

Kozma Ágnes<sup>1</sup>

## **Bentlakásos ellátások értelmi fogyatékos felnőttek számára az Egyesült Államokban – elvek és trendek**

Lovász Lászlónak a Kapocs júniusi számában megjelent cikke a fogyatékos emberek jogi helyzetét és a megerősítő intézkedések mint jogintézmény fejlődését tekintette át az Amerikai Egyesült Államokban. A tanulmányban röviden utalt az 1999-es Olmstead-ügyre, amely a Fogyatékossgal Élő Amerikaiak Törvénye kapcsán az utóbbi évek egyik legjelentősebb jogesete. A jelen tanulmány ehhez kapcsolódva az amerikai jogérvényesítés egy rendkívül sajátos, és a hazai gyakorlattól meglehetősen távol álló szeletét kívánja röviden bemutatni: az intézetben élő értelmi és halmozottan fogyatékos emberek jogainak érvényesítését és a tartós bentlakásos ellátások fejlesztését követelő eseteket. Az esetek ismertetése kapcsán áttekintem az intézménytelenítés<sup>2</sup> egyesült államokbeli főbb trendjeit, szakpolitikai hátterét és a bentlakásos ellátások jelenlegi helyzetét. Végezetül megfogalmazok néhány következtetést és szakmai kérdést a hazai helyzetre vonatkozóan.

### **Trendek**

Az Egyesült Államokban látványos változások történtek az értelmi fogyatékos emberekről való intézményes gondoskodás terén az elmúlt negyven évben. Lényegében lezajlott az intézménytelenítés, vagyis a nagy intézetek kiváltása kis létszámú, településbe integrált szolgáltatásokkal. A folyamat abból a szempontból is sikeresnek tekinthető, hogy a struktúraváltás a bentlakásos férőhelyek jelentős bővülése mellett ment végbe, és – a gyakori hiedelemmel ellentétben – nem tette az értelmi fogyatékos emberek tömegeit hajléktalanná. Végezetül, az átalakulás érintette a szolgáltatások megszervezését is: az állam nem szolgáltat többé, hanem megvásárolja a szolgáltatást elsősorban nonprofit szervezetektől vagy vállalkozásoktól.

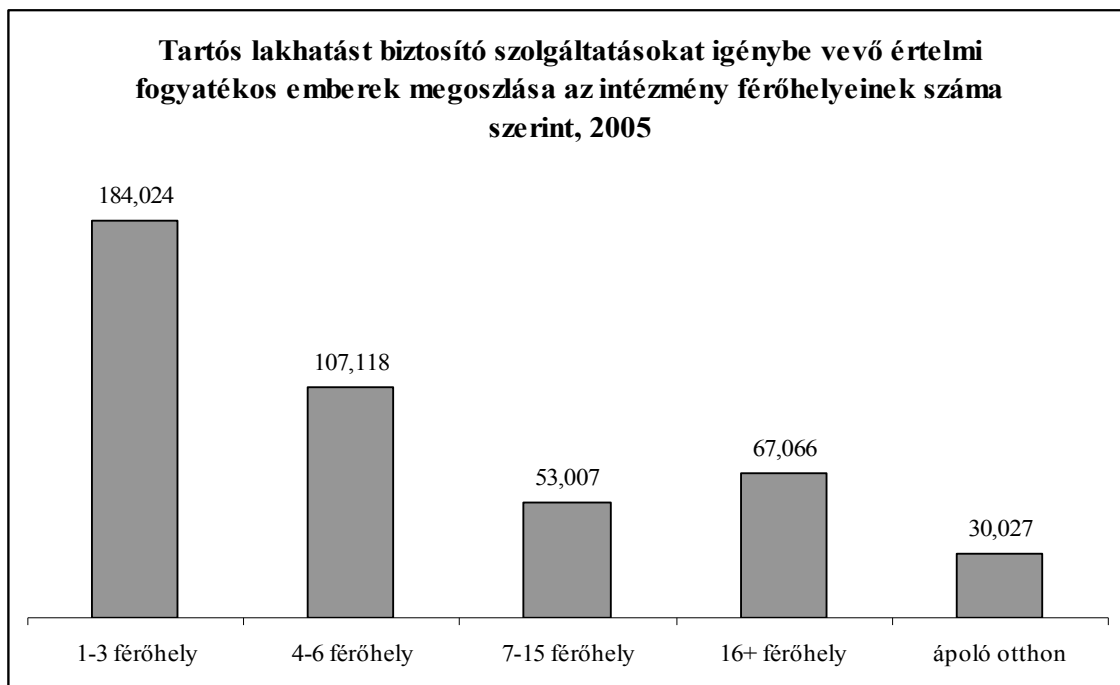
---

<sup>1</sup> PhD hallgató (Tizard Centre University of Kent, Anglia), a Kézenfogva Alapítvány munkatársa; elérhetősége: ak260@kent.ac.uk

<sup>2</sup> A tanulmányban hasonló jelentéssel, de nem szinonimaként használom az *intézménytelenítés* és a *kitagolás* kifejezéseket. Az előbbi a bentlakásos ellátórendszer egészének átalakítására vonatkozik, addig a kitagolás az egyes intézetek szintjén végbemenő változásokat írja le, vagyis az intézeti férőhelyek kiváltását kis létszámú, közösségi ellátásokkal.

