

# A Budapest Szakpolitikai Elemző Intézet szakmai ajánlata

a VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatás elvégzése tárgyában, az FSZK által kiírt ajánlattételi felhívásra

## 1. A kutatás módszertana

A kutatás célja a fogyatékos<sup>1</sup> élő emberek számára lakhatási szolgáltatást is biztosító intézmények és családok/ önálló háztartások szociális szolgáltatásainak felmérése a költségek és hozamok tekintetében. A kutatás eredményei hozzájárulnak a bentlakásos szociális intézmények kiváltásához kapcsolódóan a szociális szolgáltatások megújítására vonatkozó szakmapolitikai javaslatok elkészítéséhez.

A kutatás eredményeit a kiírásnak megfelelően, két tanulmányban foglaljuk össze. Az első tanulmány a lakhatási alternatívák (nagyintézmény, közösségi, család) és az ezekhez kapcsolódó szolgáltatások életminőségre kifejtett hatását és ezek működtetési költségét vizsgálja az állami költségvetés szempontjából. A második tanulmány a hazai és nemzetközi szakpolitikai eszköztárat is áttekintve, a fogyatékos<sup>1</sup> élő emberek és családjaik szemszögéből vizsgálja meg, hogy számukra milyen költségekkel és előnyökkel jár a lakhatás nagyintézményi, közösségi, illetve családon belüli megoldása, figyelembe véve az egyéb releváns szolgáltatásokat és pénzügyi ellátásokat (pl. ápolási díj, stb.) is, és hogyan változnának az érintettek döntései a szakpolitika átalakításával.

A kutatás első lépéseként összefoglaljuk a releváns hazai és nemzetközi szakirodalmat, és áttekintjük az elérhető adminisztratív adatokat. Ebben az első szakaszban az adminisztratív adatok alapján megállapítjuk, hogy a kitagolásban érintett nagylétszámú intézmények mennyiben tekinthetők átlagosnak, azaz, ezek vizsgálatának eredményei kiterjeszthetők lesznek-e a több nagylétszámú intézményre is.

A kutatás második lépésében összegyűjtjük a [TIOP-3.4.1.A-11/1 Bentlakásos intézmények kiváltása „A” Szociális intézmények komponense](#) című pályázati program nyertes pályázóira vonatkozó adatokat, és felvesszük a kapcsolatot az intézmények vezetőivel. Az adatok és a személyes tájékozódás alapján kiválasztjuk azokat az intézményeket, ahol rendelkezésre állnak a további kutatáshoz szükséges adatok, így különösen a kitagolást megelőző kiválasztási folyamat dokumentációja és a kitagolásban résztvevő illetve nem résztvevő lakók szükségleteit leíró alapvető adatok.

A következő lépés az adatfelvétel előkészítése. Az adatfelvételt a TIOP-3.4.1.A-11/1 pályázat keretében elindított kitagolási folyamatok résztvevői körében, illetve a melléklet választott kontroll csoportok mintáján készítjük el. Ez lehetőséget ad arra, hogy viszonylag pontosan mérni tudjuk a lakhatási megoldás és a kapcsolódó szolgáltatások hatását, mivel a kitagolás a közelmúltban történt (vagy még folyamatban van), és így viszonylag könnyen találhatunk alkalmas kontroll csoportot. Az adatfelvétel személyes kérdéssel történik, a demográfiai jellemzők mellett az életminőséget és a foglalkoztatási helyzetet vizsgálja. Az életminőség és a foglalkoztatási helyzet felmérése a célcsoport adottságaihoz és a kutatási kérdéshez igazított mérőeszközöket dolgozunk ki, ezt a 3. pontban vázoljuk. A minta és a kontroll csoport kiválasztása az intézmények által korábban rögzített adminisztratív adatok alapján történne, ennek módját a 4. pontban ismertetjük.

---

<sup>1</sup> Ideértve az értelmi fogyatékos<sup>1</sup> élő, az autista és a halmozottan fogyatékos, illetve a pszicho-szociális fogyatékos<sup>1</sup> élő embereket.

A negyedik lépés maga az adatfelvétel, amely 1200 főre terjed ki; az elemzésben használt végleges minta ennél 10-15 százalékkal kevesebb is lehet, válaszmegtagadás, vagy az interjú más okból történő meghiúsulása miatt. Az életminőség interjúkat tapasztalt kérdezőbiztosok végzik, akiket felkészítünk a fogyatékossgal élő emberekkel való kommunikáció esetleges nehézségeinek megoldására. Ez ugyan költségesebb, de megbízhatóbb eredményekhez vezethet, mint a gondozói tapasztalattal rendelkező kérdezők megbízása, akik a kommunikációban gyakorlottabbak, ugyanakkor éppen tapasztalásukból adódóan inkább előfordulhat, hogy a kérdezettől kapott válaszokat tudatosan vagy tudat alatt, saját megítélésükön átszűrve rögzítik, ami torzítaná az adatfelvétel eredményeit.

