tanfolyami végzettsége van?

1 – van —————>

14.a. Milyen?

.....
9 – NT X –

2 – nincs

9 – NT X –

15. Dolgozik jelenleg?

1 – igen 2 – nem —————> 16a - RA <----- 9 – NT X –

15a. Kérem, mondja el röviden, mi a munkája!

RÉSZLETESEN ÍRD LE!

.....
9 – NT X –

15b. Hány órában dolgozik? (ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK SZÁMÁRA VAGY HA NEM ÉRTI: Hánytól hányig dolgozik?)

..... órát naponta VAGY

..... órától óráig

.....
99 – NT X –

15c. A hét hány napján dolgozik, általában? VAGY SOROLJA FEL, MILYEN NAPOKON DOLGOZIK, ÉS EZT ÖSSZEGEZD, HOGY EZ HÁNY NAP EZ EGY HÉTEN!

..... nap egy héten

.....
9 – NT X –

FONTOS!

A következő kérdéssel mérjük fel, hogy a kérdezett feltehetőleg tud-e majd válaszolni az életminőség kérdésekre.

16. a. HA NEM DOLGOZIK, 15. KÉRDÉS 2-ES KÓD

Mi az amit legjobban szeret csinálni? Mivel foglalkozik/mit csinál általában?

KI KELL VÁLASZTANI EGYÜTT EGY TEVÉKENYSÉGET, AMIVEL NAP MINT NAP FOGLALKOZIK! (PL. KERTÉSZKEDÉS, TÉVÉNÉZÉS, KERESZTREJTVÉNYFEJTÉS, INTERNETEZÉS, HÁZIMUNKA) A KIVÁLASZTOTT TEVÉKENYSÉGRE KELL VÉGIGKÉRDEZNI A TÁBLÁZATOT! HA NINCS ILYEN, AKKOR EGY NAPJÁRA KELL KÉRDEZNI!

- 01 – Önkéntes munka
 02 – Kertészkedés
 03 – Olvasás
 04 – Tévézés
 05 – Keresztrejtvényfejtés
 06 – Internetezés
 07 – Házimunka
 08 – Egy napja
 09 – Egyéb, és pedig:.....
 99 – NT X –

MINDENKITŐL!

16b. Most a munkájáról / VÁLASZTOTT TEVÉKENYSÉG-ről fogom kérdezni. Kérem, válaszoljon igennel, ha egyetért vele, nemmel, ha nem, vagy is-issel, ha többé-kevésbé ért egyet a következő állításokkal.

Tehát, érdekes-e a(z) munkája / VÁLASZTOTT TEVÉKENYSÉG?

	Igen (egyetért)	Is-is (többé- kevésbé)	Nem (nem ért egyet)	nem érvényes	NT	
a. Érdekes	1	2	3	4	9	X
b. Unalmas	1	2	3	4	9	X
c. Fárasztó (HA NEM ÉRTI: nehéz)	1	2	3	4	9	X
d. Könnyű	1	2	3	4	9	X

II. DÖNTÉSI PONT:

**HA A 16A ÉS 16B KÉRDÉSEKBEN NINCS EGY ÉRTÉKELHETŐ VÁLASZA SEM,
 VÉGE AZ INTERJÚNAK!**

(A kérdezett válaszai akkor nem értékelhetőek, ha az 16b tábla minden sorában csak NT szerepel.)

HA EDDIG SEGÍTSÉGGEL VÁLASZOLT ÉS JÓL MENT, AKKOR MEG KELL KÉRDEZNI, HOGY KÉRI-E TOVÁBBRA IS A SEGÍTSÉGET!

Szeretné-e, hogy valaki (továbbra is) itt legyen velünk, aki segít Önnek, amíg beszélgetünk?

AMENNYIBEN ÚGY ÍTÉLED MEG, HOGY SZÜKSÉG LENNE SEGÍTSÉGRE: Ki az, aki tudna segíteni a következő kérdések megválaszolásában?

1 – igen —————> Ki?..... (HA EDDIG NEM VOLT, VAGY MÁS)

2 – nem

9 – nem tudja eldönteni

A KLIENS által megnevezett személy segített a válaszolásban? 1 – igen 2 – nem

C BLOKK: ÉLETMINŐSÉG

17. Most különböző kérdéseket fogok feltenni az életével, mindennapjaival kapcsolatban! Kérem, válaszoljon IGEN-nel, NEM-mel, vagy IS-IS-sel, csakúgy mint az előbbi kérdésnél. KÉRDEZŐ! KÁRTYALAPOT AJÁNLJ FEL!

A JELÖLT KÉRDÉSEK ESETÉBEN KÉRNI KELL PÉLDÁKAT ÉS JELÖLNI EMLÍTETT-E!

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

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

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

19. Mennyire elégedett az életével általában? Kérjük, mondja meg 11 fokú skálán mennyire elégedett, illetve elégedetlen! AJÁNLD FEL KÁRTYALAPOT!

Elégedetlen ☹

Elégedett ☺

00 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

D BLOKK: KAPCSOLATOK

- 20.** Végül a családjáról teszek fel néhány kérdést! Kivel tartja a kapcsolatot? ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK SZÁMÁRA VAGY HA NEM ÉRTI: Kivel szokott beszélgetni, találkozni? Milyen gyakran? A VÁLASZ ALAPJÁN SOROLD BE!

	Soha	Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	Együtt élnek	Nem ismeri	Meghalt	Nincs ilyen személy	N T	
a. Anya (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
b. Apa (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
c. Házastárs, partner, élettárs, vőlegény/menyasszony	1	2	3	4	5	6	8	9	X
d. Gyermek, unoka	1	2	3	4	5	6	8	9	X
e. Testvér, féltestvér, mostohatestvér	1	2	3	4	5	6	8	9	X
f. Nagyszülő	1	2	3	4	5	6		9	X
g. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
h. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
i. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X

- 21.** És a családjából kivel szokott telefonon beszélni, e-mailezni? Milyen gyakran szoktak telefonon beszélni, e-mailezni? A VÁLASZ ALAPJÁN SOROLD BE! HA AZ ELŐZŐ KÉRDÉSBŐL IDERÜLT, HOGY NEM ISMERI VAGY MEGHALT, NINCS ILYEN SZEMÉLY, NE KÉRDEZD, CSAK JELÖLD!

	Soha	Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	Együtt élnek	Nem ismeri	Meghalt	Nincs ilyen személy	N T	
j. Anya (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
k. Apa (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
l. Házastárs, partner, élettárs, vőlegény/menyasszony	1	2	3	4	5	6	8	9	X
m. Gyermek, unoka	1	2	3	4	5	6	8	9	X
n. Testvér, féltestvér, mostohatestvér	1	2	3	4	5	6	8	9	X
o. Nagyszülő	1	2	3	4	5	6		9	X
p. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
q. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
r. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X

Köszönjük, hogy válaszaival segítette munkánkat!

KÉRDÉSEK A KÉRDEZŐKNEK!

KÉRDÉSEK A KÉRDEZŐNEK:

A. A segítő részt vett:

	„Lefordításában”		Megválaszolásában		Nem volt jelen segítő	NT	
	igen	nem	igen	nem			
a. A BLOKK kérdéseinek	1	2	1	2	5	9	X
b. B BLOKK kérdéseinek	1	2	1	2	5	9	X
c. C BLOKK kérdéseinek	1	2	1	2	5	9	X
d. D BLOKK kérdéseinek	1	2	1	2	5	9	X

B. HA VOLT SEGÍTŐ (1. VAGY 2. DÖNTÉSI PONT IGEN), A segítő személye:

- 01 – Mentor, segítő
- 02 – Ápoló, gondozó
- 03 – Fejlesztő pedagógus
- 04 – Mentálhigiénés szakember
- 05 – Gondnok
- 06 – Ügyvivő
- 07 – Anya
- 08 – Apa
- 09 – Házastárs
- 10 – Gyermek
- 11 – Nagyszülő
- 12 – Más rokon
- 13 – Egyéb, éspedig.....

TÖBB VÁLASZ LEHET!

C. Használta-e a kérdezett a kártyalapot?

- 1 – igen
- 2 – nem

KÉRDEZÉS VÉGE: óra perc

Köszönjük a munkádat!



--	--	--

sorszám

--	--	--

„kliens” sorszáma a „kliens” kérdőívről

--	--	--	--	--

intézmény sorszáma



A „VP/2013/013/0057 azonosítószámú

„New dimension in social protection towards community based living living –

A szociális védelem új dimenziója a közösségi alapú lakhatási forma felé”

című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás

„SEGÍTŐ” KÉRDŐÍV

2015.

A válaszadás önkéntes!

Település neve: Budapest kerület:

--	--

*Kijelentem, hogy a kérdezés szabályainak megfelelően jártam el.
Az általam kezelt és felvett adatokat bizalmasan kezelem, azokat
csak a kutatásban illetékes személynek adom át,*

Kérdező aláírása.....

--	--	--	--	--

kérdezői
igazolványszám

KÉRDEZÉS KEZDETE:

2015. hó nap óra perctől

BEMUTATKOZÁS: Engem XY-nak hívnak a TÁRKI, Társadalomkutatási Intézet munkatársa/kérdezője vagyok. /Az ELTE TÁTK szociális munkás hallgatója / vagyok.

BEVEZETÉS, OLVASD FEL!

A TÁRKI Társadalomkutatási Intézet Zrt. (TÁRKI Zrt.) a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) és a Kézenfogva Alapítvány megbízásából kérdőíves társadalomtudományi vizsgálatot végez a fogyatékossgal élő emberek körében. Ebben kérjük az Ön közreműködését! Kutatásunkban fogyatékos személyeket, segítőiket illetve bentlakásos intézmények és lakóotthonok vezetőit valamint családokat fogunk felkeresni kérdőíveinkkel.

A vizsgálat célja a fogyatékossgal élő emberek életminőségének, életkörülményeinek, mindennapi életvitelének, az ellátásukkal, gondozásukkal kapcsolatban igénybe vehető szolgáltatások színvonalának feltérképezése, lakhatási körülményeiknek, mindennapjainak, igényeinek megismerése.

A TÁRKI valamennyi, a felmérés során összegyűjtött információt titkosan kezeli, garantálja, hogy a kapott adatok anonim módon, statisztikai módszerek segítségével kerülnek feldolgozásra, tehát a válaszadók személy szerint nem lesznek beazonosíthatók semmilyen, a felmérés eredményeiből készülő tanulmányban. A felmérés során kapott adatok kizárólag tudományos célokat szolgálnak.

A felmérésben való részvétel természetesen önkéntes.

Ennek a kérdőívnek bizonyos részeit lekérdezzük a fogyatékos személytől is, fogyatékossgának típusától és súlyosságától függően.

KÉRDEZETRE VONATKOZÓ KÉRDÉSEK

22. A KÉRDEZETT VISZONYA A KLIENSHEZ: TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES! MÁSIK KLIENS NEM LEHET A SEGÍTŐ!