Az Egyesült Államokban az első bentlakásos intézetek értelmi fogyatékos emberek számára a XIX. század közepén jöttek létre. Számuk gyorsan növekedett: a századfordulón 21 állam összesen 29 speciális intézetet tartott fenn, 1978-ban pedig már 257 intézet működött (Braddock és Heller 1985, 169). Ezzel párhuzamosan az intézetben élők létszáma is meredeken emelkedett, 1967-ben 228 500 értelmi fogyatékos ember élt fogyatékosok, illetve pszichiátriai betegek intézeteiben (Anderson, Lakin et al. 1998; Lakin, Prouty et al. 2003). A 60-as, 70-es években az amerikai intézetek átlagos mérete ezer férőhely körül volt, de nem voltak ritkák a 8-10 000 embernek szállást adó, a lakott településektől távol eső komplexumok sem.

A nagy létszámú állami intézetekben élők létszáma 1968-ban kezdett csökkenni: 1982-ben az intézeti lakók 44%-a élt 300 férőhelynél nagyobb intézményben, 26%-uk 15 fős vagy annál kisebb lakóotthonban élt. Időközben változott az “intézet” meghatározása. Az új definíció szerint a 16 vagy annál több férőhellyel rendelkező intézmények tekintendők intézetnek. 2005-ben a bentlakásos ellátást igénybe vevő értelmi fogyatékos emberek 17%-a élt ilyen intézetben, 83%-uk 15 fős vagy annál kisebb lakóotthonokban lakott. Ezen belül is gyorsan nőtt a kis létszámú (1-3 férőhelyes) otthonokban élők aránya; az elmúlt 25 évben csaknem 25-szeresére, és 2005-ben a teljes létszám 70%-át tették ki (Prouty, Smith et al. 2006, 54). (Lásd ábra)



Fontos hangsúlyozni, hogy ez az átalakulás a férőhelyek számának jelentős bővülése mellett ment végbe, és a bezárt intézetekből nem az utcára kerültek az értelmi fogyatékos emberek, hanem kis létszámú, közösségi otthonokba, lehetőség szerint eredeti lakóhelyük közelében. Ebben az is szerepet játszott, hogy a nagy létszámú állami intézetek elnéptelenedésében nagyobb része volt az intézeti elhelyezés csökkenésének, mint magának a kitagolásnak. A szülők egyre kevésbe küldték intézetbe gyermekeiket, helyette alternatív, kiscsoportos lakhatási formákat kerestek lakóhelyük közelében. Ám kétségtelenül mindkét folyamat fontos (Prouty, Smith et al. 2006).

A bentlakásos ellátást igénybe vevő értelmi fogyatékos emberek száma az 1967-es 228 500-ról 2005-re 411 215-re nőtt; a 100 ezer fő általános népességre jutó férőhelyek száma pedig 118,8-ról 143,1-re emelkedett 1977 és 2004 között. Ezek a számok jelentős abszolút és relatív bővülést is jeleznek (ibid.). Mindezek ellenére, jelentős kielégítetlen ellátási igény van, amely egyes becslések szerint a férőhelyek számának 18%-os növelését tenné szükségessé (Stancliffe, Lakin et al. 2005).

Az intézménytelenítés érintette a szolgáltatások megszervezését is. A nagy intézeteket közvetlenül az állam működtette, az ott dolgozók közalkalmazottak voltak. Az újonnan létrejött kis létszámú lakóotthonokat ezzel szemben jellemzően nem állami szervezetek – nonprofit szervezetek, vállalkozások – működtetik, és az állam a szolgáltatások megvásárlásával (részben) biztosítja a működtetéshez szükséges forrásokat.<sup>3</sup> A folyamat jól tetten érhető a statisztikákban is. Míg 1967-ben az összes intézményben élő értelmi fogyatékos személy 11%-a élt nem állami otthonban, addig 2005-ben 87%-a. A nem állami intézmények 1970 óta az összes intézmény több mint 95%-át teszik ki, napjainkban ez az arány közel 99% (Prouty, Smith et al. 2006).