Az érintettek és családjuk megkérdezését kiegészítendő, az újonnan létrehozott intézményekben, és a kitagolást végző (illetve azt tervező) intézményekben is készítünk néhány interjút, amelyben feltérképezzük a kitagolás folyamatát és azokat az esetleges helyi tényezőket, amelyek az érintettek életminőségének változását a lakhatási formától függetlenül befolyásolhatták. Ezekben az interjúkban kiegészítő információkat gyűjtünk az egyes lakhatási formák költségeiről is, kiegészítendő az adminisztratív forrásokból, illetve korábbi kutatásokból és lakossági adatfelvételekből már rendelkezésre álló adatokat.

A lakhatási forma és a kapcsolódó szolgáltatások hatását úgy mérjük, hogy összevetjük a kontroll (nagyintézményben élő) és a kezelt (az alternatív lakhatási formákban élő) csoport életminőségét illetve foglalkoztatási helyzetét. A kontroll csoportra azért van szükség, mert az eltérő lakhatási formákban élő emberek nem véletlenszerűen, hanem egyéni adottságaik és bizonyos mértékben egyéni értékvalasztásuk alapján kerülnek az adott lakhatási formába, és ezek a tulajdonságok és preferenciák az életminőségüket is meghatározzák. Az egyes lakhatási formákban élők életminősége ezért nem csak a lakhatási formák különbségétől, hanem az egyének eltérő jellemzőitől is függ. Amennyiben a kezelt és a kontroll csoport összetétele kellően hasonló egymáshoz, az összehasonlítást egyszerű átlagok (például az életminőség mérőszámának, vagy a foglalkoztatottak arányának) összevetésével is elvégezhetjük. Ha szignifikáns különbség van a kezelt és a kontroll csoport között például az iskolázottság, vagy az egészségi állapot tekintetében, akkor ezeket a különbségeket többváltozós regressziós számítások (szükség esetén ún. *propensity score matching* módszerrel kiegészítve) segítségével kiszűrjük. A kontroll csoport kiválasztásában természetesen törekszünk arra, hogy ezek a különbségek minimálisak legyenek, azaz a kontroll tagjai minél hasonlóbbak legyenek a kezelt csoport tagjaihoz, mivel ekkor jutunk csak elfogadható pontosságú hatás-bebecsléshez.

A szakpolitikai ellátórendszerben (ellátások, szolgáltatások, ezek mértéke, minősége és jogosultsági feltételei) rejlő ösztönzőket az ellátások részletes dokumentálásával, és közgazdasági illetve szociológiai (a viselkedési normára érzelmi és pszichés szükségletekre is kiterjedő) megközelítésben is megvizsgáljuk. Az ellátórendszer hatékony működéséhez a lakhatási és más szolgáltatásokat nyújtó intézmények megfelelő ösztönzésére is szükség van, így a vizsgálatunk erre is kiterjed majd. Áttekintjük a meglévő hazai szakirodalmat illetve a releváns nemzetközi jó gyakorlatokat és ezekkel összevetve teszünk ajánlásokat a jelenlegi magyar rendszer hatékonyságának javítására.

## A kutatás lépéseinek időzítése

### 1. táblázat Fő lépések ütemezése

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nyitó megbeszélés a megrendelővel, kutatási terv véglegesítése	■									
Interjú a kiválasztott nagyintézményekben, intézményi dokumentáció feldolgozása	■	■								
Egyéni adminisztratív adatok bekérése mintavételhez		■	■							
Egyéni admin. adatok digitalizálás, tisztítás, mintavétel				■						
Mérőeszköz kiválasztása, tesztelése, kérdezők felkészítése		■	■	■						
Kérdőívezés					■	■	■			
Intézményi költségadatokat gyűjtése és elemzése	■	■	■	■	■	■				
Kérdőíves adatok digitalizálása, tisztítása							■	■		
Elemzés, jelentés elkészítése									■	■
Jelentés szakmai vitája, disszemináció										■

A Megbízó együttműködésével megszerzendő adatok:

- A mintába került nagyintézmények lakóinak tulajdonságai a kitagolás előtt: iskolázottság, nem, életkor, fogyatékoság, egészségi állapot, mióta él intézményben, mióta él az adott intézményben, dolgozott-e valaha, ha igen mikor és mit, családi állapot, gondnokság, családi háttér (legalább: kapcsolat-tartás családtagokkal, hol laknak), önálló életvitelhez szükséges készségek szintje, motiváció, jövedelem
- Információ a kitagolás során alkalmazott kiválasztási szempontokról és megvalósításról
- Ugyanezen nagyintézményektől a várólistán szereplő személyek listája és róluk a fenti információkból minimálisan az életkor, iskolázottság, nem, fogyatékoság, egészségi állapot, önálló életvitelhez szükséges készségek szintje, gondnokság
- Nagyintézmény működési kiadásai részletesen
- Kitagolás költségei részletesen
- Közösségi szolgáltatások költségei részletesen