	Igen	Nem	NT	
h. Mentor, segítő	1	2	9	X
i. Ápoló, gondozó	1	2	9	X
j. Fejlesztő pedagógus	1	2	9	X
k. Mentálhigiénés szakember	1	2	9	X
l. Ügyvivő	1	2	9	X
m. Családtag: szülő/nagyszülő/testvér / házas- vagy élettárs, más rokon	1	2	9	X
n. Egyéb, éspedig.....	1	2	9	X

23. A kérdezett neme: 1 – férfi 2 – nő X –

24. Mióta gondozza a klienst?

..... óta (évszám)

8 – nem vonatkozik rá

9 – NT X –

KLIENSRE VONATKOZÓ KÉRDÉSEK

25. A kliens neme?

1 – Férfi

2 – Nő

X –

26. Mikor született a kliens?

19..... év

9 – NT X –

27. Hol született?

Ország:

Település neve: Budapesten kerület:

--	--

9 – NT X –

28. Kliens fogyatékoságának típusa (elsődleges fogyatékosága):

- 1 – Értelmi fogyatékosággal élő
- 2 – Autizmus spektrumzavarral élő
- 3 – Pszicho-szociális fogyatékosággal élő (skizofrén)
- 4 – Súlyosan-halmazottan értelmi fogyatékosággal élő

9 – NT X –

**29. Van-e a kliensnek más fogyatékosága is? Adja meg az elmaradás fokát (fogyatékoság mértékét)!
FIGYELJ ARRA, HOGY A MÁSODLAGOS, HARMADLAGOS FOGYATÉKOSSÁGRA KÉRDEZÜNK, AMI(K)
A 7. KÉRDÉSBEN JELÖLT VÁLASZON KÍVÜLI FOGYATÉKOSSÁG(OK)!**

	Nincs	Enyhe	Közép- súlyos	Súlyos	7. kérdésben jelölt	NT	
e. Mozgáskorlátozottság	1	2	3	4	5	9	X
f. Látássérülés	1	2	3	4	5	9	X
g. Hallássérülés	1	2	3	4	5	9	X
h. Beszédben akadályozottság	1	2	3	4	5	9	X
i. Autizmus spektrumzavar	1	2	3	4	5	9	X
j. Értelmi fogyatékoság	1	2	3	4	5	9	X
k. Epilepszia	1	2	3	4	5	9	X
l. Egyéb fogyatékoság, éspedig	1	2	3	4	5	9	X
m. Egyéb fogyatékoság, éspedig	1	2	3	4	5	9	X

30. Összefoglalva, hogyan jellemezné a kliens önellátó képességét?

- 1 – önmagát ellátja, nem igényel segítséget és felügyeletet
- 2 – részben önellátó, de több területen figyelmet vagy kisebb-nagyobb segítséget igényel, néhány órára egyedül hagyható
- 3 – nagyrészt segítségre és állandó felügyeletre szorul, teljes ellátást igényel

9 – NT X –

A BLOKK: SZOCIODEMOGRÁFIA, CSALÁD ÉS EGÉSZSÉGI ÁLLAPOT

31. Kliens lakóhelye (NEM AZ ÁLLANDÓ LAKCÍME, HANEM AHOL ÉL):

Település neve: Budapest kerület:

--	--

32. Kliens családi állapota:

- 1 – Nőtlen/hajadon
- 2 – Házass, együtt él
- 3 – Házass, külön él
- 4 – Házass, élettársal él
- 5 – Élettársal él
- 6 – Elvált
- 7 – Elvált, élettársal él
- 8 – Özvegy

9 – NT X –

33. Van(nak)-e a kliensnek gyermeke(i)?

- 1 – Van: gyermeke
- 2 – Nincs

9 – NT X –

34. Van(nak)-e a kliensnek testvére(i)?

- 1 – Van: testvére
- 2 – Nincs

9 – NT X –

35. Élnék-e a kliens szülei?

- 1 – Igen, mindkettő
- 2 – Csak az édesanyja
- 3 – Csak az édesapja
- 4 – Egyik sem

9 – NT X –

36. Mióta él itt a kliens? (INTÉZMÉNYBEN/LAKÓOTTHONBAN/CSALÁDBAN)?

..... óta X –

- 0 – Születésétől fogva itt él
- 1 – kevesebb, mint 1 éve
- 2 – 1-5 éve
- 3 – 6-10 év között
- 4 – több mint 10 éve
- 9 – NT X –

—————>

17 - RE

37. Előtte hol élt a kliens? TÖBB VÁLASZ LEHET!

	Igen	Nem	NT	
a. Családban szülők, nagyszülő, felnőtt testvér, házastárs/élettárs, gyereke, távolabbi rokon	1	2	9	X
b. Nevelőszülőkkal	1	2	9	X
c. Oktatási intézmény kollégiumában	1	2	9	X
d. Gyermekintézményben	1	2	9	X
e. Másik felnőtt intézményben	1	2	9	X
f. Állami gondozásban	1	2	9	X
g. Állami gondozottak utógondozói ellátásában	1	2	9	X
h. Magánháztartásban egyedül	1	2	9	X
i. Magánháztartásban házastárssal, élettárssal, saját gyerekekkel	1	2	9	X
j. Magánháztartásban más személyekkel, nem családtaggal: albérlet vagy támogatott önálló lakhatásban	1	2	9	X
k. Egyéb, éspedig:	1	2	9	X
l. Nem ismert	1	2	9	X

38. HA CSALÁDBAN KÉRDEZEL VAGY HA ÉLT CSALÁDBAN! 16. KÉRDÉS a) SOR IGEN

Kivel élt együtt (ki nevelte) 18 éves kora előtt? TÖBB VÁLASZ LEHET!

	Igen	Nem	NT	
h. Mindkét szülővel	1	2	9	X
i. Csak az egyik szülővel	1	2	9	X
j. Nagyszülővel vagy nagyszülőkkal	1	2	9	X
k. Egyéb rokonnal vagy rokonokkal	1	2	9	X
l. Nevelőszülőkkal	1	2	9	X
m. Egyéb, éspedig.....	1	2	9	X
n. Egyéb, éspedig.....	1	2	9	X

- 39.** Kivel tartja a kliens kapcsolatot? Kivel szokott beszélgetni, találkozni? Milyen gyakran? HA A 14. KÉRDÉSBEN KIDERÜLT, HOGY MEGHALT VALAMELYIK SZÜLŐJE, NE KÉRDEZZ RÁ, CSAK JELÖLD!

	Soha	Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	Együtt élnek	Nem ismeri	Meghalt	Nincs ilyen személy	N T	
s. Anya (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
t. Apa (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
u. Házastárs, partner, élettárs, vőlegény/menyasszony	1	2	3	4	5	6	8	9	X
v. Gyermekek, unoka	1	2	3	4	5	6	8	9	X
w. Testvér, féltestvér, mostohatestvér	1	2	3	4	5	6	8	9	X
x. Nagyszülő	1	2	3	4	5	6		9	X
y. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
z. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
aa. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X

- 40.** És a családjából kivel szokott telefonon beszélni, e-mailezni? Milyen gyakran szoktak telefonon beszélni, e-mailezni? HA AZ ELŐZŐ VAGY 14. KÉRDÉSBŐL KIDERÜLT, HOGY NEM ISMERI VAGY MEGHALT, VAGY NINCSEN ILYEN SZEMÉLY, NE KÉRDEZZ, CSAK JELÖLD!

	Soha	Néha: nagyobb ünnepekkor (évente 1-2)	Gyakran: (Legalább havonta 1 szer)	Együtt élnek	Nem ismeri	Meghalt	Nincs ilyen személy	N T	
a. Anya (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
b. Apa (nem csak vérszerinti)	1	2	3	4	5	6		9	X
c. Házastárs, partner, élettárs, vőlegény/menyasszony	1	2	3	4	5	6	8	9	X
d. Gyermekek, unoka	1	2	3	4	5	6	8	9	X
e. Testvér, féltestvér, mostohatestvér	1	2	3	4	5	6	8	9	X
f. Nagyszülő	1	2	3	4	5	6		9	X
g. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
h. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X
i. Más rokon, éspedig:	1	2	3	4	5	6	8	9	X

20-22. KÉRDÉSEK CSAK PSZICO-SZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐK (SKIZOFRÉNEK) KÖRÉBEN, LÁSD 7. KÉRDÉS 3-AS KÓD!

41. HA NEM MINDKÉT SZÜLŐVEL ÉLT, 17. KÉRDÉS b)-TŐL g)-IG VALAMELYIK 1-ES

Ha nem mindkét szülővel élt, mi volt ennek az oka?

- 1 – Elváltak a szülők
 - 2 – Egyik vagy mindkét szülő halála
 - 3 – Nem ismeri egyik vagy egyik szülőjét sem
 - 4 – Lemondtak a szülő(k) a gondozásáról
- 9 – NT X –

42. Mikor kapta meg (először) pszichiátriai diagnózisát?

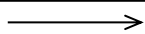
..... éves korában VAGY

..... évben

99 – NT X –

43. A diagnózis kiállítása utáni első 5 évben volt-e legalább két hétig kórházban pszichiátriai betegségével kapcsolatban?

1 – igen



22.a. Hány alkalommal volt legalább két hétig kórházban az első 5 évben?

- 1 – 1-2 alkalommal
- 2 – 3-4 alkalommal
- 3 – 5-6 alkalommal
- 4 – 6 alkalomnál többször
- 9 – NT X –

2 – nem

9 – NT

X –

MINDENKITŐL!

44. Vannak barátai (akikkel bizalmas viszonyban van, közös programokon vesz részt akár házon belül vagy kívül)?

1 – Igen: körülbelül barátja

2 – Nem

9 – NT X –

45. Van párja, párkapcsolata?

1 – Igen, házastársa

2 – Igen, párja (élettárs, barátnő, barát, vőlegény, menyasszony)

3 – Nem

9 – NT X –

24 a) HA VAN PÁRKAPCSOLATA, 24. KÉRDÉS 1-ES, 2-ES KÓD

Együtt élnek?

1 – igen

2 – nem

X –

46. Van-e bármilyen tartós betegsége, egészségügyi problémája a vezető diagnózisán és az azzal közvetlenül összefüggő betegségeken kívül?

1 – Igen, és pedig

2 – Nincs

9 – NT X –

47. Dohányzik-e rendszeresen?

1 – igen → **26.a. Naponta kb. hány szál cigarettát szív?**
 szálát
 99 – NT X –

2 – nem
 9 – NT- X –

48. A14. Fogyaszt-e alkoholt?

1 – Igen, jelentős mennyiségben
 2 – Igen, mértékkel
 3 – Egyáltalán nem

9 – NT X –

49. Szed-e rendszeresen gyógyszert?

1 – igen 2 – nem → **30 - RA** ← 9 – NT X –

50. HA SZED GYÓGYSZERT! 28. KÉRDÉS IGEN

Kérem, sorolja föl a gyógyszerek nevét és napi dózisát, amit a vizsgált személy rendszeresen szed:
 LD. GYÓGYSZERLISTA! TÖBB VÁLASZ LEHET!

