

## **Dr. Radványi Katalin**

### **Minőség és mutatók a fogyatékossgal élő emberek ellátásában**

*Az ember holisztikus szemlélete, egyénre szabott komplex ellátása helyett ma az egészségkárosodással élő emberek világát mesterséges kategóriák osztják meg. Elválnak egymástól az ellátórendszerek és szolgáltatásaik, sőt ezeken belül sem feltétlenül működnek együtt a különféle szakmák.*

*A rendszer nyilvánvalóan akkor lesz hatékony, ha az ember egészét, egymástól elválaszthatatlan problémáit és ezek megoldásait együttesen „gondozzák”. A Kapocs folyóirat mostani és következő számaiban megjelenő, a minőségről és a rehabilitációról szóló dolgozatok azt veszik górcső alá, hogy milyen szolgáltatásokra, kapcsolatokra, minőségfejlesztő háttérre van szükség ahhoz, hogy a rendszer valóban hatékony legyen.*

*Csató Zsuzsa*

#### **Az életminőség**

##### ***Az életminőség mint fogalom***

Az életminőség, mint az általános jólét mutatója, nem újkeletű fogalom. A szakirodalomban az emberek jólétét (Wellfare) megkülönböztetik a szubjektív jól-léttől (Wellbeing) (Veenhoven 2000).

Az életminőség alapvető elemei pl. a cselekvési lehetőségek, az emberközi kapcsolatok, az önbecsülés, önmagam elfogadása és az életöröm (Nirje, 1966).

Az életminőségnek vannak objektív és szubjektív összetevői. Objektív összetevők például azok a tényezők, amelyeket a szocio-ökonómiai státusz meghatározóiként (SES) szoktunk felsorolni. Ezek a tényezők egy adott társadalomban, társadalmi csoportban meglétükkel általában pozitív irányban befolyásolják a személyek életének minőségét, hiányuk esetén a személyek az élet bizonyos területein hátrányt szenvednek.

Az objektív tényezők azonban önmagukban korántsem adnak teljes képet az életminőségről, mégpedig az alábbi okokból:

1. Az, hogy a személy mennyire képes élni a lehetőségekkel, jelentősen befolyásolja a hatásokat.
2. Az objektív tényezők számos olyan szempontot is magukba foglalnak, amelyekkel – mint személyiség- illetve környezeti tényezőkkel – csak az utóbbi időben foglalkozunk, illetve még mindig nincs elég súlyuk a felméréseknél.
3. Az objektív összetevők szubjektív megélése legalább olyan fontos, mint az objektív feltételrendszerek összessége: amennyiben a környezet tagjai ugyanolyan körülmények között élnek (pl. bizonyos történelmi helyzetekben), a helyzet elfogadhatóbb, kis különbségek nagy jelentőségre tesznek szert, és pozitív irányba lendítik ki a személy megelégedettségét, az életminőség szubjektíve pozitív megélését.
4. A szubjektív összetevőket is figyelembe kell venni a társas-társadalmi hatások során, melyek az életminőséget befolyásolják. Ilyenek pl.: az emberi méltóság, az emberekbe vetett bizalom, vagy a közösséghez való tartozás tudata.

### ***Fogyatékossgal élő emberek életminősége***

A fogyatékossgal élő személyek életminőségének vizsgálatánál egy fontos dolgot biztosan leszögezhetünk: azt, hogy szükség van a mérésre. Ezen túl azonban jó néhány tisztázásra szoruló és megválaszolásra váró kérdés merül fel:

- Melyek azok az objektív feltételtényezők, amelyeket figyelembe kell venni?
- Vajon az objektív tényezők minden fogyatékossgai típusnál, valamennyi súlyossági fokon ugyanazok, vagy más és más jelentőségük lehet?
- A minőségbiztosítás során alkalmazott eljárások az érintett csoport életminőségének mérését szolgálják, vagy inkább a velük kapcsolatos munka adminisztrálását segítik elő?
- A mérőeszközök mennyire fedik le azokat a tartalmakat, amelyek szerepet játszanak a személyek életminőségének alakulásában?