## Kockázatok és kezelésük

A fenti kutatási terv megvalósítása során az alábbi kockázatok merülhetnek fel:

- nem készült vagy nem dokumentált a kitagolásba potenciálisan bekerülők bővebb listája, és a kiválasztás szempontjai erősen szubjektívek voltak. Ez nehezen kezelhető, de remélhetőleg nem minden intézményre jellemző. A minta valamelyes átcsoportosításával csökkenthető az ebből eredő torzítás.
- nincsenek kellően részletes információk az érintettek kitagolás előtti tulajdonságairól, vagy vannak (ahol részletes szükségletfelmérésre került sor), de csak papíron, nem digitális formában. Ez digitalizálással kezelhető, időben és költségben több ráfordítást igényel.
- nincs kellően részletes információ a várólistán szereplőkről. Ez nagyobb mintával kezelhető.
- nem zárult még le mindenhol a kitagolás, nincs elegendő számú érintett. Ez a minta valamelyes átcsoportosításával kezelhető (azaz onnan veszünk nagyobb mintát, ahol már lezárult a folyamat)
- az intézmények nem, vagy a vártnál is lassabban adják át az adatokat. A Megbízó segíthet az intézményvezetők meggyőzésében.

## 2. Táblázat A 2012-es kitagolási pályázat fő adatai és a javasolt mintanagyság

Vizsgálati csoport*	Kezelés típus	Darab	Résztevő (fő)	Minta (fő)
K				500-600
T1	Család		150	150-170
T2	Lakás	19	97	97
T3	Lakóotthon (átlag 11 fős)	37	408	230-250
T4	Lakócentrum (átlag 25 fős)	6	145	100-110
	Összesen			1000-1200

Forrás: Megvalósíthatósági tanulmányok.

A vizsgálati csoportok magyarázata:

K: Ideálisan a kontroll csoport olyan személyekből áll, akik a kitagolás kezdetén nagyintézményben éltek, részt vehettek volna a kitagolásban, de nem kerültek be a programba és még ma is az intézményben laknak. Ideálisan: az előzetes listán szerepeltek, de random okból nem kerültek mégsem be.

T1 családdal élők: olyan személyek, és családjuk, akik a kitagolásban érintett nagyintézmény várólistáján szerepelnek és egyéni tulajdonságaik tekintetében hasonlítanak a kitagolásban résztvevőkhöz

T2 lakásba kerülők

T3 lakóotthonba kerülők

T4 lakócentrumba kerülők

A hatásbecslés azon alapul, hogy a kontroll és a T1-T5 csoportokból megfigyelhető egyéni és intézményi tulajdonságaikban azonos egyének kimeneteit (életminőség és foglalkoztatás) hasonlítjuk össze.

### 3. Mintakiválasztás az adatfelvételhez

A pályázat hat nyertese nagy létszámú bentlakásos intézeti férőhelyek kiváltására, és támogatott lakhatási szolgáltatások létesítésére kapott támogatást. A nyertesek<sup>2</sup> elsősorban lakóotthonokat, másodsorban lakócentrumokat és jóval kisebb arányban lakásokat terveztek létesíteni, összesen mintegy 700 férőhely kiváltására (lásd 1. táblázat). A hat pályázó intézmény közül négy vett részt előzetes felkészítésben és itt készültek el az előre tervezett szükségletfelmérések (Bugarszki et al 2013).

<sup>2</sup> Bélapátfalvai Idősek, Fogyatékosok Otthona és Módszertani Intézete; a Somogy Megyei Szeretet Szociális Otthon Pszichiátriai Részlege (Berzence), a Kalocsa Város Önkormányzata Értelmi Fogyatékosok Otthona; a Mérki Ápoló-gondozó Otthon és Fogyatékos Személyek Otthona; a Szentesi Aranysziget Pszichiátriai Otthon és a Szent Lukács Görög Katolikus Szeretetszolgálat Ápoló-Gondozó Otthona.