	Gyógyszer neve	Napi dózis	
1			X
2			X
3			X
4			X
5			X
6			X
7			X

8 – nem szed gyógyszert

51. Van rendszeres viselkedési problémája, magatartási zavara?

1 – Enyhe
 2 – Súlyos
 3 – Nincs

9 – NT X –

52. Mutat-e agressziót?

1 – Igen, másokkal szemben
 2 – Igen, magával szemben
 3 – Nem

9 – NT X – → **33 - RA**

53. HA MUTAT AGRESSZIÓT 31. KÉRDÉS 1-ES, 2-ES KÓD

Alkalmaztak-e vele szemben korlátozó intézkedést az elmúlt 12 hónapban

1 – Igen, éspedig.....
 2 – Nem

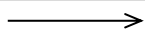
9 – NT X –

54. Milyen humán vagy szakmai szolgáltatásokban részesül jelenleg a kliens?

	HA KAP														
	Kap-e?		Milyen rendszeresen?					Mennyi ideig tart általában egy kezelés / foglalkozás?		Hol zajlik a terápia?			NT		
	1 – Igen	2 – Nem	1 – naponta	2 – hetente többször	2 – hetente egyszer	3 – 2-3 hetente	4 – havonta	5 – ennél ritkábban			1 – Otthon	2 – Rendelőintézetben			3 – Más intézményben
a. Mozgásterápia	1	2	1	2	3	4	5	9	X	perc	1	2	3	9	X
b. Szociális, mentálhigiénés foglalkozás	1	2	1	2	3	4	5	9	X	perc	1	2	3	9	X
c. Pszichiátriai foglalkozás	1	2	1	2	3	4	5	9	X	perc	1	2	3	9	X
d. Fejlesztőpedagógiai foglalkozás	1	2	1	2	3	4	5	9	X	perc	1	2	3	9	X
e. Egyéb, éspedig	1	2	1	2	3	4	5	9	X	perc	1	2	3	9	X

55. Van-e egyéni fejlesztési terve?

1 – igen



34.a. Mikor került ez legutóbb felülvizsgálatra?

..... évben

9 – NT X –

2 – nem

9 – NT- X –

56. Kérem, becsülje meg, hogy egy átlagos napon összesen mennyi időt vesz igénybe a kliens ápolási-gondozási igénye naponta összesen, azaz egyebek mellett az étkeztetés, öltöztetés, mosdatás, a fogytékos családtag szállítása vagy mozgatása!

..... órát vagy HA KEVESEBB MINT EGY ÓRA

..... percet naponta összesen

99 – NT X –

57. Kérem, becsülje meg, hogy egy átlagos napon összesen mennyi időt vesz igénybe a kliens felügyelete!

..... órát vagy HA KEVESEBB MINT EGY ÓRA

..... percet naponta összesen

77 – 24 órás felügyeletet igényel

88 – egyáltalán nem igényel felügyeletet

99 – NT X –

58. Igényel-e segítséget az alábbi tevékenységekben?

	Igényel segítséget	Nem igényel segítséget	nem vonatkozik rá	NT	
a. Felöltözésben általában	1	2	8	9	X
b. Öltözködésben, ruhája kiválasztásában (pl. ünnepi alkalomra)	1	2	8	9	X
c. Mosakodásban	1	2	8	9	X
d. WC használatban	1	2	8	9	X
e. Evésben	1	2	8	9	X
f. Ivásban	1	2	8	9	X
g. Mozgásban, helyváltoztatásban	1	2	8	9	X
h. Közlekedésben az utcán általában, megszokott helyre	1	2	8	9	X
i. Mindennapi verbális kommunikációban (segítség a beszélgetésben)	1	2	8	9	X
j. telefonálásban	1	2	8	9	X
k. SMS írásban	1	2	8	9	X
l. Vásárlásban	1	2	8	9	X
m. Egyéb, éspedig:	1	2	8	9	X
n. Egyéb, éspedig:	1	2	8	9	X

59. Gondnokság alatt áll-e?

- 1 – Igen, cselekvőképesség teljes korlátozása
2 – Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása minden ügycsoportban
3 – Igen, cselekvőképesség részleges korlátozása egyes ügycsoportokban
4 – Támogatott döntéshozatalban vesz részt
5 – Nem → 40 - RE
9 – NT X –

60. Ha van gondnoka vagy támogatója, milyen jogállásban?

- 1 – Hivatásos gondnok
2 – Nem-hivatásos gondnok
3 – Hivatásos támogató
4 – Nem-hivatásos támogató
9 – NT X –

B BLOKK: TANULMÁNYOK ÉS MUNKAERŐPIACI HELYZET

61. Mi a kliens legmagasabb iskolai végzettsége?

- 0 – Nem járt iskolába
1 – Kevesebb, mint 8 általános
2 – 8 általános
3 – Szakiskola, szakmunkásképző intézet, szakmunkás szintű OKJ-s képzés
4 – Gimnáziumi vagy szakközépiskolai érettségi
5 – Technikum, érettségi utáni szakképzés (pl. OKJ-s képzés)
6 – Főiskolai, egyetemi diploma
9 – NT X –

62. Részt vett-e sajátos igényű és sérültek részére nyújtott speciális oktatás és fejlesztésben (régábban kisegítő iskola)? Járt-e ilyen iskolába, osztályba?

1 – igen → **41.a.** Milyen képzésben?

1 – Általános iskolai képzésben

2 – Szakképző iskolai képzésben

9 – NT X –

TÖBB VÁLASZ LEHET!

2 – nem

9 – NT X –

63. Tud-e olvasni?

1 – igen 2 – nem → **44 - RE** ← 9 – NT X –

64. Megérti-e, amit olvas?

1 – Felolvassa a szavakat, de nem érti pontosan

2 – Értő módon olvas, azaz a szavakat, mondatokat, szövegrészeket, szó szerinti megérti

3 – Értelmező módon olvas (megérti a nyelvi utalásokat, a mögöttes vagy alkalmi jelentéseket, következtetéseket von le)

9 – NT X –

65. Van bármilyen szakképesítése?

1 – van → **44.a.** Milyen szakképesítése van?

.....
9 – NT X –

2 – nincs

9 – NT X –

66. Van-e egyéb tanfolyami végzettsége?

1 – van → **45.a.** Milyen egyéb tanfolyami végzettsége van?

.....
9 – NT X –

2 – nincs

9 – NT X –

67. Dolgozik jelenleg?

1 – igen 2 – nem → **51 - RE** ← 9 – NT X –

46a. Hány órában dolgozik?

..... órát naponta

99 – NT X –

46b. Mióta dolgozik?

..... óta (évszám)

9 – NT X –

68. A jelenleg végzett munka típusa:

- 1 – Fejlesztő-felkészítő foglalkoztatás
- 2 – Munka-rehabilitációs foglalkoztatás
- 3 – Akkreditált foglalkoztatás
- 4 – Munkaterápia
- 5 – Nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás
- 6 – Egyéb, éspedig:

9 – NT X –

69. A munka helyszíne:

- 1 – otthon
- 2 – intézmény területén
- 3 – intézményen/otthonán kívül, éspedig:

9 – NT X –

70. Mi a munkája, milyen jellegű munkafeladatokat lát el?

.....
.....

9 – NT X –

71. Mennyi a havi juttatása/ bére egy hónapban? NETTÓ ÖSSZEGET KÉRÜNK!

..... ezer Ft / hó

999 – NT X –

MINDENKITŐL!

72. Részesül-e az alábbi ellátási formákban?

	Igen	Nem	NT	
a. rokkantsági nyugdíj	1	2	9	X
b. öregségi nyugdíj	1	2	9	X
c. árvasági ellátás	1	2	9	X
d. egyéb, éspedig.....	1	2	9	X

73. HA INTÉZETBEN VAGY LAKÓOTTHONBAN ÉL

Mennyi térítési díjat fizet?

..... ezer Ft / hó

999 – NT X –

74. Van a kliensnek...?

	van	nincs	
a. bankkártyája vagy hitelkártyája?	1	2	X
b. lakossági folyószámlája?	1	2	X
c. valamilyen pénzügyi megtakarítása (nyugdíj- vagy életbiztosítás is)	1	2	X
d. TV-je?	1	2	X
e. DVD-lejátszója?	1	2	X
f. személygépkocsija (saját vagy céges, amit magáncélra használhatnak)? HA VAN: Hány darab?	db	0	X
g. számítógépe? HA VAN: Hány darab?	db	0	X
h. vezetékes vagy mobiltelefonja?	1	2	X
i. Internet hozzáférése?	1	2	X
j. lakóingatlana	1	2	X
k. nyaralója, telke, termőföldje	1	2	X

C BLOKK: LAKHATÁSI KÖRÜLMÉNYEK, VÁRHATÓ VÁLTOZÁSOK

75. Mióta lakik ebben az intézményben/lakóotthonban/családban a kliens?

..... óta (évszám)

9 – NT X –

76. Hányan laknak itt egy szobában ?

..... fő/szoba

99 – NT X –

77. HA NINCS SAJÁT SZOBÁJA 55. KÉRDÉS: 1-NÉL TÖBBEN

Kivel, kikkel lakik egy szobában?

1 – Más(ik) kliens(ek)

2 – házastárs, élettárs

3 – más családtag

4 – egyéb, és pedig

9 – NT X –

78. Hányan használnak közösen egy fürdőszobát?

..... fő/fürdőszoba

99 – NT X –

79. Terveznek-e változást a kliens lakhatási formájában?

	Igen	Nem	NT	
a. kliens tervezi	1	2	9	X
b. családja, hozzátartozói tervezik	1	2	9	X
c. intézmény/lakóotthon tervezi	1	2	9	X

80. HA BÁRKI TERVEZI: 58. KÉRDÉS BÁRMELYIK SOR IGEN

Hova fog költözni, körülbelül mikor? VÁLASZ ALAPJÁN SOROLD BE, NEM KELL MINDEN SORT VÉGIGKÉRDEZNI!