- Mennyire alkalmazhatóak külföldről átvett mérőeszközök, nem szerencsésebb-e a hazai társas-társadalmi és gazdasági viszonyok feltételeire kidolgozott tesztek alkalmazni?
- Néhány fogyatékosági típus esetén milyen garanciákkal rendelkezünk arra nézve, hogy a külső (szak)emberek által megfogalmazott szubjektív vonatkozások valóban és érdemben megfelelnek az érintettek vágyainak? (Ilyen érintett csoport az értelmi akadályozottság gyűjtőnévvel illetett személyek csoportja.)
- Az életminőséget befolyásoló tényezők relatív módon jelentkeznek a különböző személyeknél. A szubjektív jól-lét dinamikus rendszer: előzményváltozók (korábbi életesemények) ugyanúgy befolyásolják, mint következményváltozók, például a megélt életminőség hatása a személyiségre, az énképre. Hogyan tudjuk a lehető legtöbb szempontot figyelembe venni?
- Mi a valódi célja a fogyatékosággal élő személyeknél az életminőség mérésének?

Néhány lehetséges cél:

- a valóságos helyzet feltárása, felhasználás a döntéshozatalnál a jobbítás szándékával
- kutatási cél: összehasonlítás (belföld-külföld)
- jelentés készítése (pl.: EU-s pályázatok)
- a fogyatékosági területen végzett munka dokumentálása, esetleg finanszírozás alapja
- a fejlesztő munka programvisszajelzése: új eljárások kidolgozásának, a korábbiak kontrolljának alapja
- a fogyatékosággal élő emberek bevonásával életminőségük javítását szolgáló felmérés.

A teljesség igénye nélkül történt felsorolás alapján sok szempont felhasználható valamennyi cél esetén, adódhatnak viszont olyan szempontok, amelyek a különböző céllal végzett vizsgálatoknál legalábbis eltérő súllyal (vagy egyáltalán nem) jelenhetnek meg. Joggal vetődhet fel tehát a kérdés: a vizsgálatok egységes szempontrendszere mennyire feleltethető meg a különböző céloknak?

### ***Az életminőséggel kapcsolatos mérések***

A fogyatékosügyben az életminőség mérését először felnőtt, illetve súlyos értelmi fogyatékosoknál vezették be. Angliában (Gunzburg és Gunzburg, 1996) a kiscsoportos lakóotthonoknál fellépő veszélyre figyeltek fel. Annak érdekében, hogy az ott élők ne kerüljenek újrainstitucionálódó helyzetbe, 1987-ben kifejlesztették a LO CO-t – Learning Opportunities Coordination –, egy vizsgálati eszközt, „amely objektív információkat kíván nyerni olyan helyzetek meglétéről vagy hiányáról, amelyek természetes tanulási lehetőséget nyújtanak”.

Vaszilkó (2001) szakdolgozatában súlyos fokban értelmi fogyatékos, halmozottan sérült felnőttek ellátását végző intézményben alkalmazott eljárást mutat be. Az eljárás az ún. FIL: „Fragebogen zur Individuellen Lebensführung von Menschen mit Behinderung” („Fogyatékosággal élő emberek egyéni életvezetésére vonatkozó kérdőív”). A kérdőívet Werner Haisch „Gyógypedagógiai modellje” nyomán dolgozták ki, amely J. Piaget kognitív szakaszok elméletének az első két évre vonatkozó, ún. szenzomotoros intelligencia szakaszát veszi alapul.

A Haisch-féle modell hat szintéren vizsgál, ezek a következők:

1. ápolás/önápolás
2. mozgás
3. tevékenység
4. szokások
5. alkotás
6. közlések

### **1. táblázat** **A Haisch-féle modell**

<b>ÉLETFORMA</b>	<b>HONNAN?</b>	<b>HOGYAN?</b>	<b>HOVÁ?</b>	<b>EREDMÉNY</b>
Ápolás, önápolás	Vegetatív szükségletek (éhség, szomjúság, fájdalom...)	Ápolás, megnyugtató (személyes szükségletek kielégítése, testkontaktus, jelenlét)	Megnyugvás és elégedettség (lehetőségessé válik a valami másra való figyelem)	Nyugodt életség (kibontakozás, tanulás, munka lehetősége)
Mozgás	Merev,	Mozgásöröm	Oldott, laza,	Mozgás-, és