### 3. táblázat Nyertes pályázatok jellemzői

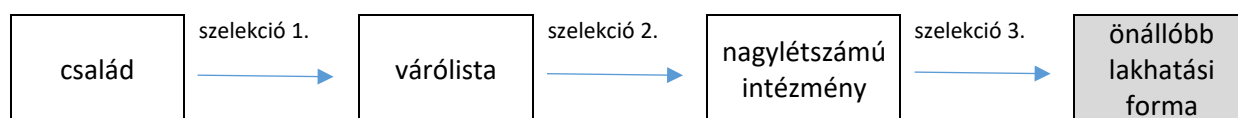
		Lakás	Lakóotthon	Lakócentrum	Megval. tanulmány	Szükséglet-felmérés
Bélapátfalva	Ingatlanok	3	10	1		
	Lakók	15	110	23	Van	Van
Berzence	Ingatlanok	3	6	1		
	Lakók	18	72	30	Van	Van
Kalocsa	Ingatlanok	2	3	1		
	Lakók	6	30	24	Van	n.a.
Mérk	Ingatlanok	1	6	1		
	Lakók	5	72	25	Van	n.a.
Szakoly	Ingatlanok	6	8	1		
	Lakók	36	76	18	Van	Van
Szentés	Ingatlanok	4	4	1		
	Lakók	17	48	25	Van	Van

Forrás: Bugarszki et al 2013. és Szakoly 2012

Amennyiben a kutatás első szakaszában nem sikerül Kalocsa és Mérk esetében pótolni a hiányzó információkat, akkor az adatfelvételhez csak a másik négy településen tudunk mintát venni.

A minta kiválasztásakor arra törekszünk, hogy a mintába kerülő egyének és családok jól reprezentálják a közelmúltban zajló kitagolási folyamatokban érintett népességet. A minta tehát nem a nagylétszámú intézményben élők, vagy a teljes célcsoport, hanem a kitagolásban érintettek összetételét fogja tükrözni. Ezt az indokolja, hogy a kutatás kifejezetten a különböző lakhatási megoldások életminőségre vonatkozó hatását vizsgálja, ezt a hatást pedig akkor tudjuk megmérni, ha ki tudjuk szűrni annak hatását, hogy az egyes lakhatási formákba nem véletlenszerűen, hanem a család, az egyén, és az intézményrendszer adottságai, viszonyai és döntései alapján kerülnek az emberek, és ezek az életminőséget is befolyásolhatják. Emiatt nem lehet közvetlenül összehasonlítani például azoknak az életminőségét, akik mindig is családban éltek, azokéval, akik nagylétszámú intézményből kerültek lakóotthonba. A szelekciót érzelmi kötődések, egyéni értékválasztások, és más körülmények is befolyásolják, amiknek az utólagos mérés és kiszűrése nem lehetséges.<sup>3</sup> Ezt a problémát úgy oldjuk meg, hogy a kontroll csoportba a résztvevőkhöz hasonlóan szelektált és megfigyelhető tulajdonságaikat tekintve is hasonló embereket választunk ki.

#### 1. Ábra A lakhatási formákba kerülést meghatározó főbb szelekciós folyamatok



Ez a megoldás biztosítja, hogy az eredményeink a lehető legpontosabban mérjék a különböző lakhatási formák (és szolgáltatások) hatásának különbségeit. Mivel a jelenlegi kitagolási folyamatok

<sup>3</sup> Az erősen összetartó, szeretetteljes és elfogadó légkörű családokból például ritkábban kerülnek nagylétszámú intézménybe a fogyatékos családtagok, és az életminőségük is magasabb.

célcsoportja viszonylag heterogén (ld 2. táblázat), várhatóan a mérések alapján az egyéni tulajdonságok alapján képzett alcsoportokban is ki tudjuk majd számítani az átlagos hatásokat, ami lehetőséget ad a jövőben tervezett kitagolás várható hozamának előrejelzésére is.

#### 4. Táblázat A kitagolási folyamatban érintettek néhány jellemzője négy intézményben

	Átlagos életkor (év)	Lefeljebb ált.isk. végzettség (%)	Súlyos értelmi fogyatékoság (%)	Pszichiátriai betegség (%)
Bélapátfalva	49	38.5	27	n.a.
Berzence	56	80.5	2	93
Szentes	58	56.5	n.a.	100
Szakoly	40	n.a.	0	0

Forrás: Az intézmények megvalósíthatósági tanulmányai.

A mintavétel minden esetben random módon történik, a kezelt csoportok esetében lakóegység szinten (lakás, lakóotthon, intézmény). A kontroll csoport olyan nagyintézményben élők közül választjuk ki, ahol a kitagolás még nem kezdődött el, de már elnyerték hozzá a támogatást, vagy a következő körben terveznek erre pályázni. A családban élők esetében intézményenként legalább 50 főt választunk ki a várólistáról. Ha nincs megfelelő számú alkalmas család a várólistán, a régióban működő más, hasonló nagyintézmény várólistájáról, vagy egy közeli nagyvárosban működő érdekvédelmi szervezet segítségével egészítjük ki a mintát. A kezelt csoportok esetében a minta legalább 50%-os kezeléstípusonként és nagyintézményenként, és összesen minimum 90 fő kezeléstípusonként. Ez a mintavételi nagyság jó kompromisszumnak tűnik abban a tekintetben, hogy a végső minta elemszáma kellően nagy ahhoz, hogy viszonylag heterogén összetételű csoportok esetében is mérhető lesz a hatás, és kellően kicsi ahhoz, hogy a projekt idő és pénz-keretein belül megvalósítható legyen.