	Tervezik-e?			Várólistára jelentkeztek-e?			Mikor? Melyik évben?	NT	
	1 – Igen 2 – Nem			1 – Igen 2 – Nem					
d. Lakóotthonba	1	2	9 X	1	2	9 X	 évben	9	X
e. Intézetbe	1	2	9 X	1	2	9 X	 évben	9	X
f. Támogatott lakhatási formába	1	2	9 X	1	2	9 X	 évben	9	X
g. Családjához	1	2	9 X	1	2	9 X	 évben	9	X
h. Egyéb helyre, éspedig:	1	2	9 X	1	2	9 X	 évben	9	X

C BLOKK: ÉLETMINŐSÉG

81. Kérem, most a KLIENS SZEMPONTJÁBÓL válaszolja meg az alábbi kérdéseket!

	Igen (egyetért)	Is-is (többé kevésbé)	Nem (nem ért egyet)	Nem vonatkozi k rá	NT
Elsőként a kliens személyes döntéseiről kérdezzük..					
q. Kiválaszthatja a kliens, hogy milyen ruhát vesz fel reggelenként?	1	2	3	8	9 X
r. Kiáll a kliens magáért vagy másokért? (pl. megvédi magát vagy másokat, felszólal az igazáért)	1	2	3	8	9 X
Ezután a kliens közösségi részvételéről, azaz arról fogjuk kérdezni, hogy milyen programokon vesz részt, kikkel tölti idejét.					
s. Részt szokott venni a kliens közös programokon? (pl. mozi, koncert, falunap, városnap)	1	2	3	8	9 X
t. Szokott a kliens beszélgetni a szomszédokkal vagy a közelben lakó emberekkel? INTÉZMÉNYEN BELÜLI EMBEREK NEM SZÁMÍTANAK!	1	2	3	8	9 X
Most a kliens családjával, a barátaival, és tőlük kapott segítségről fogjuk kérdezni.					
u. Tud-e a kliens kihez fordulni, ha tanácsra van szüksége? BELEÉRTJÜK ITT A GONDOZÓT / SEGÍTŐT / MENTORT ÉS CSALÁDBAN ÉLŐKNÉL A CSALÁDOT IS	1	2	3	8	9 X
v. Beszél a kliens barátainak az érzéseiről, bizalmas dolgokról (olyanokról, amiket nem szeretné, hogy mások is megtudjanak, pl. titkokról)? ITT NEM ÉRTJÜK BELE A GONDOZÓJÁT / SEGÍTŐJÉT / MENTORÁT – HA CSAK VELE BESZÉL, AKKOR A VÁLASZ: NEM	1	2	3	8	9 X
Most a kliens jogairól fogunk röviden beszélgetni.					
w. Elmondják kliensnek, hogy mihez van joga?	1	2	3	8	9 X
x. Dönthet-e arról, hogy a pénzét/a pénze egy részét mire költi?	1	2	3	8	9 X
A kliens érzéseiről fogunk kérdezni					
y. Szokott a kliens aggódni vagy félni attól, hogy valaki bántja?	1	2	3	8	9 X
z. Vannak-e kliensnek sikerei azokban a dolgokban, amiket csinál (pl. munka, tanulás, mindennapi tevékenységek)?	1	2	3	8	9 X
Most a kliens egészségével, egészségügyi ellátásával kapcsolatban fogjuk kérdezni.					
aa. Végez-e a kliens bármilyen testmozgást, sportol-e (pl. sétálás, kirándulás, kertészkedés)?	1	2	3	8	9 X
bb. Részt vesz a kliens fogászati szűrésen, fogorvosi ellenőrzésre?	1	2	3	8	9 X
Most a kliens pénzügyi helyzetéről, mindennapi körülményeiről, napi tevékenységeiről fogjuk kérdezni					
cc. Van a kliensnek elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?	1	2	3	8	9 X
dd. Elégedett-e a kliens azzal az étellel, amit nap mint eszik?	1	2	3	8	9 X
ee. Foglalkozhat a kliens olyan dolgokkal, amik érdeklik?	1	2	3	8	9 X
ff. Használ-e a kliens internetet?	1	2	3	8	9 X

Köszönjük, hogy válaszaival segítette munkánkat!

KÉRDEZÉS VÉGE: óra perc

MEGFIGYELÉSI LAP – KÉRDÉSEK A KÉRDEZŐKNEK!

A. Ápoltak voltak-e a lakók/ családtagok (megborotválkozva, megfésülködve, tiszta és ápolt hajjal)?

- 1 – A többség vagy senki nem
- 2 – Változó
- 3 – Mindenki vagy majdnem mindenki

B. Tiszták voltak-e a helyiségek?

- 1 – Inkább vagy nagyon piszkosak
- 2 – Is-is
- 3 – Tiszták vagy nagyon tiszták

C. Jó állapotban voltak-e...?

	Nagyon rossz állapotban	Rossz állapotban	Áránylag jó állapotban	Jó állapotban	Nagyon jó állapotban	Nem látta	Nincs, nem releváns	NT	
a. az épület (ek)	1	2	3	4	5	6	7	9	X
b. a lakás, szobák	1	2	3	4	5	6	7	9	X
c. az udvar, a kert	1	2	3	4	5	6	7	9	X

D. Volt-e jelen más személy a kérdésnél?

	Igen	Nem	NT	
a. a kért kliens	1	2	9	X
b. más kliens	1	2	9	X
c. más segítő személy (ápoló, munkatárs, családtag, stb.)	1	2	9	X
d. egyéb, és pedig:	1	2	9	X

E. Egyéb megjegyzések:

.....

.....

.....

Köszönjük a munkádat!



--	--	--

sorszám

--	--	--

„kliens” sorszáma a „kliens” kérdőívről

--	--	--	--	--

intézmény sorszáma

„New dimension in social protection towards community based living living –
A szociális védelem új dimenziója a közösségi alapú
lakhatási forma felé”

című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás

„HÁZTARTÁSFŐ” KÉRDŐÍV

2015.

A válaszadás önkéntes!

Település neve: Budapest kerület:

--	--

*Kijelentem, hogy a kérdezés szabályainak megfelelően jártam el.
Az általam kezelt és felvett adatokat bizalmasan kezelem, azokat
csak a kutatásban illetékes személynek adom át,*

Kérdező aláírása.....

--	--	--	--	--

kérdezői
igazolványszám

KÉRDEZÉS KEZDETE:

2015.hó nap óra perctől

A BLOKK: CSALÁD, HÁZTARTÁS

Elsőként azt szeretnénk megtudni, hogy kikkel él együtt egy háztartásban a Kliens.

82. Összesen Önnel együtt hányan élnek Önök a egy háztartásban?

..... fő

X –

83. Most a háztartás tagjaira vonatkozóan tennék fel néhány kérdést. Kezdjük Önnel a sort!

Ssz	a. Keresztneve	b. Neme		c. Születési éve d. HA NEM TUDJA: akkor korcsoportja: 1- 18 év alatt 2- 18-39 éves 3- 40-59 éves 4-60 év felett e.	f. VISZONYA A KLIENSHEZ: g. 01 - apa 02 - anya 03 - testvér 04 - gyerek 05 – házastárs / élettárs 06 - más rokon 07 - egyéb	GAZDASÁGI AKTIVITÁS: Dolgozik-e? 01 - aktív kereső (közmunkás is) 02 - eltartott kiskorú, tanuló 03 - felnőtt eltartott (pl. fogyatékos személy, htb.) 04 - Gyes, Gyed, Gyet 05 - ápolási díjjal otthon 06 - nyugdíjas (öregségi, özvegyi vagy rokkant) 07 - munkanélküli 08 - egyéb 88 – sosem dolgozott 99 - NT	Fogyaté- kossággal él? 1 - Igen 2 - Nem h.		2014-ben is a HT tagja volt?	
		i. fér fi	j. nő				k. igen	l. Nem	m. igen	n. Nem
1.		1	2	o.			1	2	1	2
2.		1	2	p.			1	2	1	2
3.		1	2	q.			1	2	1	2
4.		1	2	r.			1	2	1	2
5.		1	2	s.			1	2	1	2
6.		1	2	t.			1	2	1	2
7.		1	2	u.			1	2	1	2
8.		1	2	v.			1	2	1	2
9.		1	2	w.			1	2	1	2
84. Volt-e 2014-ben a családnak / háztartásnak olyan tagja, aki most már nem a család / háztartás tagja? Kik voltak ők? HA VOLT, AKKOR RÁ VONATKOZÓAN IS TEDD FEL A HÁZTARTÁS TÁBLA KÉRDÉSEIT!										
1.		1	2	x.			1	2	1	2
2.		1	2	y.			1	2	1	2
3.		1	2	z.			1	2	1	2
4.		1	2	aa.			1	2	1	2
5.		1	2	bb.			1	2	1	2

HÁZTARTÁS FŐ AZ, AKI: ELMÚLT 18 ÉVES ÉS A HÁZTARTÁS ÜGYEIBEN JÁRTAS SZEMÉLY, AKI 2014-BEN IS EGYÜTT ÉLT A KLIENSSEL.

KÉRDEZŐ: VÁLASZD KI A HÁZTARTÁSFŐT!

A továbbiakban Önt, mint háztartásfőt szeretném kérdezni a háztartás adatairól.

Háztartásfő sorszáma a háztartástáblából

--	--

Elsőként, az Ön, mint háztartásfő adatait szeretném felvenni!

85. Mi az Ön családi állapota?

- 1 – Nőtlen/hajadon
- 2 – Házass, együtt él
- 3 – Házass, külön él
- 4 – Házass, élettárssal él
- 5 – Élettárssal él
- 6 – Elvált
- 7 – Elvált, élettárssal él
- 8 – Özvegy
- 9 – NT X –

86. Mi a legmagasabb iskolai végzettsége?

- 1 – Kevesebb, mint 8 általános
- 2 – 8 általános
- 3 – Szakiskola, szakmunkásképző intézet, szakmunkás szintű OKJ-s képzés
- 4 – Gimnáziumi vagy szakközépiskolai érettségi
- 5 – Technikum, érettségi utáni szakképzés (pl. OKJ-s képzés)
- 6 – Főiskolai, egyetemi diploma
- 9 – NT X –

87. Dolgozott-e Ön **2014-ben**?

- 1 – igen —————>

6.a. Hány hónapot dolgozott 2014-ben?

- 1 – hónapot
- 99 – NT X –

6.b. Mi volt Az Ön beosztása?

- 1 – vállalkozó
- 2 – alkalmazott vezető
- 3 – alkalmazott: beosztott
- 9 – NT X –

- 2 – nem
- 9 – NT
- X –

88. Milyen ellátást kapott Ön **2014-ben**?

- 1 – gyermekgondozással összefüggőt
 2 – munkanélküliséggel összefüggőt
 3 – nyugdíjat vagy nyugdíjszerű ellátást
 4 – szociális ellátást
 5 – ösztöndíjat
 6 – lakhatási támogatást
 7 – nem kapott semmilyen
 9 – NT X –

TÖBBVÁLASZ

Most a fogyatékossgal élő felnőtt korú háztartástagról kérdezem.

89. A gondozott részesült-e az alábbi ellátásokban **2014-ben**?

HA IGEN: Havonta mekkora összegben? Kérem, hogy nettó összeget adjon meg!

És összesen hány hónapban kapta ezt az összeget 2014-ben?

TÖBBVÁLASZ

					HA RÉSZESÜLT ILYEN ELLÁTÁSBAN					
	Igen	Nem	NT		havi összege (nettó?)	NT		Hány hónapban kapta?	NT	
gg. fogyatékossgai támogatás	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X
hh. magasabb összegű családi pótlék (nagykorú személy után)	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X
ii. rokkantsági járadék	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X
jj. egyéb (például hozzátartozói nyugellátás, árvaellátás, stb.), éspedig:	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X

90. Önök fizetik-e utána a társadalombiztosítást, „TB”-t?