### **A nagy létszámú állami intézetek bezárása**

---

<sup>3</sup> A bentlakást nyújtó szolgáltatások piacosításának és finanszírozásának részletesebb ismertetése túlmegy a jelen tanulmány keretein. Mindazonáltal meg kell említeni, hogy az amerikai szakirodalomban szinte teljes az egyetértés a tekintetben, hogy a kis létszámú ellátások egyértelműen költséghatékonyabb és sok esetben abszolút mértékben is olcsóbb megoldást jelentenek, és sokan az intézménytelenítés egyik fő mozgatórugójának is a költségtakarékosságot és a közszféra leépítését tekintik, lásd pl. Stancliffe, R. J. és K. C. Lakin, szerk. (2005). Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.

A fentiekből kitűnik, hogy a nagy intézetek bezárása az Egyesült Államokban nem egyik napról a másikra következett be, hanem egy több évtizedes folyamat kiteljesedése volt, amit végigkísért az intézetek „természetes” elnéptelenedése is, elsősorban a csökkenő intézeti elhelyezésnek köszönhetően.

Az első intézetbezárás 1970-ben történt, amelyet 1984-ig további 23 teljes, illetve megkezdett kitagolás követett. Ezek elsősorban olyan épületeket érintettek, amelyek eredetileg más célra épültek (pl. tbc-kórház, katonai létesítmény stb.), nagyon leromlott állagúak voltak, vagy egyéb célokra történő hasznosításuk vált szükségessé (Braddock és Heller 1985, 170). Az intézetek kitagolása az 1980-as években gyorsult föl, és 2006-ig nagyjából 180 intézmény szűnt meg, amely az összes állami intézet közel felét teszi ki (Prouty, Smith et al. 2006). A megmaradt intézetek azonban nem az 50-es, 60-as évek mamutjai, hanem azok kitagolása nyomán a hetvenes-nyolcvanas években szövetségi támogatással épített kisebb létszámú intézmények.

### **Az intézménytelenítés szakpolitikai és ideológiai háttere**

Az Egyesült Államokban az 1962-es évet tekintik az intézménytelenítés kezdetének; ekkor látott napvilágot a Kennedy elnök által létrehozott, Értelmi Fogyatékoság Elnöki Bizottság<sup>4</sup> jelentése, amely először javasolta a kis létszámú, közösségi szolgáltatások fokozatos elterjesztését (Braddock 1977). 1969-ben jelent meg a nagyhatású *Az Értelmi fogyatékos bentlakásos ellátásának változó formái* című kiadvány<sup>5</sup> a normalizáció „atyjainak”, Bengt Nirjének és Wolf Wolfensbergernek az írásaival, amely az intézet mint ellátási forma éles kritikáját fogalmazta meg. Ezzel egy időben az intézetben élők életkörülményeit bemutató beszámolók és képriportok<sup>6</sup>, valamint szociológia írók<sup>7</sup> jelentek meg, amelyek ráirányították a közvélemény figyelmét az embertelen körülményekre és bánásmódra. Ezek országos felháborodást váltottak ki, amelynek hatására társadalmi csoportok – szülők, jogvédő szervezetek stb. – követelni kezdték az intézetek átalakítását.

---

<sup>4</sup> US President's Committee on Mental Retardation.

<sup>5</sup> Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded.

<sup>6</sup> Talán a leghíresebb Burton Blatt és Fred Kaplan beszámolója, amely Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation címmel jelent meg és szabadon hozzáférhető a <http://www.disabilitymuseum.org/lib/docs/1782card.htm> weboldalon.

<sup>7</sup> A legismertebb ezek közül Erving Goffman *Asylums* című műve, amely 1968-ban látott napvilágot.

1971-ben Nixon elnök is kiállt az intézménytelenítés és a közösségi szolgáltatások mellett. Egy szónoklatában azt mondta, hogy tíz éven belül az intézményben élő több mint 200 ezer fogyatékos ember legalább egyharmadát hozzá kell segíteni ahhoz, hogy tartalmas életet élhessen közösségi alapú ellátásokban (ibid. 11). Az intézménytelenítés a 70-es években hivatalos szövetségi célkitűzéssé vált.

Wolfensberger először 1972-ben fogalmazta meg saját normalizációs elméletét, amely elszakad a skandináv megközelítéstől,<sup>8</sup> és inkább amerikai szociológiai elméletekre épít, különösen a címkézés elméletére és a szimbolikus interakcionizmusra. 1982-ben átdolgozta elméletét „társadalmiszerep-felértékelés” (social role valorisation) elnevezéssel, amelyre alapozva az 1980-as évek elején kidolgozta a PASS és a PASSING<sup>9</sup> eszközöket. Ezek konkrét útmutatást adtak szolgáltatások tervezéséhez és értékeléséhez. Lényege, hogy a fogyatékos emberek számára elérhetővé kell tenni a társadalmilag elfogadott szerepeket és életvitelmintákat. A bentlakásos ellátások szempontjából ez a településbe integrált, az adott környék képébe illeszkedő kis létszámú szolgáltatásokat jelent. A normalizáció befolyása a bentlakásos ellátások tartalmi fejlődésére rendkívül jelentős az Egyesült Államokban, sőt más angolszász országokban is (pl. Kanada, Ausztrália), részletesebb bemutatásuk azonban túlmegegy a jelen tanulmány keretein.