	koordinálatlan mozgás (egész test mozgása, reflexmozgások)	felkeltése (mozgás lehetősége, ösztönzés, ingerek nyújtása, megnyugvás)	célzott mozgás (mozgásbiztonság, mozgásöröm, különböző testmozgások, élvezet)	testérzet (lehetővé vélik az eszközzel segített járás, ill. az önálló mozgás helytől helyig)
Tevékenység	Feszélyeztettség, az ingerek véletlenszerű felfedezése (az új ingerek vonzóak és/vagy ijesztőek, így ismétlik vagy elkerülik őket)	Rávezetés az élményszerzésre, „csábítás” a próbálgatásra (megmutatni hogy is megy ez, bőséges eszköztárral, hozzáférést biztosítva)	Jártasság, rendelkezésre álló környezet (élmény, privátszféra megteremtése)	Kialakul a tetszés, kedvet leli a dolgokban (a foglalkozások élvezetesekek, élményt nyújtóak, de célirányosak)
Szokások (itt válik először a másik ember, mint szociális lény, érdekessé)	Különösen szeretett gondozási forma („amit szívesen csinállok”, kedvencek – majd szimpátia, öröm alakul ki)	Együtttes szabályjátékok, kapcsolatok (részvétel a játékban, gyakorlás, motiváció: „azt én is tudni akarom”)	Rutin, készségek elsajátítása („alkalmazkodóvá” válni, otthon lenni, eszköz használata egy cél eléréséhez)	Praktikus önállóság
Konstrukció (ennél az életformánál a piaget-i szenzomotoros fejlődés véget ér)	Felfedezések („Mi történik, ha...”, hogyan működik, mit lehet vele csinálni?)	Minták, alkalmazás, szerepjáték („mi tetszik nekem?”)	Produktum (a személyiség megnyilvánulása, egyéni stílus kialakítása, sajátos jegyek kinyilvánítása)	Személyes megnyilvánulások (függetlenség másoktól, saját egyéniség kibontakoztatása)
Közlések (kifejezés, elképzelés, kogníció)	Megértetni magukkal egy kép jelentését, megnevezni, indítványozni	Figyelem a másokra, jelzett cselekvés értelése, párbeszéd (gesztus, mimika, szimbólumok, beszéd)	Jelkép és jelentés összekapcsolása, értékelés és döntéshozatal („prioritást szerezni”)	Elképzelések, személyes álláspont, reflexiók, öntudat

A felmérés az intézmény felszereltségére, a szakember-ellátottságra, a szabadidő-eltöltés lehetőségeire és formáira, a pénzbeli juttatásokra, az intézeten belüli magántulajdonra és a partnerkapcsolatra vonatkozóan is tartalmaz kérdéseket.

Magyarországon az ugyancsak német nyelvterületről származó és meglehetősen bonyolult LEWO-t használják. („Lebensqualität in Wohnstätten für Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung” – „Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban”; Schwarte, Oberste-Ufer, 1999). A magyarra lefordított kézikönyv 3. fejezetében (29–31.old.) az eszközkészlet kifejlesztésének állomásait taglalva a szerzők több mérőeszközt felsorolnak, melyeket az életminőség mérésére fejlesztettek ki

A LEWO tizenkét irányelvet fogalmaz meg. Maga a felmérés hét „munkaterületet” és ezekhez kapcsoltn 33 „tárgykört” különböztet meg. Különválasztja a kínálati és a felhasználói mutatókat. A LEWO előnye, hogy sok területre kiterjedő felmérés, lényeges pontokat szép számmal érint, viszont ez az alaposság egyben nehézkessé teszi az alkalmazását: inkább a minőségbiztosítás dokumentációjához használják a gyakorlatban egyes részeit. A vaskos, 459 oldalas kézikönyv jó néhány területet csak felületesen érint (pl. az agresszió, a krízishelyzet kezelése) – de legalább említést tesz róluk. Mindemellett jól használható szempontokat ad az intézmények számára saját ellenőrzési rendszerük kifejlesztéséhez.

Az eddigi szűkös felsorolás alapján is látható: az életminőség-mérésnek mint fogalomnak és mint eljárásnak a tárgya a *felnőtt* fogyatékosággal élő személyek helyzete. Kiterjesztve a fogalmat a teljes népességre, felvetődik a kérdés, mi van a kisgyermekkel és az iskoláskorúakkal, s ezek családtagjaival? Milyen formában kapunk visszajelzést az ő helyzetükről, életükről, a családok életminőségéről? Ebben az életkorban többnyire a gyermekek fejlesztésének érdekében végzünk felméréseket, ezek azonban nem választhatók el az életminőségtől. Fontos, hogy ne csupán a statikus környezeti jellemzőket regisztráljuk, hanem azokat a tényezőket is, amelyek a személyek közötti dinamikus kölcsönhatásokat mutatják, ugyanis ezek a személyek helyzetéről, adott társas-társadalmi állapotáról adnak visszajelzést, amik pedig fontos összetevői az életminőségnek. (Gondoljunk a Nirje által megfogalmazott összetevőkre.) Ilyen felmérés pl. a HOME - leltár.

