

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

Értelmi fogyatékossgal³ élő emberek életminősége:
konceptió, mérés és alkalmazás

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Az életminőség fogalmi meghatározása az értelmi fogyatékokosságok terén

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

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

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

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

Főbb elméleti elemek

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Az életminőség alapelvei

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

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

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

Az életminőség mérése

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

Az életminőség mérésének gyakorlata és etikai kérdései

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

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

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

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

Az életminőség mérése – általános megközelítés

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

Az életminőség mérésének alapelvei

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

Útmutató az életminőség méréséhez

A fenti öt alapelvhez egyenként további, konszenzusos javaslatok kapcsolhatók.

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

- c) A méréshez használt értelmezési keret a pozitív élettapasztalatok és egyéni értékek azonosítását célozza.
 - Az értékelés módszertana megfelelő kategóriákat és terminológiát nyújt annak leírására, hogy az egyén milyen élettapasztalatainak tulajdonít jelentőséget.
 - A mérés képes világosan leírni az életminőséget, és világos terminológiát alkalmaz annak leírására, hogy az egyén miként értékeli életének bizonyos tapasztalatait.
 - d) Az életminőség kvantitatív mérése az adatokat egy skálán helyezi el, a „legjobb” és „legrosszabb” közötti fokozatok mentén.
 - A mérés világosan értelmezhető kategóriákat használ, és az alkalmazott kifejezések egyértelműen köthetők (elnevezésükben vagy fokozatjellegükben) a legjobb-legrosszabb kontinuumhoz.
 - A mérési skála egyik végpontjában a „legrosszabb”, a másik végpontjában a „legjobb” szerepel.
2. *Az életminőség mérése lehetővé teszi, hogy emberek elérhessenek egy számukra jelentéssel bíró, elégedettebb életet.*
- a) A mérés olyan területekre összpontosít, amelyek az egyén számára fejlődési potenciállal bírnak. Például:
 - Leírja, hogy az alapvető szükségletek milyen mértékben vannak kielégitve.
 - Bemutatja, hol áll az egyén társas kapcsolatok és anyagi feltételek terén.
 - Leírja az egyén számára elérhető, illetve az általa igénybe vett döntési és egyéb lehetőségeket.
 - Bemutatja, hogy az egyén környezete milyen mértékben segíti elő az egyén fejlődését.
 - b) A mérésnek világos és gyakorlati célja van, amely az egyén jobb életminőségének elérését teszi lehetővé.
 - A mérés célja valamilyen gyakorlati végeredmény, például jobb támogatási mód, szolgáltatás vagy szakpolitikai fejlesztés.
 - Segít azonosítani olyan szükségleteket, amelyek nincsenek kielégítve, illetve segít a megoldás megtalálásában.
 - Segít azonosítani azokat az életterületeket, amelyek az egyén számára jó minőségűek – és segít ezen területek jó minőségét fenntartani, megőrizni.
 - A mérés bázis- és kimeneti adatokat is szolgáltat, amelyek segítenek értékelni a kapott terápiás beavatkozás vagy szolgáltatás életminőségre gyakorolt hatását.
 - A mérés módszertana és tartalma az adott szakmaterülethez (pl. oktatás, szociális szolgáltatás, lakhatás, foglalkoztatás) igazodik.

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

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

- Az olyan személyek életminőségének mérésére, akik nem képesek maguk kommunikálni saját véleményüket, olyan mérési módszereket kell alkalmazni, amelyek a célcsoport számára leginkább megfelelő (pl. strukturált vagy résztvevő megfigyelés).
 - Az a mérés, amikor nem a fogyatékos személy, hanem valaki más, a nevében eljáró egyén nézőpontjából tudunk meg adatot az érintett személy életminőségéről, fontos forrás lehet, például ha az illető valamilyen oknál fogva nem tud saját maga válaszolni. Mindazonáltal, az ilyen adatot mindig világosan jelölni kell mint más személy perspektívájából megfogalmazott információt.
- b) A mérés mindig „ökológiai” megközelítést használ, azaz az egyént mindig a saját – társas vagy fizikai – környezetével való interakcióban látja.
- Az eredmények értelmezése mindig az adott egyén személyes kontextusából indul ki, figyelembe veszi környezetét.