### 3. A kutatási célok mérésére vonatkozó eszközök

#### 3.1. Életminőség

A kutatásban az életminőség mérőeszköz/mérőeszközök kiválasztásánál az alábbi szempontokat vesszük figyelembe:

Az életminőség több dimenzióból áll össze. A kiválasztandó mérőeszköznek/mérőeszközöknek ezek közül minél több dimenziót le kell fednie. Schalock (1996) alapján az életminőség nyolc dimenzióját különböztetjük meg:

- Érzelmi jól-lét;
- Társas kapcsolatok;
- Anyagi jólét;
- Személyes fejlődés, önmegvalósítás;
- Fizikai jól-lét, egészség;
- Önrendelkezés;
- Társadalmi befogadás és részvétel;
- Jogok.

Az életminőség szubjektív és objektív szempontból is vizsgálendő. A szubjektív elégedettség önmagában nem nyújt teljes képet az életminőségről; az objektív életkörülményeket is figyelembe kell venni. Cummins (2000) szerint a szubjektív életminőség – elégedettség – érzése

“homeosztatis” módon szabályozott és egy adott személy esetében nagyjából állandó. Negatív illetve pozitív események átmeneti időszakokra kimozdíthatják egyensúlyi állapotából, de egy idő után visszatér az eredeti szint közelébe. Ez különösen fontos az intézetben élő emberek életminőségének vizsgálata szempontjából, mivel a tapasztalatok szerint a szubjektív és objektív mutatók alapján mért életminőség között nincs szoros összefüggés. Az utóbbi időben az egyéni preferenciák is egyre nagyobb szerepet kapnak a szubjektív életminőség mérésében (pl. Netten et al., 2012).

Az életminőség mérésének módszertani nehézségei az értelmi fogyatékos népességben. A szakirodalomból jól ismertek a különböző interjú- és kérdőíves módszerek alkalmazásának nehézségei az értelmi fogyatékos népességben (lásd pl. Heal and Sigelman 1996). Hagyományosan, ez a célcsoport nem jelent meg közvetlen résztvevőként az életminőség kutatásokban: a szubjektív életminőség vagy egyáltalán nem, vagy “proxy” válaszadókon (az érintettet fogyatékos személy helyett/nevében válaszoló) keresztül került felmérésre. Ez számos érvényességi, morális és módszertani problémát is felvet (pl. ki lehet proxy válaszadó, a különböző proxy válaszadók közötti eltérések stb.). Az utóbbi időben egyre inkább elfogadott és elterjedt az értelmi fogyatékos személyek közvetlen válaszadóként történő bevonása olyan adaptált, könnyen érthető mérőeszközök alkalmazásával, amelyek figyelembe veszik az értelmi akadályozottságból adódó korlátokat (ezekről részletesebben lásd Finlay & Lyons 2001, 2002; Hartley & MacLean 2006; Heal & Sigelman 1995, 1996). Mindazonáltal, fontos kiemelni, hogy az értelmi fogyatékos népesség egy része – a középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos emberek többsége – még adaptált mérőeszközökkel sem vonható be közvetlenül az adatgyűjtésbe. Esetükben megfelelő körütekintéssel kiválasztott proxy mérőeszközökre illetve egyéb adatgyűjtési módszerekre, például strukturált, vagy résztvevő megfigyelésre, is szükség van (Schalock 1996, 2002).

Tudomásunk szerint nem áll rendelkezésre Magyarországon kifejlesztett és kifejezetten a magyar viszonyokra adaptált életminőség mérőeszköz, amelyet a kutatásban felhasználhatnánk (a WHOQOL-DIS kifejlesztésében magyar szakemberek is részt vettek, lásd erről Kullmann et al. 2008). Tekintettel a kutatás aránylag szűk időkereteire, a projektben meglévő életminőség mérőeszköz adaptálását javasoljuk. A mérőeszköz kiválasztásába bevonjuk a Megbízót és a tanácsadó csoportokat. Fontos szempont, hogy a kiválasztott mérőeszköz egyszerűen használható legyen, és kellően érzékenyen mérjen a magyar viszonyok között is.