- 1 – nem, más fizeti (pl. mert rokkantnyugdíjas, öregségi nyugdíjas)
 2 – nem, mentességet kapnak
 3 – igen, ők fizetik
 4 – egyéb, éspedig:
 9 – NT X –

Most a fogyatékossgal élő felnőtt korú családtagot gondozó családtagról kérdezem (ha többen is részt vesznek a gondozásban, akkor arról a személyről kérdezem, aki elsősorban gondozza):

91. Elsősorban ki gondozza a fogyatékossgal élő családtagot? Ki a gondozó családtag?

Sorszám a háztartástáblából

--	--

CSAK EGYVÁLASZ

92. Mióta gondozza-át/ét (a hozzátartozóját)?

..... éves kora ótaVAGY... évtőlVAGY éve
 999 – NT X –

93. Kapott-e a gondozó családtag **2014-ben** anyagi ápolási díjat vagy rendszeres szociális segélyt?

- 1 – igen, kapott
 2 – nem kapott, mert teljes állásban dolgozik
 3 – egyéb okból nem kapott, éspedig
 9 – NT X –

94. HA 12. kérdés 1-es kód (IGEN, kapott.)

Kapott-e a gondozó családtag **2014-ben**

HA KAPOTT: Havonta mekkora összegben? Kérem, hogy nettó összeget adjon meg!

És összesen hány hónapban kapta ezt az összeget **2014-ben**?

ELŐSZÖR NE OLVASD FEL A KONKRÉT ÖSSZEGET, AMI A
TÁBLÁZATBAN SZEREPEL, CSAK HA NEM TUDJA SPONTÁN
MEGMONDANI!

					HA RÉSZESÜLT ILYEN ELLÁTÁSBAN						
	Igen	Nem	NT		havi összege (nettó?)		NT	Hány hónapban kapta?	NT		
a. alanyi ápolási díjat, ezen belül is - alapösszegű ápolási díjat	1	2	9	X	Ft 29.500.-Ft	9	X	 hó	99	X	
- emelt összegű ápolási díjat	1	2	9	X	Ft 44.250.-Ft	9	X	 hó	99	X	
- kiemelt ápolási díjat	1	2	9	X	Ft 53.100.-Ft	9	X	 hó	99	X	
b. méltányossági ápolási díjat	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X	
c. rendszeres szociális segélyt	1	2	9	X	Ft	9	X	 hó	99	X	
d. egyéb szociális ellátást, és pedig.....	1	2	9	X	Ft			 hó	99	X	

95. Folytatott-e kereső tevékenységet 2014-ben a gondozó családtag?

- 1 – igen, otthon,
2 – igen, házon kívül
3 – nem

20 - RA

9 – NT X –

15. – 19. kérdések: HA 14. kérdés 1-es vagy 2-es kód (IGEN: Otthon, vagy házon kívül dolgozott).**96. Milyen beosztásban dolgozott?**

- 1 – vállalkozó
2 – alkalmazott, vezető
3 – alkalmazott, beosztott
4 – közmunkás
5 – alkalmi munka
8 – egyéb, és pedig.....
9 – NT X –

97. Munkahelye milyen ágazathoz tartozott? Kérem, hogy az 1. válaszlap segítségével válaszoljon!

- | | |
|---|--|
| 01 – mezőgazdaság, erdőgazdálkodás, halászat | 11 – pénzügyi, biztosítási tevékenység |
| 02 – bányászat, kőfejtés | 12 – ingatlanügyletek |
| 03 – feldolgozóipar | 13 – szakmai, tudományos, műszaki tevékenység |
| 04 – villamosenergia-, gáz-, gőzellátás,
légkondicionálás | 14 – adminisztratív és szolgáltatást támogató
tevékenység |
| 05 – vízellátás, szennyvíz gyűjtése, kezelése,
hulladékgazdálkodás,
szennyeződésmntesítés | 15 – közigazgatás, védelem; kötelező
társadalombiztosítás |
| 06 – építőipar | 16 – oktatás |
| 07 – kereskedelem, gépjárműjavítás | 17 – humán-egészségügyi, szociális ellátás |
| 08 – szállítás, raktározás | 18 – művészet, szórakoztatás, szabadidő |
| 09 – szálláshely-szolgáltatás, vendéglátás | 19 – egyéb szolgáltatás |
| 10 – információ, kommunikáció | 20 – háztartás munkaadói tevékenysége; termék
előállítása, szolgáltatás végzése saját
fogyasztásra |
| 99 – NT X – | 21 – területen kívüli szervezet (pl. nemzetközi) |

98. Napi hány órában dolgozott **2014-ben**?

..... órát

99 – NT X –

99. Hány hónapot dolgozott **2014-ben**?

..... hónapot

99 – NT X –

100. Mennyi volt a nettó havi keresete **2014-ben**?

..... Ft/hó

9 – NT X –

VÁLASZTÁSI

20. – 23. kérdések: HA 14. kérdés 3-as kód (NEM folytatott kereső tevékenységet 2014-ben).

101. Korábban, mielőtt a gondozást elkezdte dolgozott-e

1 – igen → **20.a.** Milyen munkakörben?

.....
9 – NT X –

20.b. Mi volt a beosztása (az utolsó munkahelyén)?

1 – vállalkozó

2 – alkalmazott vezető

3 – alkalmazott: beosztott

4 – közmunkás

5 – alkalmi munka

8 – egyéb, éspedig.....

9 – NT X –

2 – nem

9 – NT X –

24 - RE

102. Munkahelye milyen ágazathoz tartozott? Kérem, hogy az **1. válaszlapon** segítségével válaszoljon!

01 – mezőgazdaság, erdőgazdálkodás, halászat

02 – bányászat, kőfejtés

03 – feldolgozóipar

04 – villamosenergia-, gáz-, gőzellátás,
léghőszigetelés

05 – vízellátás, szennyvíz gyűjtése, kezelése,
hulladékgazdálkodás,
szennykezelés

06 – építőipar

07 – kereskedelem, gépjárműjavítás

08 – szállítás, raktározás

09 – szálláshely-szolgáltatás, vendéglátás

10 – információ, kommunikáció

99 – NT X –

11 – pénzügyi, biztosítási tevékenység

12 – ingatlanügyletek

13 – szakmai, tudományos, műszaki tevékenység

14 – adminisztratív és szolgáltatást támogató
tevékenység

15 – közigazgatás, védelem; kötelező
társadalombiztosítás

16 – oktatás

17 – humán-egészségügyi, szociális ellátás

18 – művészet, szórakoztatás, szabadidő

19 – egyéb szolgáltatás

20 – háztartás munkaadói tevékenysége; termék
előállítás, szolgáltatás végzése saját
fogyasztásra

21 – területen kívüli szervezet (pl. nemzetközi
szervezet, nagykövetség... stb.)

103. Hány órában dolgozott?

- 1 – teljes munkaidőben (8 óra/nap)
- 2 – 6 órában
- 3 – 4 órában
- 4 – alkalmi munkában

9 – NT X –

104. Mennyi volt a havi nettó keresete?

..... Ft/hó

9 – NT X –

105. Jelenleg dolgozik-e a gondozó családtag?

- 1 – igen → 29 - RE
- 2 – nem

9 – NT X –

106. Ha nem gondozná a-át/ét, mit gondol, el tudna-e most helyezkedni?

- 1 – biztosan igen
- 2 – valószínűleg igen
- 3 – valószínűleg nem
- 4 – biztosan nem

9 – NT X –

107. Mit gondol, dolgozna-e teljes állásban, ha nem gondozná a-át/-ét?

- 1 – Igen
- 2 – nem, csak részmunkaidőben
- 3 – nem, egyáltalán nem dolgozna

9 – NT X –

108. Becslése szerint hány Ft-ot tudna keresni havonta (nettóban)?

..... Ft/hó

9 – NT X –

109. És mit gondol, hány Ft-ot tudna keresni, ha gondozóként foglalkoztatnák (pénzért vállalna gondozást) (nettóban)?

..... Ft/hó

9 – NT X –

MINDENKITŐL!

110. Igénybe vettek-e Önök 2014-ben valamilyen (külső) gondozói, ápolói szolgáltatást?

- 1 – igen, ingyenest (például szomszéd, családtag stb. segítségét)
- 2 – igen, valamilyen támogatott szolgáltatást (alapítványi, önkormányzati, stb.)
- 3 – igen, piaci árat fizettek érte
- 4 – nem → 32 - RE

9 – NT X –

TÖBB VÁLASZ

30. – 31. kérdések: HA AZ ELŐZŐ KÉRDÉS 1, 2, 3-AS KÓDOK (Igen, igénybe vettek (külső) gondozói, ápolói szolgáltatást)

111. Átlagosan heti hány órában vettek igénybe külső ápolói, gondozói szolgáltatást?

..... óra/hét

999 – NT X –

112. HA FIZETTEK A SZOLGÁLTATÁSÉRT: Milyen óradíjat fizettek?

	összege (nettó?)	NT	
a. támogatott szolgáltatás esetén	Ft	9	X
b. ha piaci árat fizettek érte	Ft	9	X

B. INGATLAN ÉS VAGYONTÁRGYAK

Most a lakáskörülményeikkel kapcsolatosan tesztek fel néhány kérdést.

113. Milyen jogcímen laknak Önök ebben a lakásban?

1 – tulajdonosként

2 – bérlőként

3 – ingyenes használóként

4 – egyéb, és pedíg:

9 – NT X –

114. HA TULAJDONOSOK VAGY INGYEN HASZNÁLJÁK A LAKÁST: előző kérdés 1-es vagy 3-as kód.

Ha piaci alapon bérelnék a lakást, mit gondol, mekkora bérleti díjat kellene fizetni érte?

..... Ft/hó

9 – NT X –

115. Ez a lakás ...

1 – önkormányzati

2 – magántulajdonú

3 – szolgálati lakás

4 – egyéb, és pedíg:

9 – NT X –

116. Mekkora a lakás alapterülete? Kérem, hogy az alapterületbe ne számolja bele a nyitott erkélyt, teraszt, a garázst, pincét!)

..... m²

9 – NT X –

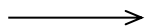
117. Hány szobás a lakás?

..... szoba és félszoba (12 m² alatti szoba fél szobának számít)

9 – NT X –

118. Van-e a lakásban fürdőszoba?

1 – van



37.a. Hány fürdőszobájuk van?

1 – egy

2 – kettő vagy több

9 – NT

X –

37.b. A fürdőszoba...

1 – az Önök háztartásának kizárólagos használatában van,

2 – más háztartással közösen használják?

9 – NT

X –

vagy

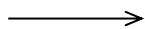
2 – nincs

9 – NT

X –

119. Van-e a lakásban vízöblítéses WC (fürdőszobában vagy külön)?

1 – van



38.a. Hány WC-jük van?