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

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

Az életminőség fogalmának gyakorlati alkalmazása

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

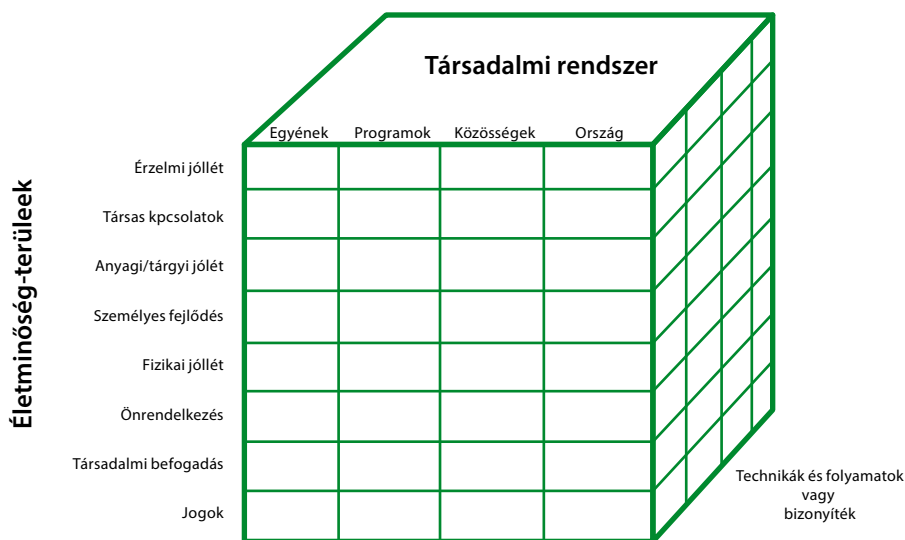
1. Az életminőség-fogalom gyakorlati alkalmazásának elsődleges célja, hogy az értelmi fogyatékos ember(ek) jobb minőségű életet élhessenek.
2. Az életminőség-koncepció alkalmazásakor az egyén kulturális és nemzeti/etnikai hátterét figyelembe kell venni.
3. Az életminőségre összpontosító programoknak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

A társadalmi rendszerek és változások

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

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

1. ábra: Az életminőség alkalmazásának a modellje



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

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

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

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

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

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

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

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

Alapvető lépések

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

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

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

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

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

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

Szakpolitika és fogyatékosügyei reformok

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

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

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

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

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

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

Összefoglalás

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

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

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

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

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

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

Fordította: Petri Gábor és Kozma Ágnes

Szakirodalom⁶

- Andrews, F. M. (1974). Social indicators of perceived quality of life. *Social Indicators Research*, 1, 279–299.
- Beadle-Brown, J. – Hutchinson, A. – Mansell, J. (2008): Care standards in homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (3), 210–218. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00400.x

⁶ Az alábbi szakirodalom nem az eredeti konszenzus-dokumentumban szereplő szakirodalmi lista, hanem a jelen szöveggel tartalmilag megegyező, Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith és Trevor Parmenter (2002) Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40, 6, 457–470. végén szereplő ajánlott szakirodalom, kiegészítve a 2002 óta megjelent néhány fontosabb, az életminőség alkalmazásához vagy méréséhez kapcsolódó tanulmánnyal. (a ford.)

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

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

- ity and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (Part 2), 95–107.
- Keith, K. D. (1996): Measuring quality of life across cultures: Issues and challenges. In Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 73–82.
- Keith, K. D. (2001): International quality of life: Current conceptual, measurement, and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49–74.
- Keith, K. D. – Schalock, R. L. (eds.) (2000): *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Jenaro, C. – Verdugo, M. – Caballo, C. – Balboni, G. – Lachapelle, Y. – Otrebski, W. – Schalock, R. (2005): Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734–739.
- Jokinen, N. – Brown, R. (2004): Family quality of life within the context of ageing and intellectual disability (ID). *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (Part 4–5), 441–441.
- Kozma, A. – Mansell, J. – Beadle-Brown, J. (2009): Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193–222.
- Landesman, S. (1986): Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24, 141–143.
- Lindstrom, B. (1992): Quality of life: A model for evaluating health for all. *Soz. Präventivmed*, 37, 301–306.
- Mansell, J. – Beadle-Brown, J. (2009): Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (4), 313–323.
- Markus, H. – Kitayama, S. (1991): Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98, 224–253.
- Matikka, L. M. (1996): Effects of psychological factors on the perceived quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 115–128.
- Nota, L. – Soresi, S. – Perry, J. (2006): Quality of life in adults with an intellectual disability: The evaluation of quality of life instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (5), 371–385. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x
- Murell, S. A. – Norris, F. H. (1983): Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology. *Journal of Community Psychology*, 11, 88–97.
- Myers, D. G. (1992): *The pursuit of happiness: Who is happy and why*. New York: William Morrow.

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

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

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