Előzetesen három életminőség mérőeszköz felhasználhatóságának vizsgálatát javasoljuk:

- 1) WHOQOL-DIS kérdőív (Kullmann et al. 2008; Power & Green 2010) amelynek létezik magyar nyelvű változata és a mérőeszköz tesztelését magyarországi mintán is elvégezték.
- 2) A Kenti Egyetemen kifejlesztett *Adult Social Care Outcomes Toolkit* (ASCOT) amelyet jelenleg a szociális szolgáltatásokat használók éves felmérésében (*Adult Social Care Survey*) használnak Angliában (Netten et al. 2010).<sup>4</sup> A kérdőív a szociális szolgáltatások igénybevételéhez kapcsolódó nyolc területet fed le: lakhatási körülmények, táplálkozás, napi tevékenységek, személyes higiénia és megjelenés, biztonság, társadalmi részvétel és társas kapcsolatok, önrendelkezés és választási lehetőségek, méltóság. A mérőeszköz több formában, többek között proxy, könnyen érthető és strukturált megfigyeléshez készült változatban is elérhető és egyaránt alkalmas kis- és nagylétszámú intézményekben történő adatgyűjtésre.
- 3) A Genti Egyetem kutatói által kifejlesztett *Personal Outcomes Scale* (POS) (Claes et al. 2010), amelynek nemzetközi kipróbálása folyamatban van.

---

<sup>4</sup> Az ASCOT-ról további információ itt található: <http://www.pssru.ac.uk/ascot/>

### 3.2. Foglalkoztatás

A munkapiaci státusz többféleképpen is hathat az életminőségre: a munkajövedelem forrást biztosít más vagy több fogyasztásra (ideértve a szabadidős, kulturális kiadásokat is), a munkahely új lehetőségeket nyit a társas kapcsolati háló bővítésére, megerősítésére, és a társadalmi befogadás megtapasztalására, maga a munkavégzés pedig hozzájárulhat az önbizalom növekedéséhez, és lehetőséget teremthet a személyes fejlődésre és önmegvalósításra. Kutatási eredmények szerint a megfelelő körülmények között végzett munka az egészségi állapotot is javíthatja (a szakirodalom összefoglalását lásd például Waddell és Burton 2006).

A munkapiaci kimeneteket a nemzetközi gyakorlatban használatos „labour force survey” kérdőív (Eurostat) kisebb módosításával, személyes interjú során mérjük. A kérdőív szerkesztésekor felhasználjuk a Nagy (2011) adatfelvételében alkalmazott kérdőívet, illetve Scharle (2011) tapasztalatait az alternatív munkaerőpiaci rehabilitációs szolgáltatók ügyfeleinek körében végzett felmérésben.

### 3.3. Költségek

Az egyes lakhatási formák és szolgáltatások költségeit az intézmények adminisztratív adatainak, illetve a családok esetében korábbi lakossági adatfelvételek segítségével mérjük fel, amit szükség esetén interjúkkal és imputálással egészítünk ki. A költségek között figyelembe vesszük a munkavállalás lehetőségéből kizárt személyek (vagy gondozó családtagok) esetében az elmaradt jövedelmeket is (Bördős et al 2014 alapján). A családok esetében a gyermeknevelési költségek meghatározására vonatkozó, viszonylag széles szakirodalom alapján határoljuk el a háztartás egyéb költségeit a fogyatékkal élő személyek lakhatásának és ellátásának költségétől, figyelembe véve az erre vonatkozó specifikus irodalom eddigi eredményeit is (pl. Bass 2008, Lewis és Johnson 2005). Ha az előzetes felmérés arra utal, hogy a kitagolásban résztvevő intézmények nem reprezentálják kellően a többi nagylétszámú intézményt, akkor a költségek felmérését még 1-2 további intézményben is elvégezzük.

## 5. A felhasználandó szakirodalom indikatív listája

- Brown, I., et al. (2009). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1). “Quality of Life and its Applications” különszám
- Bánfalvy, C. (1998). Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok életminősége és a kitagolás aktualitása. In P. Zászkaliczky (szerk.), *A függőségtől az autonómiáig* (177-91. oldal). Budapest: Kézenfogva Alapítvány. (könyv)
- Bass, L. (szerk.)(2004), *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bass, L. (szerk.)(2008), *Amit tudunk és amit nem az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(5), 348-366.
- Bördős, Katalin, Márton Csillag & Ágota Scharle (2014) The effect of children’s disability on the labour supply of mothers in Hungary, kutatási jelentés, Budapest Intézet
- Bugarszki Zsolt, Eszik Orsolya, Kondor Zsuzsanna (2013) Az intézményi férőhely kiváltás alakulása Magyarországon 2012-2013. ELTE



Bugarszki Zsolt, Eszik Orsolya, Soltész Ágnes, Sziklai István (2010): „Egy lépés előre, kettő hátra” 1-2. - A nagy létszámú intézmények kitagolása és az önálló életvitel támogatása Magyarországon, az Európai Unió strukturális alapjainak felhasználásával, Budapest, Soteria – ELTE TÁTK

Bugarszki Zsolt, Eszik Orsolya, Szentkatolnay Miklós, Sziklai István (2011): A nagy létszámú intézmények kitagolása és a önálló életvitel támogatása Magyarországon, Budapest, Soteria-ELTE TÁTK

Buntinx, W., & Schalock, B (2010) Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.

Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.

Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(1), 17-37.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.

Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(2), 103-119.

Finlay, W.M., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335.