## **Az ellátás**

### ***Az ellátás eredményességének, minőségének szempontjai***

Amerikai szerzők szerint a fogyatékossgal élő személyek pszichoszociális alkalmazkodására három terület hat meghatározóan: a szociális, a pszichológiai és a biológiai (Amman, Hammer és Rojahn, 1993). A felsoroltak mindegyike több tényezőt foglal magába, amelyek dinamikus hatásrendszerben működve erősítik vagy gyengítik az egyén alkalmazkodási képességeit. A biológiai területhez tartozik például az érzékelés, a fizikai képességek, a pszichológiai területhez a személyiség, a kötődési képesség az anya-gyermek kapcsolatban, a központi feldolgozás folyamatai, míg a szociális háttértényezők között említik azokat a körülményeket, amelyeket a hétköznapi értelmezésben az ellátás címszó alá sorolunk. Ilyenek az orvosi és egészségügyi ellátás, az oktatási rendszer, a fejlesztő eljárások elérhetősége, a munkalehetőségek stb.

A modell a szokásos felsorolásokon és kategóriákba rendezéseken kívül arra a fontos szempontra is rávilágít, mely szerint a személyi és környezeti tényezők nem vizsgálhatók külön-külön; így az ellátás minőségét, jellegét és eredményességét sem lehet önmagában vizsgálni, minden esetben a pszichológiai, biológiai és egyéb szociális tényezők figyelembevételével értékelhető a helyzet. Azonban mindez nem mentesíti az adott társadalmat az alól, hogy az ellátást megszervezze, fenntartsa, ellenőrizze, valamint az igények és a lehetőségek arányában időről-időre módosítsa.

Amikor az életminőséget definiálni próbáljuk, figyelembe kell vennünk, hogy az *életminőség* rendkívül sok szempontot magába foglaló fogalom. A mérési eljárások vázolásánál (és a szakirodalomban általában) a felnőtt korú személyekre vonatkozó vizsgálati eljárásokkal találkozunk. Kisgyermek- és iskoláskorban inkább az *ellátás minőségét* szokták figyelni. Ilyen ellátási formák az anyagi természetű juttatások vagy a személyi juttatások (mint az utazó gyógypedagógus a korai fejlesztés idején).

Az ellátás terén, ugyanúgy, ahogy az életminőség megítélésénél, a teljes objektivitás nehezen érhető el. Tudunk olyan családokról, amelyek a lehetőségeiket koránt sem merítik ki, mégis úgy érzik az érintettek, hogy ellátásuk megoldott, máshol viszont akár jogtalan eszközökkel is – vagy mások kárára – igyekeznek a lehető legtöbb anyagi és egyéb szolgáltatást mint számukra járó ellátást megszerezni. Amennyiben tehát pusztán az érintettektől kérünk

beszámolót arra vonatkozólag, hogy milyen minőségű az ellátó rendszer, könnyen hamis képet kaphatunk.

Az ellátásnak jogi kategóriákban meghatározott alapja van. A jogszabályok előírják, hogy milyen típusú probléma esetén milyen jellegű támogatás jár a fogyatékossgal élő személynek. Sajnos még mindig vannak kiskapuk, az ellátás nyújtására kötelezettek gyakran anyagi és egyéb nehézségekre hivatkozva egyszerűen kibújnak e kötelezettség alól.

Szükség volna többek között az alábbiakra:

- a rászorultság alapján történő ellátás legyen természetes a társadalom minden tagja számára
- az ellátást biztosítók egységesen járjanak el, tudjanak az újabb jogszabályokról, ne fordulhasson elő, hogy pl. orvosok megtagadnak bizonyos jogos juttatásokat információhiány miatt
- a jogszabályok pontosan fogalmazzanak, ne lehessen kibúvókat keresni (vagy minél kevesebbet)
- az ellenőrzés (és a szankcionálás) folyamatos legyen.