Az 1970-es évek elején fontos változások történtek a bentlakásos szolgáltatások finanszírozásában is, amely lendületet adott a nagylétszámú intézetek átalakításának. Míg a nagy intézeteket kizárólag állami forrásokból tartották fenn, addig 1971-től a szövetségi állam a Medicaid keretében 50-83%-os társfinanszírozást nyújtott az értelmi fogyatékos emberek számára tartós bentlakást nyújtó intézmények fenntartásához bizonyos feltételek (például az elhelyezési körülmények javítása, a férőhelyszám csökkentése) mellett.<sup>10</sup> Ez a kevésbé jómódú államok számára érdekltséget teremtett a nagy intézetek átalakítására, modernizálására. Anderson, Lakin és társai (1998) azonban fölhevítik arra a figyelmet, hogy a többletforrások hátráltatták is az intézménytelenítést, hiszen olyan beruházásokhoz és viszonylag nagy létszámú

---

<sup>8</sup> Lásd: Nirje, B – Burt Perrin: A normalizációs elv és félreértelmezései. In: Hatos Gyula (szerk.) Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. (Bárcezi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 1995) 33–56. és 114–126. old.

<sup>9</sup> PASSING = Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals

<sup>10</sup> Ez az úgynevezett Intermediate Care Facility for the Mentally Retarded (ICF/MR).

létesítmények fenntartásához nyújtottak támogatást, valamint teremtettek állami érdekeltséget, amelyek szakmailag nagyon hamar meghaladottá váltak.

Részben ebből a felismerésből kiindulva, szintén Medicaid forrásokból a szövetségi kormány 1981-ben új támogatási alapot hozott létre, amely az intézeti elhelyezés megelőzése érdekében otthoni és kis létszámú közösségi ellátások létesítéséhez és működtetéséhez nyújtott hozzájárulást.<sup>11</sup> Ennek eredményeképp gyors iramban gyarapodtak a kis létszámú elhelyezést nyújtó otthonok és férőhelyek. A támogatásra fordított összeg nagyságrendje rövid időn belül meghaladta az intézeti elhelyezés támogatását, és egészen a közelmúltig folyamatosan bővült. Napjainkban a szövetségi források a bentlakásos ellátások teljes közfinanszírozásának átlagosan mintegy 60%-át teszik ki, jelentős eltéréssel az egyes államok között.

A bentlakásos ellátások közvetlen támogatása mellett meg kell említeni az értelmi vagy halmozottan fogyatékos hozzátartozót gondozó családoknak nyújtott pénzbeli támogatások és szolgáltatások megjelenését és bővülését, ami szintén jelentősen hozzájárult az intézeti elhelyezés hanyatlásához, különösen a gyermekek és fiatalabb korosztályok körében (Anderson, Lakin et al. 1998).

### **Bíróság előtti jogérvényesítés**

Az 1970-es évektől folyamatosan születtek meg azok a jogszabályok, amelyek **egyrészt** az intézménytelenítés alapjait teremtették meg. Kiemelkedő jelentőségűek az Alkotmány módosításai, az 1973-as Rehabilitációs törvény<sup>12</sup>, az 1975-ös törvény a fogyatékos emberek oktatásáról<sup>13</sup>, valamint az 1990-ben elfogadott, **Fogyatékossgal élő amerikaiak törvénye**<sup>14</sup>. Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek helyzetének javításában már az 1970-es évek elejétől fontos szerepet kapott, és az intézménytelenítés egyik fontos mozgatórugójának tekinthető a szövetségi bíróság előtti jogérvényesítés pereskedés vagy közkereseti perek révén (Castellani 1996; Hayden 1998).

---

<sup>11</sup> Medicaid Home and Community-Based Services Waiver Programme (HCBS).

<sup>12</sup> Rehabilitation Act.

<sup>13</sup> Education of the Handicapped Act.

<sup>14</sup> Americans with Disabilities Act.