Finlay, W.M., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in Interviews with People Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.

Goldmann Róbert és Varga Attila (2011) Különböző esélyegyenlőségi célcsoportok háztartásainak jellemzői, fogyasztási színvonala és szerkezete, kutatási jelentés, NCSSZI 2011

Hartley, S.L., & MacLean, W.E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813-827

Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36(2), 104-115.

Heal, L.W., & Sigelman, C.K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 331-340.

Heal, L.W., & Sigelman, C.K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In Schalock, R. (1996). *Quality of life: conceptualization and measurement*. Vol. 1, 91-104.

AAMR.Hensel, E. (2001). Is satisfaction a valid concept in the assessment of quality of life of people with intellectual disabilities? A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 311-326.

Horváth, Á. (1988). *A szociális otthon*. Budapest: MTA Szociológiai Kutató Intézete.

Janssen, C. G. C., Vreeke, G. J., Resnick, S., & Stolk, J. (1999). Quality of life of people with mental retardation. residential versus community living. *British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 3–15.

Koós Bálint – Tóth Krisztina – Virág Tünde (2011) Az esélyegyenlőségi célcsoportok területi eloszlásának vizsgálata, kutatási jelentés, NCSSZI 2011

Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222.

- Kullmann Lajos, Vargáné Molnár Márta, Tróznai Tibor, Paulik Edit (2008): Fogyatékosággal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése, *Gyógypedagógiai szemle* 6. Évf. 2008/1. 2-13.o.
- Lewis, D. R., & Johnson, D. R. (2005). Costs of family care for individuals with developmental disabilities. *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*, 63-89.
- Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Hao, Y., McPherson, K. M., Green, A., & Kullmann, L. (2011). The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties. *Research in developmental disabilities*, 32(3), 1212-1225.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual Disabilities 1. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., & Clegg, S. (2004). The situation of large residential institutions in Europe. In G. Freyhoff, C. Parker, M. Coue & N. Greig (szerk.), *Included in society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives to disabled people* (2004). Brussels: Inclusion Europe.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C., & Hutchinson, A. (2008). Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 398-413.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 313-323).
- Mansell, J., Felce, D., Jenkins, J., de Kock, U., & Toogood, A. (1987). *Developing staffed housing for people with mental handicaps*. Tunbridge Wells: Costello. (könyv)
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: Report of a European study* 2. kötet). Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Nagy Z. É. (szerk.)(2011): Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Budapest: Nemzeti Család és Szociálpolitikai Intézet
- Netten, A., et al. (2010). Measuring the outcomes of care homes: Final report. PSSRU Discussion Paper 2696/2, PSSRU, University of Kent, Canterbury. Letölthető: [http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696\\_2.pdf](http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696_2.pdf)
- Netten, A., et al. (2012). *Outcomes of social care for adults: developing a preference-weighted measure*. Health Technology Assessment, vol 16, no 16.
- Noonan Walsh, P., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., V, B., Schalock, R., et al. (2007). *Supported accommodation services for people with intellectual disabilities: A review of models and instruments used to measure quality of life in different various settings*. Kézirat.
- OPI (2009) Súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete, Marketing Centrum Országos Piackutató Intézet, 2009.
- Perry, J., & Felce, D. (2003). Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: A stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 11-28.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 278-287.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135.
- Power, M. J., & Green, A. M. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19(4), 571-584.