1 – egy

2 – kettő vagy több

9 – NT

X –

38.b. A WC...

1 – az Önök háztartásának kizárólagos használatában van,

2 – más háztartással közösen használják?

9 – NT

X –

vagy

2 – nincs

9 – NT

X –

120. Hogyan fűtik a lakást? Kérem, hogy a **2. válaszlap** –on lévő fűtési lehetőségek közül válassza ki azt, amellyel **elsődlegesen** fűtik a lakást!

--	--

- 1 – Több lakást fűtő földgáz kazánnal
- 2 – Cirkóval (földgáz)
- 3 – Egyedi konvektorral vagy Hérával (földgáz)
- 4 – Szabályozható távfűtéssel (a lakás/fűtőtest hő fogyasztását mérik külön)
- 5 – Nem szabályozható távfűtéssel
- 6 – Szénnel
- 7 – Árammal
- 8 – Tűzifával

9 – Egyéb megújuló energiaforrással, éspedig:

10 – egyéb, éspedig:

99 – NT X –

121. Használnak-e másodlagos fűtést?

1 – igen →

40.a. Milyen fűtést használnak másodlagosan? Kérem, hogy válaszához ismét használja a **2. válaszlap**-ot!

--	--

9 – Egyéb megújuló energiaforrással, és pedig:

10 – egyéb, és pedig:

99 – NT X –

2 – nem

9 – NT X –

- | | |
|--|------------------------|
| 1 – Több lakást fűtő földgáz kazánnal | 2 – Cirkóval (földgáz) |
| 3 – Egyedi konvektorral vagy Hérával (földgáz) | |
| 4 – Szabályozható távfűtéssel (a lakás/fűtőtest hő fogyasztását mérik külön) | |
| 5 – Nem szabályozható távfűtéssel | |
| 6 – Szénnel | |
| 7 – Árammal | |
| 8 – Tűzifával | |

122. A teljes lakást fűtik-e télen, vagy csak egy részét?

1 – igen, a teljes lakást

2 – nem, csak kb. a háromnegyedét

3 – kb. felét

4 – kb. negyedét

5 – egyáltalán nem fűtenek

6 – Egyéb, és pedig:

9 – NT X –

123. Mikor épült a ház?

1 – 1946 előtt

2 – 1946-1980 között

3 – 1981-2000

4 – 2000 után

9 – NT X –

124. Milyen építésű a ház?

1 – téгла

2 – kő

3 – kézi falazóelem

4 – közép- vagy nagyblokk, öntött beton

5 – panel

6 – fa

7 – vályog, sár

8 – Egyéb, és pedig:

9 – NT X –

125. Milyen típusú a ház?

- 1 – családi ház
 2 – 1-3 lakásos lakóépület
 3 – legalább 4 lakásos lakóépület
 4 – Egyéb, és pedig:
 9 – NT X –

126. Van-e Önöknek ...

	van	nincs	
a. automata mosógépük?	1	2	X
b. vezetékes telefonjuk?	1	2	X
c. plazma vagy LCD TV-jük?	1	2	X
d. DVD-lejátszójuk?	1	2	X
e. mosogatógépük?	1	2	X
f. klímaberendezésük?	1	2	X
g. személygépkocsijuk (saját vagy céges, amit magáncélra használhatnak)? HA VAN: Hány darab?	db	0	X
h. számítógépük? HA VAN: Hány darab?	db	0	X
i. Internet hozzáférésük?	1	2	X
j. más lakóingatlanuk vagy nyaralójuk?	1	2	X

127. Van-e Önöknek ...

	van	nincs	NT	
a. bankkártyájuk vagy hitelkártyájuk?	1	2	9	X
b. részvényük?	1	2	9	X
c. lakossági folyószámlájuk?	1	2	9	X
d. önkéntes kiegészítő nyugdíjbiztosításuk?	1	2	9	X
e. életbiztosításuk?	1	2	9	X

C. A HÁZTARTÁS KIADÁSAI ÉS BEVÉTELEI

128. Mennyit költenek egy átlagos hónapban...

	Nem költhettek rá	Havi összeg	NT	
a. lakbérre vagy bérleti díjra	0	Ft	9	X
b. közös költség (nem önkormányzati lakás esetében) <i>Minden olyan kiadást, ami benne van a közös költségben, azt ezen a soron kérjük feltüntetni!</i>	0	Ft	9	X
c. önkormányzati lakásnál: lakbérre és közös költségére együtt	0	Ft	9	X
d. szemétszállításra <i>2 havi számlázás esetén a számla összegének felét kérjük megmondani. Ha benne van a közös költségben, akkor ott kérjük feltüntetni</i>	0	Ft	9	X
e. víz és csatornahasználati díjra <i>2 havi számlázás esetén a számla összegének felét kérjük megmondani. Ha benne van a közös költségben, akkor ott kérjük feltüntetni.</i>	0	Ft	9	X
f. elektromos áramra	0	Ft	9	X
g. gázra	0	Ft	9	X
h. egyéb fűtőanyagra	0	Ft	9	X
i. ha távfűtés vagy házközponti fűtés van: melegvízdíjra, fűtődíjra	0	Ft	9	X
j. lakásfenntartásra összesen	0	Ft	9	X

129. Hogyan fizetik az áramszámlát?

- 1 – átalányt (minden hónapban ugyanakkora összeget) fizetnek
 2 – a havi tényleges fogyasztásnak megfelelően fizetnek
 3 – nem fizetnek áramszámlát
 4 – Egyéb módon, és pedig:
 9 – NT X –

130. Hogyan fizetik a gázzámlát?

- 1 – átalányt (minden hónapban ugyanakkora összeget) fizetnek
 2 – a havi tényleges fogyasztásnak megfelelően fizetnek
 3 – nem fizetnek gázzámlát?
 4 – Egyéb módon, és pedig:
 9 – NT X –

131. HA A HAVI TÉNYLEGES FOGYASZTÁSNAK MEGFELELŐEN FIZETIK AZ ÁRAM- ÉS GÁZSZÁMLÁT (48. kérdés 2-es és/vagy 49. kérdés 2-es kód).

Kérem, becsülje meg a **2014-es éves** ... mennyiségét és költségét!

HA NEM TUDJA MEGBECSÜLNI: Megmondaná, hogy mennyi volt **2014-ben** a legmagasabb összegű számlája?

	mennyiség	NT		2014-es becsült költség éves szinten Ft	NT		HA NEM TUDJA megbecsülni az éves költséget	NT	
a. Gázfogyasztásukat	 m ³	9	X	Ft	9	X	Ft	9	X
b. Áramfogyasztásukat	 kWh	9	X	Ft	9	X	Ft	9	X
c. Egyéb tüzelőanyag költséget		9	X	Ft	9	X		9	X
d. Távhő esetén: fűtés- és melegvízdíjat		9	X	Ft	9	X		9	X

132. Mennyit költöttek az elmúlt hónapban...

Ha nem egyenlően oszlanak el a kiadások a háztartástagok között, akkor ebből az összegből mennyi a fogyatékos családtagra jutó összeg?

	Nem költöttek rá	Havi összeg	NT		Ezen az összegben belül a fogyatékos családtagra jutó összeg	NT	
k. élelmiszerre, étkezésre?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
l. közlekedésre (beleértve a bérletet, jegyeket, benzint, autópályadíjat, stb.)?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
m. mobiltelefon számlára vagy feltöltő-kártyára?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
n. vezetékes telefonszámlára?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
o. tv-előfizetésre?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
p. internet előfizetésre?	0	Ft	9	X	Ft	9	X
q. ha a vezetékes telefonra, tv-re, internetre csomagban fizet elő, akkor ezekre együttvéve?	0	Ft	9	X	Ft	9	X

133. Az elmúlt 3 hónapban összesen mennyit költöttek...

Ha nem egyenlően oszlanak el a kiadások a háztartástagok között, akkor ebből az összegből mennyi a fogyatékos családtagra jutó összeg?

	Nem költöttek rá	Összesen az elmúlt 3 hónapban	NT		Ezen az összegben belül a fogyatékos családtagra jutó összeg	NT	
a. gyógyszerre és gyógyhatású készítményre?*	0	Ft	9	X	Ft	9	X
b. orvosra, kórházi ellátásra?*	0	Ft	9	X	Ft	9	X
c. pszichológusra, pszichiáterre*	0	Ft	9	X	Ft	9	X
d. mozgásterapeuta (pl. gyógytornászra, masszőrre)*	0	Ft	9	X	Ft	9	X
e. egyéb egészségügyi szolgáltatásra, éspedig:*	0	Ft	9	X	Ft	9	X
f. mosóporra (és öblítőszere)	0	Ft	9	X	Ft	9	X
g. Tisztítószerre	0	Ft	9	X	Ft	9	X
h. tisztálkodószerekre (szappan, sampon, stb.)	0	Ft	9	X	Ft	9	X

* a) – e) sorok: Kérjük, hogy ezeknek a kiadásoknak összegébe számolja bele – ha adott - a hálapénz összegét is.

134. Az elmúlt 12 hónapban összesen mennyit költöttek...

Megmondaná, hogy ezen összegben belül mennyit költöttek a Kliens igényeinek kiszolgálására?

	Nem költöttek rá	Összesen az elmúlt 12 hónapban	NT		Ezen az összegben belül a fogyatékos családtagra jutó összeg*	NT	
cc. lakáskarbantartásra (javítás, szerelés)	0	Ft	9	X	Ft	9	X
dd. személygépkocsi karbantartás	0	Ft	9	X	Ft	9	X
ee. gyógyászati segédeszközökre	0	Ft	9	X	Ft	9	X

* Ha nem tudja megmondani, akkor a 12 havi összeget annyi felé kérjük osztani, ahányan tagjai a háztartásnak. Az így kapott, egy főre jutó összeg kerüljön a táblázat ezen oszlopába.

135. Volt-e a fent említetteken kívül jelentősebb összegű, a fogyatékos családtagot érintő kiadásuk az **elmúlt 12 hónapban**?

1 – igen

2 – nem

9 – NT X –

56 - RA

- 136.** Kérem, sorolja fel, milyen termék(ek)re vagy szolgáltatás(ok)ra költöttek-át/-ét (KLINES NEVE) érintően az **elmúlt 12 hónapban!** Kérem, a felsorolást kezdje a legmagasabb összegű termékkel, ill. szolgáltatással!
- És mekkora volt az az összeg, amit erre a szolgáltatásra költöttek?

Termék / Szolgáltatás megnevezése	Ráfordított összeg	NT	
a.	Ft	9	X
b.	Ft	9	X
c.	Ft	9	X
d.	Ft	9	X
e.	Ft	9	X

D. A HÁZTARTÁS JÖVEDELMEI

- 137.** Folytatnak Önök mezőgazdasági tevékenységet? Ha konyhakertjük, vagy csak néhány baromfi van, az is most az is annak számít.