Az első perek, amelyek intézetben elhelyezett értelmi fogyatékos embereket érintettek, a hetvenes évek elején indultak. 1971 és 1997 között 70 olyan jogesetet regisztráltak, amely intézetben élő értelmi vagy halmozottan fogyatékos emberek jogait érintette. Az adott időszakban bezárt 129 intézet közül 20 volt közvetlenül, 22 közvetetten érintett perben. A jogi eljárások ebben az időszakban három nagyobb téma köré csoportosíthatók: a legkevésbé korlátozó környezethez, a megfelelő gondozáshoz és biztonsághoz, és a fizikai korlátozástól való szabadsághoz való jog; a megfelelő étkezéshez, szálláshoz, ruházathoz és orvosi ellátáshoz való jog; valamint a szakemberek által meghatározott megfelelő képzéshez és rehabilitációhoz való jog a lehető legteljesebb személyes szabadság és biztonság érdekében. Érdekes a peres felek összetétele. A 70 perből 48-at csoportosan indítottak (class action), elsősorban nagy létszámú, állami fogyatékosintézetben élő személyek, kisebb részben pszichiátriai intézetben vagy ápoló otthonban élő értelmi fogyatékos emberek nevében. Az esetek mintegy felében az intézetben élő fogyatékos emberek voltak az alperesek, de gyakori volt egyéb szervezetek bevonása is, jellemzően fogyatékos emberek érdekérvényesítő csoportjai<sup>15</sup> (3 esetben), a szövetségi állam (24 esetben), és szülő csoportok (23 esetben). A szülői részvétellel kapcsolatban azonban meg kell említeni, hogy nyolc esetben kifejezetten elleneztek a pert és az intézet kitagolását. A perek nagy többségében a nép ügyésze (public attorney) vagy nonprofit jogvédő szervezetek képviselték az alpereseket (Hayden 1997; Hayden 1998).

Az alábbiakban azt a négy jogesetet mutatom be röviden, amelyeket precedens értékük miatt a szakirodalom meghatározónak tekint a bentlakásos szolgáltatások fejlődése szempontjából. Az elemzésem kizárólag szakmai, jogelméleti vonatkozásokra nem térek ki.<sup>16</sup>

Az első úttörő per a *Wyatt vs. Stickney* eset<sup>17</sup> volt, amely 1970-ben indult a pszichiátriai intézetként működő alabamai Partlow állami kórház ellen. Az intézmény több mint 5000 lakónak, többek között értelmi fogyatékos embereknek nyújtott elhelyezést rendkívül rossz körülmények között. **Ezt tovább rontotta volna** a személyzet tervezett leépítése. Eredetileg ez ellen tiltakozott

---

<sup>15</sup> Az adott állam People First szervezete képviseltette magát.

<sup>16</sup> Ehhez lásd például Lovászy, L.: Arcal hátrafelé? – avagy hol tart ma az önálló életvitel mozgalma az USA-ban? Jogelméleti Szemle, 2004/2. sz., 2004. június, <http://jesz.ajk.elte.hu/lovaszy18.html>, vagy Lovászy, L.: A fogyatékos emberek jogi helyzete az USA-ban és a „megerősítő intézkedések” mint jogintézmény fejlődése. Kapocs, 2007/3. sz., 2007. június, 52–59. old.

<sup>17</sup> Wyatt vs. Stickney: a Landmark Decision, <http://www.adap.net/Wyatt/landmark.pdf>

volna az alabamai egyetem, ám keresetüket elutasította a bíróság. Ezért az intézet egyik lakója, Ricky Wyatt nevében új keresetet adtak be arra hivatkozva, hogy az elbocsátások sértenék az intézetben élők jogait, mert megfosztják őket a megfelelő ellátás lehetőségétől. A bíróság helyt adott a panasznak és döntésében kimondta, hogy az akaratuk ellenére intézetben elhelyezett embereknek alkotmányos joga van a legkevésbé korlátozó környezethez és a megfelelő ellátáshoz, amelyet az intézet nem tagadhat meg. A bíróság elrendelte, hogy az intézet dolgozza ki a gondozás minimum standardjait és mindenkit részesítsen az állapotának megfelelő fejlesztésben vagy egyéb szolgáltatásban. (Hayden 1997)

A következő, országosan is nagy visszhangot kiváltó eset a *New York State Association of Retarded Children, Inc. vs. Rockefeller*, vagy ismertebb nevén a *Willowbrook* eset volt. Ez 1973-ban indult a New York államban működő Willowbrook intézet ellen, amely közel 8 000 férőhellyel működött és elsősorban értelmi és halmozottan fogyatékos embereknek nyújtott elhelyezést. A pert szakemberek, szülők és az intézeti lakók közösen indították az intézetben uralkodó körülményekre – zsúfoltság, nem megfelelő személyzet, embertelen körülmények, leromlott fizikai környezet, a személyes biztonság és a fejlesztő szolgáltatások hiánya – hivatkozva. A bíróság ítéletében kimondta, hogy a lakóknak nincs alkotmányos joguk a szolgáltatásokhoz, ám joguk van személyes biztonságuk és egészségük védelméhez, amelyet az intézet nem biztosított. A döntés nyomán New York állam vállalta, hogy jelentősen csökkenti az intézet létszámát, javítja az elhelyezés körülményeit, és fejlesztő programokat nyújt az intézetben élők számára. (ibid.) A kitagolás végrehajtására az állam külön irodát hozott létre, amelynek feladata a közösségi ellátások megszervezése volt. A 80-as évek elejétől több mint háromezer volt intézeti lakó költözhetett korábbi lakóhelye közelében, településbe integrált, kis létszámú lakóotthonokba, amelyeket civil szervezetek működtettek. Végül a 90-es évek végén sor került az intézet teljes bezárására, napjainkban a volt intézet területén főiskolai campus működik. (Rothman and Rothman 2005)