Az ellátás színvonalának emeléséhez hozzátartozik az információadás. E feladatot elláthatná egy olyan szociális szakember, aki a családokat kíséri, támogatja, képviseli, az ellátás érdekében a tennivalókat szervezi, esetleg besegít. Ő lenne egyúttal az, aki folyamatosan követi a jogszabályok, lehetőségek változásait, és arra felhívja az érintettek figyelmét.

### ***Az ellátás mérése***

Az általam ismert európai országokban, illetve az Egyesült Államokban és Ausztráliában a fogyatékossgal élő személyek és családjaik egészségügyi, oktatási, pszichológiai, szociális ellátását napjainkban már minőségi szempontok alapján elemzik. Példa lehet erre a súlyos értelmi fogyatékos gyermekek szülei körében végzett reprezentatív (1038 főre kiterjedő) bajorországi vizsgálat, melyet a Münchener Egyetem Értelmileg Akadályozottak



Gyógypedagógiája tanszékén indított O. Speck és K. Bundschuh. A szülők szubjektív túlterheltségét vizsgálták, keresve annak okait.

Magyarországon jelenleg többnyire még az ellátás mennyiségi mutatóit kutatják, ilyen statisztikák időről-időre napvilágot látnak. Hiányosságuk, hogy sommásak, előfordul, hogy az adatokból valamely szűkebb csoport valódi ellátásáról nem lehet információt nyerni. Próbáljon valaki az értelmi fogyatékossgal élő személyeknél az értelmileg akadályozottak csoportján belül a középsúlyos, illetve a súlyos értelmi fogyatékosok helyzetére külön statisztikát találni (és igazán mindegy, hogy ez milyen korosztályra vonatkozik) – igen nehéz dolga lesz! Pedig szakmailag ma már bizonyított, hogy a különböző súlyossági kategóriák nagyjából elkülöníthető jellegű szolgáltatásokat, ellátást igényelnek, az egyben kezelt statisztikai mutatók az értelmezést jelentősen torzítják. Következtethettünk korábban az iskolatípusból, ahová a gyermek jár, vagy az intézményből, ahol a felnőtt él – ma már ennek sincs jelentősége. Nagy szükség lenne pedig a pontosított adatokra ahhoz, hogy az ellátás célszerűbben, gazdaságosabban és főleg hatékonyabban megszervezhető legyen. Nem utolsó sorban az ellátás valódi kontrolljának alapfeltétele a precíz visszacsatolás.

Szülőkkel beszélgetve az ember igen hamar rádöbben arra a tényre, hogy az információk megszerzése, a gyermek korának, fogyatékossgai típusának és fogyatékossga mértékének megfelelő ellátási formák felkutatása és elérése gyakran olyan mennyiségű energiát igényel, hogy a szülőknek a gyermekükkel kapcsolatos legfontosabb teendőkön kívül alig jut idejük és erejük másra, így mindjárt a saját pszichés problémáikkal való foglalkozásra. Nagy szükség lenne tehát az ellátás valóban minőségi mutatóinak vizsgálatára is (mint a szubjektív megelégedettség mérése). Ilyen vizsgálatokat az ELTE Gyógypedagógiai Karán, az értelmileg akadályozottak gyógypedagógiája szakon tanuló hallgatók szakdolgozataikban már végeztek. Jóllehet nem dolgoztak reprezentatív mintákkal, a szakon folyó kutatások során több dolgozat eredményeit összefoglalva következtetések vonhatók le a jelenlegi fogyatékosügyi ellátás minőségével kapcsolatban.

A statisztikákon és az érintetteken kívül az intézményvezetők köre az, ahonnan visszajelzéseket lehet kapni a fogyatékossgal élő személyek ellátásáról. Az intézményvezetők pontosan tisztában vannak azzal, hogy a velük kapcsolatban álló személyek

(és családok) milyen szinten ellátottak akár az intézmény keretein belül, akár más színtereken. Elmondásuk szerint jelenleg az egyik legneuralgikusabb pont, hogy az iskoláskorú középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekeket olyan oktatási intézménybe veszik fel, ahol nincs biztosítva a speciális ellátásuk, majd egy idő után visszakerülnek a gyerekek az eredeti és számukra adekvát oktatási formába, ám addigra jelentősen visszaesnek e fejlődésben, a közben eltelt idő kihasználatlan volt, és jó, ha a frusztrációk miatt nem alakul ki náluk magatartásprobléma. Felnőtteknél pedig a képzés-továbbképzés enyhe értelmi fogyatékosokétól legalísan elkülöníthető formáiért kell lobbizniuk.