1 – igen

2 – nem

9 – NT X –

60 - RA

- 138.** Termelnek-e eladásra is?

1 – igen

2 – nem

9 – NT X –

- 139.** A család étel- és ital-fogyasztásának körülbelül mekkora részét termelték meg?

1 – legalább a felét

2 – ennél kevesebbet, de legalább a negyedét

3 – kevesebb, mint a negyedét

9 – NT X –

- 140.** Megítélése szerint ezzel mennyit takarítottak meg háztartásuk számára...

	Megtakarítási összege	NT	
a. az elmúlt 3 hónapban?	Ft	9	X
b. az elmúlt évben (2014-ben)?	Ft	9	X

141. Mennyi az Ön havi nettó, adózás utáni összes jövedelme?

..... Ft/hó
 8 – M 9 – NT

60.a. És azt megmondaná-e, hogy a **3. VÁLASZLAP**-on lévő kategóriák közül, melyikbe tartozik?

- | | |
|--------------------------------|-------------------------|
| 01 – 20 ezer Ft, vagy kevesebb | 06 – 151 - 200 ezer Ft |
| 02 – 21 - 40 ezer Ft | 07 – 201 - 300 ezer Ft |
| 03 – 41 - 70 ezer Ft | 08 – 301 - 500 ezer |
| 04 – 71 - 100 ezer Ft | 09 – 500 ezer Ft felett |
| 05 – 101 - 150 ezer Ft | 88 – M 99 – NT |
| | X – |

X –

142. Mindent egybevetve, mennyi az Önök háztartásának nettó (adózás utáni) havi összjövedelme (beleértve az Ön jövedelmét is)?

FONTOS: Kérjük, a jövedelemébe számolja bele a rendszeres munkajövedelmen kívül az összes szociális támogatást (beleértve az ápolási díjat, a fogyatékosok járandóságát, és a szociális segélyt, rendkívüli segélyt és lakhatási támogatást is); a családi pótlékot, a nyugdíjat (öregségi, özvegyi és rokkant), alkalmi munkát (amit akár csak egy napig végzett), közmunkát és egyéb nem rendszeres munkavégzésből származó jövedelmet, valamint más háztartástól kapott pénzbeli segítséget, gyerektartást is.

..... Ft/hó
 8 – M 9 – NT

61.a. És azt megmondaná-e, hogy a **3. VÁLASZLAP**-on lévő kategóriák közül, melyikbe tartozik?

- | | |
|--------------------------------|-------------------------|
| 01 – 20 ezer Ft, vagy kevesebb | 06 – 151 - 200 ezer Ft |
| 02 – 21 - 40 ezer Ft | 07 – 201 - 300 ezer Ft |
| 03 – 41 - 70 ezer Ft | 08 – 301 - 500 ezer |
| 04 – 71 - 100 ezer Ft | 09 – 500 ezer Ft felett |
| 05 – 101 - 150 ezer Ft | 88 – M 99 – NT |
| | X – |

X –

E. ELADÓSODOTTSÁG ÉS ANYAGI DEPRIVÁCIÓ

143. Előfordult, az elmúlt 12 hónapban, hogy pénzhány miatt nem tudták befizetni...

	igen	nem	nem vonatkozik rá, az elmúlt 12 hónapban nem volt ilyen kiadásuk, hitelük	NT	
a. lakbért	1	2	0	9	X
b. lakáshitel-törlesztést	1	2	0	9	X
c. közös költséget	1	2	0	9	X
d. közüzemi díjat	1	2	0	9	X
e. hitelre vásárolt termék törlesztő-részletét	1	2	0	9	X
f. egyéb pénzkölcsön törlesztő-részletét (akár banktól, hitelintézetből, akár magánszemélytől vették fel)	1	2	0	9	X

144. HA a 62. kérdés bármelyik sorában 1-es kód szerepel.

Mekkora volt a fenti tételeknél a fennálló törlesztési, fizetése elmaradás együttes éves összege?

..... Ft/év

8 – M

9 – NT

→ **63.a.** És azt megmondaná, hogy a havi összeg mekkora volt?

..... Ft/hó

88 – M

99 – NT

X –

145. Tegyük fel, hogy egy váratlan, nagyobb összegű kiadás jelentkezik. Képes-e az Önök háztartása arra, hogy egy ilyen kiadást a saját forrásaiból fedezzen?

1 – igen

2 – nem

9 – NT X –

66 - RA

146. Mekkora lenne az a legnagyobb összeg, amiből fedezni tudnák ezt a kiadást?

..... Ft

9 – NT X –

147. Megengedhetik-e maguknak, hogy...

	Igen	Nem	NT	
o. ... évente legalább egy hétre elmenjenek nyaralni?	1	2	9	X
p. ... legalább minden második nap húst egyenek? (vegetáriánusok azzal egyenértékű ételt)	1	2	9	X
q. ... lakásukat megfelelően fűtsék?	1	2	9	X

148. Hogy érzi, Önök anyagilag...

1 – gondok nélkül élnek

2 – beosztással jól kijönnek

3 – éppen hogy kijönnek a havi jövedelmükből

4 – hónapról hónapra anyagi gondjaik vannak vagy

5 – nélkülözések között élnek?

9 – NT X –

Köszönjük, hogy válaszaival hozzájárult a kutatás sikerességéhez!

KÉRDEZÉS VÉGE: óra perc

Köszönjük a munkádat!



A „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „*New dimension in social protection towards community based living living – A szociális védelem új dimenziója a közösségi alapú lakhatási forma felé*” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás”

INTÉZMÉNYVEZETŐI KÉRDŐÍV

ONLINE KÉRDŐÍV

2015.

A TÁRKI Társadalomkutatási Intézet Zrt. (TÁRKI Zrt.) a **Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmi Nonprofit Kft.** (FSZK) és a Kézenfogva Alapítvány megbízásából kérdőíves társadalomtudományi vizsgálatot végez a fogyatékossgal élő emberek körében, 2015-ben. Ebben kérjük az Ön közreműködését! Kutatásunkban fogyatékossgal élő személyeket, segítőiket illetve bentlakásos intézmények és lakóotthonok vezetőit valamint családokat fogunk felkeresni kérdőíveinkkel.

A vizsgálat célja a fogyatékossgal élő emberek életminőségének, életkörülményeinek, mindennapi életvitelének, az ellátásukkal, gondozásukkal kapcsolatban igénybe vehető szolgáltatások színvonalának feltérképezése, lakhatási körülményeiknek, mindennapjainak, igényeinek megismerése.

A TÁRKI valamennyi, a felmérés során összegyűjtött információt titkosan kezel, garantálja, hogy a kapott adatok anonim módon, statisztikai módszerek segítségével kerülnek feldolgozásra, tehát a válaszadók személy szerint nem lesznek beazonosíthatók semmilyen, a felmérés eredményeiből készülő tanulmányban. A felmérés során kapott adatok kizárólag tudományos célokat szolgálnak.

A felmérésben való részvétel természetesen önkéntes.

Kérjük, segítse munkánkat válaszaival!

Kérjük, hogy a kérdőívet a 2014-es évre vonatkozóan töltsse ki!

1. Az intézmény neve:.....

2. A fenntartó típusa és megnevezése:

- állami, éspedig.....
- önkormányzati, éspedig.....
- nonprofit, civil, éspedig.....
- egyház, egyházi intézmény, éspedig.....
- egyéb, éspedig.....

3. Kérjük, jelölje meg X-szel, hogy az alábbiak közül milyen intézetek tartoznak az Ön irányítása alá?

	X	Telephely(ek)
Értelmi fogyatékosok ápoló-gondozó otthona		
Értelmi fogyatékosok rehabilitációs intézménye		
Értelmi fogyatékosok ápoló-gondozó lakóotthona		
Értelmi fogyatékosok rehabilitációs célú lakóotthona		
Pszichiátriai betegek ápoló-gondozó otthona		
Pszichiátriai betegek rehabilitációs intézménye		
Pszichiátriai betegek rehabilitációs célú lakóotthona		
„Vegyes profilú” (értelmi fogyatékosok és pszichiátriai betegek) ápoló-gondozó otthon		
„Vegyes profilú” (értelmi fogyatékosok és pszichiátriai betegek) rehabilitációs intézmény		
egyéb szociális szolgáltatás, éspedig.....		
egyéb szociális szolgáltatás, éspedig.....		
egyéb szociális szolgáltatás, éspedig.....		
egyéb szociális szolgáltatás, éspedig.....		
egyéb szociális szolgáltatás, éspedig.....		

4. KÉRJÜK, HOGY AZ ALÁBBIKBAN A KÉRDŐÍVET **CSAK AVONATKOZÓAN** SZÍVESKEDJÉK KITÖLTENI!

5. A bentlakók száma és főbb adatai 2014-ben (év végén)

Összesen:	fő
Nemek szerint	
férfi	
nő	
Korcsopontonként	
18 év alattiak:	
18-39 éves:	
40-59 éves:	
60+:	

Iskolai végzettség szerint	
8 általánost sem végzett	
8 általánost végzett	
középfokú végzettségű	
magasabb iskolai végzettségű	
Ha „vegyes profilú” az intézet, akkor:	
értelmi fogyatékosok száma a teljes létszámból	
pszichiátriai betegek száma a teljes létszámból	
Ha van értelmi fogyatékos ellátás, akkor	
enyhe értelmi fogyatékosok száma	
középsúlyos értelmi fogyatékosok száma	
súlyos, halmozottan értelmi fogyatékosok száma	
Gondnokság alatt állók száma összesen:	
Ebből:	
cselekvőképességet korlátozó gondnokság	
cselekvőképességet teljesen korlátozó (régiben: kizáró) gondnokság	
támogatott döntéshozatal	

SZEMÉLYI FELTÉTELEK

6. Kérjük, adja meg az alábbiak szerint a foglalkoztatott szakmai létszám adatait (2014. december 31-én)! Itt is kérjük, hogy amennyiben a foglalkoztatottak között vannak olyanok, akik nem csak az érintett intézményben látnak el feladatot (pl. ilyen lehet az intézményvezető), akkor a foglalkoztatott adott intézményre jutó munkaidejét szíveskedjék megadni!