Az első per, amely egy intézet teljes bezárását követelte a *Pennhurst vs. Haldermann* eset volt 1974-ben.<sup>18</sup> Ebben az alperesek arra hivatkoztak, hogy a nagy létszámú intézet alapvetően alkalmatlan az értelmi fogyatékos embereknek megfelelő ellátás és körülmények biztosítására. Az intézetben töltött évek maradandó károsodást okoztak: fizikailag, értelmileg és érzelmileg is leépültek, fejlődésük elmaradt a lehetőségeikhez képest. A bíróság az alperesek számára kedvező

---

<sup>18</sup> [http://www.cqcapd.state.ny.us/counsels\\_corner/cc5.htm](http://www.cqcapd.state.ny.us/counsels_corner/cc5.htm)



ítéletet hozott: elrendelte az intézet bezárását és kiscsoportos, közösségi ellátások megszervezését a volt lakók számára. (Hayden 1997)

Az 1980-as évek végén erőteljesen csökkenni kezdett az új perek száma (ibid.), ám a kilencvenes években új típusú ügyek jelentek meg, amelyek a szolgáltatásokhoz való hozzáférés jogának kimondását követelték. Kétségtelenül az utóbbi évek legnagyobb hatású esete az 1999-es *L. C. & E. W. vs. Olmstead* ügy volt. A pert egy atlantai jogsegély szervezet indította két értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg nő nevében, akik pszichiátriai intézetben éltek, holott a szakemberek szerint mindketten alkalmasak és készek arra, hogy intézeti ellátás helyett közösségi szolgáltatást vegyenek igénybe. Férőhelyek hiányában azonban ilyen lehetőség évekig nem adódott.<sup>19</sup> A döntés kimondta, hogy

“... [a] *Fogyatékossgal élő ameriakaiak* törvényébe (ADA) ütköző diszkrimináció, ha az államok intézeti ellátást nyújtanak olyan fogyatékos személyeknek, akiknek az ellátása közösségi keretek között megfelelőbb lenne. Az államoknak közösségi alapú ellátást kell biztosítani a fogyatékos emberek számára abban az esetben, ha a gondozást végző szakemberek szerint ez indokolt, az érintett személy nem ellenzi és az állam rendelkezik a megfelelő erőforrásokkal a közösségi szolgáltatások fenntartására. A Bíróság szerint az államok úgy tehetnek eleget az ADA rendelkezéseinek, ha 1) átfogó és megvalósítható tervet készítenek a közösségi szolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosítására mindazok számára, akik a fenti feltételeknek megfelelnek, és 2) várólistákat hoznak létre amelyről az emberek megfelelő ütemben jutnak hozzá közösségi alapú ellátásokhoz.” (Fox-Grage, D. et al. 2003, 1. old.)<sup>20</sup>

Bár számos részlet további értelmezést igényel, amit a bírói gyakorlat fog eldönteni, az eset jelentősége kimagasló. Egyrészt a döntés relevanciával bír az összes fogyatékosági csoport szempontjából, tehát a szolgáltatások teljes köre felülvizsgálatot igényel. Másrészt az ítélet nem csak a jelenleg intézetben élőket érinti, akiknek az elhelyezését felül kell vizsgálni, hanem azokat is, akik egyelőre családjukkal vagy önállóan élnek, de közösségi alternatívák hiányában a jövőben esetleg intézeti elhelyezés fenyeget. Számukra (is) új férőhelyek létrehozása szükséges. Az ítéletre válaszként az államok megkezdték szolgáltatásaik felülvizsgálatát, és terveket készítettek a hiányzó programok és férőhelyek biztosítására. A tervezési folyamatba az érintett csoportok szervezeteit is bevonják. A Szövetségi Kormány 2001-ben útjára indította az Új

---

<sup>19</sup> <http://www.bazelon.org/issues/disabilityrights/incourt/olmstead/lcbkgrnd.htm>

<sup>20</sup> Saját fordítás

Szabadság (New Freedom) kezdeményezést, ami anyagi támogatást és szakmai segítséget nyújt az államoknak az Olmstead-ítélet végrehajtásához.<sup>21</sup>