- Radványi Katalin, Regényi Enikő Mária és Csorba János (2013) Emberhez méltó jobb lakó- és életkörülmények nekik is. Értelmileg akadályozott emberek életminősége és a kitagolás kérdése, Gyógypedagógiai szemle 2013/4.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. London: SAGE.
- Raynes, N.V. (1988) [Annotated Directory of Measures of Environmental Quality for use in residential services for people with a mental handicap](#). Kézirat: Department of Social Policy and Social Work, University of Manchester
- Schalock, R.L. (szerk.). (2005). *Journal of intellectual disability research*, 49(10). "Quality of life" különszám
- Schalock, R. L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Scharle Ágota (2011): Foglalkoztatási rehabilitációs jó gyakorlatok Magyarországon, Budapest Szakpolitikai Elemző Intézet, kutatási jelentés, 2011 április.
- Szakoly (2012): Megvalósíthatósági tanulmány „A szakolyi Szent Lukács Görögkatolikus Szeretetszolgálat Ápoló- Gondozó Otthonának kiváltása „Társadalmi Infrastruktúra Operatív Program Bentlakásos intézmények kiváltása című pályázati felhívás „A” Szociális intézmények komponenséhez, Hajdúdorogi Egyházmegye, 2012 október  
<http://www.gorogkatolikus.hu/dokumentum/hir/2374/Megvalosithatosagi%20tanulmany.pdf>
- Scharle Ágota és Váradi Balázs (2013): Identifying barriers to institutional change in disability services, Welfare, Wealth, Work for Europe Working Paper no 41, 2013 szeptember.
- Scharle Ágota (2013): PES approaches for sustainable activation of people with disabilities, Analytical paper for the European Commission Mutual Learning Programme for Public Employment Services, 2013 augusztus.
- Stancliffe, & K. C. Lakin (szerk.), Costs and outcomes. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. (könyv)
- Stubnya, Gusztáv, Zoltán Nagy, Claas-Hinrich Lammers, Zoltán Rihmer & István Bitter: Deinstitutionalization in Europe: Two recent examples from Germany and Hungary, *Psychiatria Danubina*, 2010; Vol. 22, No. 3, pp 406–412
- Tátrai A. – Bernát A. – Gábos A. – Hajdú G. (2011): Az adatfelvételek módszertana. In.: Nagy Z. É. (szerk.): Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Budapest: Nemzeti Család és Szociálpolitikai Intézet, pp. 35-40.
- Vargáné Molnár Márta, Paulik Edit, Tróznai Tibor, Kullmann Lajos (2011) A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében, Gyógypedagógiai szemle 2011/2.
- Verdes Tamás, Scharle Ágota, és Váradi Balázs (2011) Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól  
[www.esely.org/kiadvanyok/2011\\_4/01averdes.indd.pdf](http://www.esely.org/kiadvanyok/2011_4/01averdes.indd.pdf)
- Waddell, Gordon és A. Kim Burton (2006) Is work good for your health and well-being? TSO: London.  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/214326/hwwb-is-work-good-for-you.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/214326/hwwb-is-work-good-for-you.pdf)

## **5. Az érintett fogyatékos személyek bevonása a kutatás tervezése és megvalósítása során**

Az érintettek bevonására két tanácsadó csoport létrehozását javasoljuk: az egyik csoport értelmi fogyatékos/autista személyekből, a másik tanácsadó csoport felnőtt értelmi fogyatékos családtagot gondozó személyekből állna.

A tanácsadó csoportok az alábbi feladatokban jutnának elsősorban konzultatív szerephez:

- A mérőeszközök, különös tekintettel az életminőség mérésére használt eszközök kiválasztása;
- A mérőeszközök magyar nyelvű változatának elkészítése, véleményezése;
- A mérőeszközök kipróbálása;
- Az intézményi interjúk kérdéseinek összeállítása és véglegesítése;
- A kutatás keretében készülő tájékoztató anyagok, jelentések összeállítása és elkészítése hozzáférhető formában.

A tanácsadó csoportok 3-4 főből állnának és a velük való egyeztetésre öt alkalommal kerülne sor (Budapesten, akadálymentes helyszínen, alkalmanként 1-1,5 óra) a következő témákban:

1. Bemutatkozás, életminőség szempontjai és mérése. (A mérőeszköz kiválasztását megelőzően).
2. A mérőeszköz véleményezése, kipróbálása.
3. A tájékoztató anyagok elkészítése/véleményezése (pl. a mintában szereplő személyeknek küldött tájékoztató stb.).
4. Tájékoztató az eredményekről, az eredményeket hozzáférhető formában bemutató anyagok tartalmának és formátumának megbeszélése.
5. Az elkészült anyagok véleményezése.

Az 1-3. találkozóra a kutatás kezdetén, viszonylag közeli időpontokban kerülne sor. A 4-5. találkozóra pedig a kutatás végén. Az értelmi fogyatékos emberekből álló tanácsadó csoporttal szükség lehet egy hatodik találkozóra is abban az esetben, ha a 3. és 4. találkozó között túl sok idő telne el. A családtagok esetében valószínűleg összevonható lehet a 2. és 3. találkozó.

Az érintettek bevonásához terveink szerint az ÉFOÉSZ segítségét fogjuk kérni (illetve a náluk működő önérdék-érvényesítő vagy kommunikációs csoportokét). A résztvevőknek költségtérítést (kísérőnek is), illetve munkájuk elismeréseként napidíjat vagy ajándékutalványt biztosítunk.

## **6. A kutatási eredmények akadálymentes változatának közzététele**

A kutatási eredményekből a tanácsadó testület véleménye alapján emeljük ki az érintettek számára legfontosabb üzeneteket (amelyek várhatóan valamelyest eltérnek majd a szakpolitika, illetve a tudományos közélet számára fontos üzenetektől), amelyből rövid összefoglalót, illetve akadálymentes változatokat készítünk. Az akadálymentes verziók elkészítésében és megfelelőségük ellenőrzésében is közreműködik a két tanácsadó csoport.

- A főbb üzenetek rövid (2-3 oldalas) összefoglalója (érdekvédelmi szervezetek számára)
- A rövid összefoglaló könnyen érthető változata
- A rövid összefoglaló vakbarát változat
- A főbb üzenetek könnyen érthető összefoglalása 3-5 perces videóban.