Munkakör	fő	ebből teljes munkaidős (fő)	ebből nem teljes munkaidős, heti óraszám megjelölésével (fő/...óra/hét)	a teljes létszámból a munkakörre előírt szakképesítéssel rendelkezők száma (fő)
Szakmai munkakörök				
Intézményvezető				
Részigazgató/ Intézményvezető helyettes				
Gazdasági vezető				
Intézményvezető ápoló				
Fejlesztő pedagógus				
Ápoló				
Gondozó/szociális segítő				
Szociális, mentálhigiénés munkatárs				
Szociális ügyintéző/gondozotti ügyintéző				
Mozgásterapeuta				
Intézményi orvos				
Pszichiáter				
Foglalkoztatás szervező (akkreditált foglalkoztatás)				
Rehabilitációs tanácsadó (akkreditált foglalkoztatás)				
Rehabilitációs mentor (akkreditált foglalkoztatás)				
Foglalkoztatás koordinátor (szociális foglalkoztatás)				
Segítő (szociális foglalkoztatás vagy akkreditált foglalkoztatás)				
egyéb szakmai munkakörben, éspedig:.....				
egyéb szakmai munkakörben, éspedig:.....				
egyéb szakmai munkakörben, éspedig:.....				
egyéb szakmai munkakörben, éspedig:.....				
Összes szakmai munkakörben				
Gazdasági, műszaki, ügyviteli munkakörök				
Kiegészítő (fizikai) munkakörök				

7.Voltak-e 2014. december 31-én állományon kívüli foglalkoztatottak?

Nem

Igen → 7.a. Ha igen, hány fő és milyen munkaidőben volt foglalkoztatva:

	fő	foglalkoztatás időtartama (hét)	munkaóra/hét
közmunkások			
önkéntesek			

KÖLTSÉGVETÉSI BEVÉTELEK

8. Költségvetési bevételek 2014-ben:

	Ft
Állami működési hozzájárulás:	
- (alap) normatíva/feladatfinanszírozás	
- kiegészítő egyházi normatíva	
- működési támogatás pályázat útján	
- bérpótlék	
- egyéb, fentebb nem sorolt állami működési hozzájárulás	
Összesen:	
Ellátottak befizetései:	
- személyi térítési díj	
- fizetési kötelezettek által befizetett térítési díj	
- egyéb befizetés, és pedig:.....	
Összesen:	
Fenntartói hozzájárulás, és pedig.....	
Egyéb bevételek:	
- működési célú pályázat (nem állami)	
- ingatlanhasznosítás, rendezvények bevétele	
- pénzadományok	
- alapítványi támogatás	
- egyéb, fel nem sorolt bevétel, és pedig:	
Összesen:	
Természetbeni adományok pénzben kifejezett értéke :	
Mindösszesen:	

KÖLTSÉGVETÉSI KIADÁSOK

9. Mekkora volt az érintett intézményre vonatkozóan 2014-ben az önköltség?

..... forint/fő/hó

10. Mekkora volt 2014-ben az intézményi térítési díj (önköltség és a normatíva különbözete)?

..... forint/fő/hó.

11. Az alábbiakban a vizsgálatunk céljából a költségvetési kiadásokat három fő csoportba rendeztük el, elkülönítve a lakhatással összefüggő költségeket, a humán (szakmai) szolgáltatások költségeit és az intézményműködtetés általános költségeit. Erre a vizsgálat céljából van szükség, mivel így tudjuk összehasonlíthatóvá tenni a költségeket az intézményen és a családban élők között.

Kérjük, hogy az alábbi táblázatban ebben a bontásban és a megfelelő oszlopokban tüntesse fel a bér jellegű költségeket, a szolgáltatások költségét és a dologi kiadásokat! (Ha például a mosást intézményen belül végzik, akkor a bérköltség és a dologi kiadás oszlopait töltsse ki, ha pedig külső szolgáltatást vesznek igénybe, akkor a szolgáltatás költsége oszlopot.) A személyi juttatásokat terhelő járulékok külön sorban szerepelnek a táblázatban.

Kérjük, jelezze, hogy az Ön által megadott összegek tartalmazzák-e az ÁFÁ-t!

Igen, tartalmazzák

Nem tartalmazzák → ***Ha nem, akkor szíveskedjék külön sorban feltüntetni a vásárolt, illetve a kiszámlázott termék/szolgáltatás ÁFÁ-ját!***

Költségvetési kiadások 2014-ben

	Személyi juttatások (járulék nélkül)	Dologi kiadás	Szolgáltatás igénybevételének költsége	Összesen
	Ft			
Lakhatás költségei:				
Megjegyzés: ideértjük az összes kisegítő (fizikai) munkakör bérköltségét és járulékát, valamint a lakhatással összefüggő vásárolt szolgáltatásokat és dologi kiadásokat.				
közüzemi költségek (gáz, villamos-energia, víz- és csatornadíj, szemétszállítás)				
kommunikációs szolgáltatások				
karbantartási szolgáltatások				
mosás és takarítás (beleértve a tisztítószerket, a bérköltséget és/vagy szolgáltatásvásárlás költségét)				
utaztatás, utazás (beleértve az üzem- és kenőanyagköltséget, a bérköltséget és/vagy szolgáltatásvásárlás költségét)				
étkeztetés (beleértve az élelmiszerbeszerzést, az ide kapcsolódó bérköltséget és/vagy a szolgáltatásvásárlás költségét)				
egyéb, fentebb nem sorolt lakhatással összefüggő költség				
munkaadót terhelő járulékok.				
vásárolt termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja/ kiszámlázott termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja				
Összesen:				
Humán (szakmai) szolgáltatások költségei				
ápolók				
gondozók/szociális segítők				
szociális, mentálhigiénés munkatársak				
szociális ügyintéző/gondozotti ügyintéző				
mozgásterapeuta				
intézményi orvos				
pszichiáterek				
gyógyszerek				
egyéb humán szolgáltatásokhoz kapcsolódó költségek (kérjük, ne itt adja meg az intézményműködtetéssel összefüggő bér- és járulékköltséget)				
munkaadót terhelő járulékok				

	Személyi juttatások (járulék nélkül)	Dologi kiadás	Szolgáltatás igénybevételének költsége	Összesen
vásárolt termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja/ kiszámlázott termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja				
Összesen:				
Az intézményműködtetés általános költségei Megjegyzés: Ideértjük a gazdasági, ügyviteli és műszaki (nem fizikai) munkakörök bérköltségét és járulékát, valamint az intézményműködtetéssel összefüggő vásárolt szolgáltatásokat és dologi kiadásokat. Kérjük, hogy amennyiben az alábbi munkakörökben vannak olyanok, akik nem csak az érintett intézményben látnak el feladatot, azoknál csak az adott intézményre jutó bér- és járulékköltséget vegye figyelembe!				
intézményműködtetéssel összefüggő bérek (gazdasági, ügyviteli, műszaki)				
intézményműködtetéssel összefüggő bérek járulékai				
irodaszer, nyomtatvány, folyóirat				
egyéb, intézményműködtetéssel összefüggő dologi kiadások/vásárolt szolgáltatások				
intézményműködtetéssel összefüggő vásárolt termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja / kiszámlázott termék, szolgáltatás ÁFÁ-ja				
Összesen:				

12. Vannak-e olyan intézményen belüli egyéb foglalkoztatás, amelyik a költségvetésben nem jelenik meg, például önkéntesek munkája, stb., és ami pénzben kifejezhető hasznot/költségmegtakarítást jelent az intézmény számára? Ha igen, mik ezek és mekkorára becsülhető az ezekből származó haszon/költségmegtakarítás a 2014-es évre vonatkozóan?

egyéb foglalkoztatás típusa	becsült haszon/költségmegtakarítás (Ft)
közmunkások	
önkéntesek	
bentlakók önkéntes munkája	
egyéb, éspedig:.....	

FOGLALKOZTATÁS

13. Kérjük, jelölje, hogy az alábbi foglalkoztatási formák közül melyek voltak 2014-ben az intézményben (vagy azon kívül), és hány fő és hány órában dolgozott ezekben a formákban?

	teljes létszám (fő)	ebből intézményen belül foglalkoztatott (fő)	teljes létszámon belül				
			8 órás	7 órás	6 órás	5 órás	4 órás
munka-rehabilitáció			X	X		X	
fejlesztő-felkészítő foglalkoztatás				X		X	
akkreditált foglalkoztatás (kérjük, külön sorban jelezze a munkaidőkeretben történő foglalkoztatást)							

14. Volt-e 2014-ben az intézményben munkaterápia?

Nem

Igen → 14.a A munkaterápiában résztvevők száma a főbb tevékenységcsoportonként (pl. konyhai munka, stb.)

tevékenység megnevezése	résztvevő száma (fő)	részesültek-e munkajutalomban	munkaóra/nap (ha vezetik a munkaórákat)

15. Ha volt szociális foglalkoztatás, kérjük, adja meg annak bevételeit és kiadásait!

Nem volt szociális foglalkoztatás

Volt szociális foglalkoztatás → 15.a A szociális foglalkoztatás bevételei 2014-ben:

megnevezés	Ft
foglalkoztatási támogatás	
értékesítés bevétele	
egyéb, itt nem sorolt bevétel, és pedig.....	
összes bevétel	

15.b A szociális foglalkoztatás költségei 2014-ben:

megnevezés	Ft
munka rehabilitációs díj	
fejlesztő felkészítő foglalkoztatás bérköltsége	
fejlesztő felkészítő foglalkoztatás járuléka	
foglalkozási koordinátorok és segítők bérköltsége	
foglalkozási koordinátorok és segítők járuléka	
közüzemti költség	
anyagköltség	
felhalmozás, tárgyi eszközök	
karbantartás	
egyéb szolgáltatás	
ÁFA	
összes költség	

16. Ha volt akkreditált foglalkoztatás (intézményen belüli telephelyen), kérjük, adja meg annak bevételeit és kiadásait!

Nem volt akkreditált foglalkoztatás

Volt akkreditált foglalkoztatás → **16.a Az akkreditált foglalkoztatás bevételei 2014-ben:**

megnevezés	Ft
rehabilitációs foglalkoztatási támogatás	
munkahely-teremtési támogatás	
értékesítés bevétele	
egyéb, itt nem sorolt bevétel, éspedig.....	
összes bevétel	

16.b. Az akkreditált foglalkoztatás költségei 2014-ben:

megnevezés	Ft
tranzit foglalkoztatás bérköltsége	
tartós foglalkoztatás bérköltsége	
akkreditált foglalkoztatás járuléka	
rehabilitációs mentorok/tanácsadók/segítők bérköltsége	
rehabilitációs mentorok/tanácsadók/segítők járuléka	
közüzemti költség	
anyagköltség	
eszközbeszerzés (kis értékű tárgyi eszközök) költsége	
karbantartás	
egyéb szolgáltatás	
ÁFA	
összes költség	

17. a. Kérjük, becsülje meg annak az ingatlannak a piaci értékét, amelyben a gondozottak ellátása folyik.

..... Ft

17.b. Ha nem tudja megbecsülni, válasszon az alábbi kategóriák közül!

15 millió Ft alatt

75 millió és 100 millió Ft között

15 millió és 30 millió Ft között

100 millió és 150 millió Ft között

30 és 50 millió Ft között

150 millió és 200 millió Ft között

50 millió és 75 millió Ft között

200 millió Ft fölött

Nem tudja

18. Ha bérelnék az ingatlant, meg tudná becsülni, mennyi lenne a havi bérleti díja?

.....Ft

Nem tudja

Köszönjük, hogy válaszaival hozzájárult a kutatás sikerességéhez!