Az Egyesült Államokban az elmúlt negyven évben paradigmaváltás történt az értelmi fogyatékos emberekről való intézményes gondoskodás terén. A nagy létszámú, személytelen intézeteket, néhány személyt befogadó, személyre szabott, családi ellátási formák váltották föl, amelyek az értelmi fogyatékos emberek nagy része számára hétköznapi, az épek társadalmához hasonló életkörülményeket biztosítanak. Az átalakulásban fontos szerepe volt a társadalmi és szakmai szemlélet megváltozásának, a jogszabályoknak és a finanszírozásnak. Mindazonáltal számos kutatás kiemeli, hogy a lakhatási körülményekben bekövetkezett átalakulást nem kísérték hasonlóan látványos változások a társadalmi részvétel egyéb területein, például a foglalkoztatásban és a társas kapcsolatokban.

### **Következtetések – néhány tanulság a magyar gyakorlat számára**

A fentieket olvasva könnyen arra a következtetésre juthatunk, hogy az amerikai rendszer rendkívül távol áll a hazai valóságtól, hasonló jogérvényesítésre a magyar jogrendszer nem ad lehetőséget. Ez így is van. De talán mégis szolgál tanulságokkal az amerikai példa. Hol tart Magyarország az értelmi fogyatékos emberek bentlakásos ellátása területén?

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról kimondja, hogy „a fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményeket fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-jéig át kell alakítani oly módon, hogy az önálló életvitelre személyi segítséggel képes fogyatékos személyek ellátása kisközösséget befogadó lakóotthonban történjen, továbbá az arra rászoruló súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi ellátást kell biztosítani.” (29.§ (5)) Lassan elérkezik a kiszabott határidő, de eddig alig tapasztalhatóak az átalakulás jelei. Évek óta napirenden van a bentlakásos intézetek átalakítására vonatkozó modernizációs program elkészítése, ám ez mindeddig nem történt meg. (10/2006. (II. 16.) OGY Határozat az Új Országos Fogyatékosügyi Programról)

A KSH 2001-es népszámlálási adatai szerint 14 483 fő élt a 149, fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményben. Az intézeti lakók mintegy 75%-a értelmi, illetve halmozottan sérült ember volt. Az összes intézmény 20%-át működtette non-profit szervezet,

---

<sup>21</sup> <http://www.hhs.gov/newfreedom/eo13217.html>

viszont az összes intézeti lakó mindössze 5%-a élt ezekben az intézményekben. Az intézetek 66%-a működött önkormányzati – települési és megyei, illetve fővárosi – fenntartásban, és ezekben élt az intézeti lakók 83%-a. Az intézetek átlagos létszáma 97 fő volt, 48% 100-nál több férőhellyel rendelkezett, és csupán 15% működött 20-nál kevesebb férőhellyel. Az intézeti lakók 78%-a élt 100 főnél nagyobb, és mindössze 1%-a 20 főnél kisebb intézetekben. Igen jelentős a lakott településeken kívül működő intézetek aránya: 19% külterületen, 1% ipari, üzemi területen és 2% üdülőtérületen működött. Ezekben az intézetekben élt az intézeti lakók több mint 23%-a, majdnem minden negyedik ember. Az intézeti épületek túlnyomó része egyéb célra épült, jelentős részük nem felel meg a funkciónak. A lakóotthonok számáról nem állnak rendelkezésre pontos adatok, becslések<sup>22</sup> szerint jelenleg mintegy 220 lakóotthon működik országszerte civil szervezetek és intézetek fenntartásában.

Ennek ellenére az utóbbi időszakban mintha kevesebb szakmai figyelem fordulna az intézetekben élő emberek helyzete felé, holott a rendszerváltás óta végbement javulás nem volt akkora mértékű, ami ezt indokolhatná. Még mindig jellemző a zsúfoltság, a rossz fizikai körülmények, a szakemberek és a fejlesztő programok hiánya. Nagyon keveset tudunk az intézetben élők jogainak érvényesüléséről, annak ellenére, hogy 2003. óta működnek ellátottjogi képviselők. Összességében is alig áll információ rendelkezésre az intézetben élők helyzetéről, a bentlakásos ellátások iránti igények várható alakulásáról hiszen kutatások, felmérések nem készülnek.