Amennyiben tehát az ellátás eredményességét és színvonalát külön-külön, vagy csak egy szinten (leggyakrabban elnagyolt statisztikákon keresztül) vizsgáljuk, ez nem fog hiteles képet nyújtani a valóságos helyzetről. Szükséges lenne a még inkább célcsoportokra bontott mennyiségi jellegű vizsgálatokon kívül több szempontból közelítő, minőségi jellegű, koordinált felméréseket végezni.

### **Az ellátás és az életminőség kapcsolata**

Az ellátás és az életminőség elválaszthatatlan egymástól, a mérés szempontjából azonban nem azonosíthatók. Az ellátás kellő körültekintéssel objektívabban mérhető, pontosabban számszerűsíthető, így jelzésértékű lehet az életminőséggel kapcsolatosan is. Az életminőség ennél tágabb fogalom: a személyre szabott ellátás befolyásolja az életminőséget, de ez utóbbinál a szubjektív tényezőket is maximálisan figyelembe kell venni. Ezek a szubjektív tényezők pedig életkoronként, személyenként, csoportonként mások és mások. Az életminőség javításának olyan, statisztikailag nem mérhető összetevőire is oda kell figyelni, mint a fogyatékoság közlésének módja, a megfelelő szintű, elérhető és kellő ideig tartó pszichológiai segítségnyújtás a szülők számára, vagy a biográfiai munka felnőtt korú értelmi akadályozottsággal élő személyek esetében.

A minőségvizsgálatokat mára már széleskörűen alkalmazzák. Az intézmények részben átvettek, részben maguk dolgoztak ki ilyen eljárásokat. Ezeknek az eljárásoknak fontos célja van: arra irányulnak, hogy számszerűsítve kimutassák az adott intézményben folyó munka hatékonyságát, és ezt dokumentálják. Ugyanakkor nem igazán céljuk a felméréseknek, hogy a

valóságos helyzetről képet adjanak, illetve, hogy a további teendőket általában megjelöljék. (Részfeladatokat kijelölnek, pl. az oktatás hatékonysága, vagy szülőkkal való kapcsolattartás terén.)

Amennyiben tehát valódi képet akarunk kapni egy adott csoport életminőségéről, szükség van a megfelelő ellátás feltérképezése, de ezen túlmenően az egyének, családok, közösségek helyzetével is foglalkozni kell.

Fontosnak tartom megjegyezni, hogy a felmérések során kapott adatok csak tájékoztatásul szolgálhatnak, és nem szabad megállni ezen a szinten: az életminőség az egyének szintjén követelmény, tehát nem lehet a közös követelményeket általánosítani, hanem mindig az adott helyzetben, az adott társadalmi csoportban, az adott személyek számára kell a megfelelő életminőséget biztosítani.

### **Javasolt és alkalmazott szakirodalom**

Aman, M.G., Hammer, Rojahn, J. (1993): Mental retardation. In.: Ollendick, Hersen: Handbook of Child and Adolescents Assessment, Allyn and Bacon, Boston

Bánfalvy Cs. (1996 ): Életminőség a 90-es években. Szociális Munka 1996/2, 81–93. o.

Bánfalvy Cs. (1998): Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok életminősége és a kitagolás aktualitása. In.: Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Kézenfogva Alapítvány kiadványa

Bánfalvy Cs. (1999): Az értelmi fogyatékos felnőttek részére tartós bentlakást biztosító intézetekben kitöltött kísérleti önértékelési kérdőívvel szerzett tapasztalatok. In.: Lányiné Engelmayer Á.(szerk.) (2002): Kiscsoportos lakóotthonok. Soros Alapítvány kiadványa, Budapest, 135–186.o.

Bardosné Budaházi I. (1995): Életminőség és integráció az Egyesült Államokban. In.: Szabó Szilárdné (szerk.): Sérült ember a családban. Kézenfogva Alapítvány kiadványa

Baróti B. (1993): Egy felnőtt értelmi akadályozottakat foglalkoztató intézmény életéből. Schwäbisch Hall, Heim Schöneck. In.: Göllesz V. (szerk.): Szintentartó, fejlesztő és terápiás foglalkoztatás. Szociális Munka Alapítvány Kiadványai 6., Budapest, 52–69.o.

Bartholy J. (2002): LEWO 2000. In.: Lányiné Engelmayer Á.(szerk.): Kiscsoportos lakóotthonok. Soros Alapítvány kiadványa, 2002.