Végezetül, Magyarországon gyakorlatilag 1999. óta – amikor a Szociális Törvénybe került a lakóotthoni ellátási forma, amely akkor már egy létező gyakorlat volt – nem volt olyan szakmai újítás, amely az elérhető bentlakásos ellátási formák körét bővítette volna, vagy rugalmas, személyre szabott szolgáltatások kialakítására adna lehetőséget. Sőt, a jelenlegi elaprózott és túlszabályozott előírások megnehezítenek minden alulról jövő újítást is. Olyan ellátási formákat – a 40 fős intézeteket és a nagy létszámú lakóotthont – tekintünk korszerűnek és követendőnek, amely már számos országban régen túlhaladottá vált. (Új OFT) Sőt, amikor a nyugati országok többsége bezárni próbálja a nagy létszámú intézményeit, Magyarországon jelentős összegeket költünk ezekre. Önkormányzatoknak juttatott címzett támogatások formájában az állam több mint 13 milliárd forintot költött bentlakásos intézetekkel kapcsolatos beruházásokra.<sup>23</sup> Esetenként a fenntartó önkormányzatok saját forrásból fordítottak jelentős összegeket az infrastruktúra

---

<sup>22</sup> Kézenfogva Alapítvány

<sup>23</sup> Lásd releváns jogszabályok

fejlesztésére.<sup>24</sup> Az intézményrendszer átalakításával és fejlesztésével kapcsolatos világos szakmai koncepciók és stratégia hiányában ezek néhány kivételtől eltekintve nagy létszámú intézetek rekonstrukcióját támogatták. Különösen kirívó példaként említhető korábban az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium több mint egymilliárd forintos beruházása a Reménysugár Rehabilitációs Intézet rekonstrukciójára. Egy nem kellően átgondolt „modernizációs” program évtizedekre előre meghatározza az intézményrendszer mozgásterét, például az Egyesült Államokban jelenleg az 1980-as években szövetségi forrásból felépített kisebb létszámú intézetek bezárása van napirenden.

Az Egyesült Államok példája rávilágít arra is, hogy az intézménytelenítés hosszadalmas és összetett folyamat, ami sok szereplő együttműködését igényli, nem várható csak az intézetektől. Mindenekelőtt fontos szerepe van az államnak, amely az átalakulás kereteit teremti meg: a jogszabályokat és a finanszírozást. Láthatjuk, hogy ott az intézetek ügye politikai kérdéssé vált, és a legmagasabb – elnöki – szinten álltak ki mellette. Szerepe van a társadalomnak, amely azáltal támogatja az intézménytelenítést, hogy elismeri, az értelmi és halmozottan fogyatékos emberek a társadalom azonos értékű tagjai, akiknek joguk van a többséghez hasonlóan, normál házakban és környéken élni és nem a külvilágtól elzártan, nagy intézetekben. Szerepe van a fogyatékos emberek érdekeit képviselő szervezeteknek (beleértve magukat a fogyatékos embereket), amelyek világos célok és stratégia mentén képviselik, támogatják az intézménytelenítés ügyét. Végezetül fontos szerepük van a szakembereknek, akik végrehajtják az átalakulást. A folyamatnak csak egy része anyagi kérdés, jelentős része szemléletváltást és újító gondolkodást igényel.

---

<sup>24</sup> Például a Fővárosi Önkormányzat tordasi otthona.

## Hivatkozások

1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

10/2006. (II. 16.) Országgyűlési Határozat az új Országos fogyatékosügyi programról

Anderson, L. L., K. C. Lakin, et al. (1998). "State institutions: thirty years of depopulation and closure." Mental Retardation **36**(6): 431-443.

Braddock, D. (1977). Opening Closed Doors: The Deinstitutionalization of Disabled Individuals. New York, Council for Exceptional Children.

Braddock, D. és T. Heller (1985). "The Closure of Mental Retardation Institutions I: Trends in The United States." Mental Retardation **23**(4): 168-176.

Castellani, P. (1996). Closing Institutions in New York State. Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA. J. Mansell and K. Ericsson. London, Chapman & Hall: 31-49.

Fox-Grage, W., F. D., et al. (2003). The States' Response to the Olmstead Decision: How Are States Complying? Washington, Forum for State Health Policy Leadership  
National Conference of State Legislatures: 138.

Hayden, M. (1997). "Class-Action, Civil Rights Litigation for Institutionalized Persons with Mental Retardation and Other Developmental Disabilities: A Review." Mental and Physical Disability Law Reporter **21**: 411-423.

Hayden, M. F. (1998). "Civil rights litigation for institutionalized persons with mental retardation: A summary." Mental Retardation **36**(1): 75-83.

Lakin, K. C., R. Prouty, et al. (2003). "Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades." Journal of Intellectual & Developmental Disability **28**(2): 205-210.

Prouty, R. W., G. Smith, et al. (2006). Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2005, Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.

Rothman, D. J. és S. M. Rothman (2005). The Willowbrook Wars. Bringing the Mentally Disabled into the Community. New Brunswick, Aldine Transaction.

Stancliffe, R. J., C. K. Lakin, et al. (2005). "Growth in residential services in Australia and the United States: 1997–2002\*." Journal of Intellectual & Developmental Disability **30**(3): 181-184.

Stancliffe, R. J. és K. C. Lakin, Szerk. (2005). Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.