Beck, I.(1992): Normalisierung und Lebensqualität. Lebenshilfe kiadványa

Binstock,R. Georg C.(eds.) (1996): Handbook of aging the social sciences. Academic Press

Bongie, T. (2002): The impact of new technologies on the quality of life of people with disabilities. Strasbourg: Council of Europe Publ.

Bruckmüller, M. (1995): Az együttlakás integratív formái. In.: Hatos Gy.(szerk.): Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. BGGYTF, Budapest, 109-113.o.

Bruckmüller, M. (1999): Értelmi akadályozottság és a gyermekvállalás – A pedagógiai kísérés lehetőségei. In.: Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Kiscsoportos lakóotthonok. Soros Alapítvány kiadványa, 2002.

Falvai R. (szerk.) (2001): Értelmet az életüknek. Fészek szakmai füzetek 2.

Göllesz V. (1985): Gyógypedagógiai rehabilitáció. Tankönyvkiadó, Budapest

Gunzburg, H..C., Gunzburg, A. L. (1996): Kiscsoportos lakóotthonok – az intézetiesítés új formája? In.: Lányiné(szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény, Budapest.

Kovács A., Tausz K. (1997): Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről. Szociális Szakmai Szövetség kiadványa, Budapest

Kullmann L. (1993): Gondolatok az életminőség értelmezéséről. In.. Göllesz V. (szerk.): Életminőség-fejlesztő mozgalmak a fogyatékoságügyben. Szociális Munka Alapítvány kiadványai 9., Budapest, 5–17.o.

Lengyel Gy. (2003): A szubjektív jólét társadalmi feltételei. Esély 2003/1.

Mittler,P. (1995): Az akadályozottakkal való munka nemzetközi tapasztalatai. In.: Hatos Gy. (szerk.): Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. BGGYTF, Budapest, 57 – 71.o.

Nirje, B. (1996): A normalizációs elv – 25 év után. In.: Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. BGGYTF, Budapest, 118–139. o.

Parke, R.D.(1978): Children's home environments: social and cognitive effects. In.: Altman, I. Wohlwill, J.F.: Children and the Environment, Plenum Press, New York, London, 33– 81.o.

Radányi K.(2001): Adatok az értelmileg akadályozott gyermekek képességeinek megítéléséhez iskoláskorú Down-szindrómás személyek értelmi szintjének, szociális kompetenciájának (adaptív viselkedésének) és otthoni környezetének vizsgálata alapján. Bölcsészdoktori disszertáció, ELTE

Radványi K.: Down-szindrómás gyermekek intelligenciaszintje, szociális kompetenciája (adaptív viselkedése) és az otthoni környezet jellemzői közötti kapcsolatok vizsgálata. Pszichológia 2003/4, 393–408.o.

Schwarte N., Oberste-Ufer, R. (1999): LEWO. Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez. A Bundesvereinigung Lebenshilfe kézikönyve. BGGYTF, Budapest.

Seifert, M. – Hahn, M. (1996): Az értelmi fogyatékosok lakáshelyzete Berlinben, különös tekintettel a kifejezett gondozási igényeket jelentő személyekre. In.: Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. BGGYTF, Budapest, 118–139. o.  
58-114.o.

Sid et al. (1995): A fogyatékosok helyzete Magyarországon. Esély Füzetek 3.

Speck, O. (1999): Die Ökonomisierung sozialer Qualität. Reinhold Verlag

Szabó L. (2003): A boldogság relatív - fogyatékoság és szubjektív életminőség. Szociológiai Szemle 2003/3 86-105.

Thimm, W. (1986): Normalisierung und alltägliche Lebensbedingungen. Lebenshilfe

Valach A. (1999): Az országgyűlési Biztos Hivatalának tapasztalatai az értelmi fogyatékos emberek jogainak érvényesüléséről. In.: Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Kiscsoportos lakóotthonok. Soros Alapítvány, Budapest 69–77.o.

Vaszilkó Zs.(2001): Felnőtt értelmileg akadályozottak szociális ellátása – elvek és szemléletek külföldi és hazai minták tükrében. Főiskolai szakdolgozat. ELTE BGGYFK.

Veenhoven, R.(2000): Wellbeing in the Welfare State. Journal of Comparative Policy Analysis, 2000/2. 91-125.

Walsch, P.N., Gash H. (2004): Lives and times: Practice, policy and people with disabilities. Rathdown Press

---