

Szabó Laura

A BOLDOGSÁG RELATÍV – FOGYATÉKOSSÁG ÉS SZUBJEKTÍV ÉLETMINŐSÉG¹

„Ha az orvostudomány és a felkínált technikai lehetőségek
mögött humanista szemlélet húzódik meg, akkor a
mozgássérült az egészségesekhez hasonló (hangsúlyozni
kívánom, csak hasonló, sohasem azonos) életet élhet”
Szendel Ádám (1985)

Előszó

Az Európai Unió 2003-at a *Fogyatékos Emberek Európai Évének* nyilvánította, ezzel is jelezve a fogyatékoság kérdésének aktualitását. Magyarországon nagyon hiányos ez a kutatási terület. Olyan kevés adat és társadalomtudományi ismeret van a fogyatékosággal élő népesség társadalmi helyzetéről, hogy még a fogyatékos személyek létszámáról és értékelhető élethelyzetükről sincs megbízható forrás.² Éppen ezért időszerű Magyarországon a fogyatékosággal élők szociológiai vizsgálata.

Ebben az írásban néhány kiragadott példán keresztül, Magyarországon eddig nem nagyon ismertett empirikus kutatások eredményeit szeretném bemutatni: a fogyatékkal élő népesség szubjektív életminőségét vizsgáló empirikus kutatások eredményeit.

Elképzelhető-e, hogy a fogyatékosággal élő emberek ugyanolyan boldognak és elégedettek vallják magukat, mint a nem fogyatékos személyek? A fogyatékos személyek szubjektív életminőségét elemző kutatók közül egyesek arra az eredményre jutottak, hogy a fogyatékos emberek szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb, mint a nem fogyatékos személyeké, míg mások éppen ellenkezőleg, *más kutatási adatokat* felhasználva, nem találtak statisztikailag szignifikáns különbséget a fogyatékos és nem fogyatékos emberek szubjektív életminőségében.

Tanulmányom első része a társadalmi dimenziót emeli ki a fogyatékoság új értelmezésében. Ezt követi egy rövid rész, az írásom szempontjából elengedhetetlenül fontos rész, a szubjektív életminőség definícióiról és meghatározóiról.³ A harmadik részben a fogyatékkal élő személyek szubjektív életminőségének kérdéseit vetem fel. Majd a negyedik részben mutatom be néhány kiragadott példán keresztül a fogyaté-

1 A tanulmány részlet a szerző *A társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolatháló és a szubjektív életminőség összefüggései az egészséges és mozgáskorlátozott személyek körében* címmel készülő PhD-disszertációjából.

2 Ezt még a 100/1999. (XII.10.) OGY határozat az Országos Fogyatékosági Programban is elismeri, és 1999 óta sincs változás e tekintetben.

3 A szubjektív életminőségről, annak definícióiról, összetevőiről és elméleteiről részletesen a *Szociológia Szemle*, (2001): 2 számában olvashatunk.

kossággal élő népesség szubjektív életminőségét elemző empirikus kutatások eredményeit.

A bemutatásra kerülő empirikus kutatások más-más típusú fogyatékkal élő népesség szubjektív életminőségét vizsgálták. Mivel a magyar nyelvben még mindig nem egységesen használja a szakirodalom a különböző fogyatékosági szintek/összetevők/ megnevezéseit, röviden leírom, az angol szakkifejezések melyik magyar fordítását használom ebben az írásban, A Kálmán Zsófia és Könczei György legújabb, 2002-ben megjelent könyvében használt meghatározásokra támaszkodva (Kálmán–Könczei 2002: 81–82). Az angol „impairment” szakkifejezés alatt a károsodást, pontosabban az egészségkárosodást értem, amely nem más, mint „*az ember pszichológiai, fiziológiai szerkezetének, funkciójának bármiféle rendellenessége, esetleg hiányossága (hiányzó vagy sérült testrész, szerv)*”. Az angol „disability” szakszót fogyatékoságnak fordítom, és ez „*módosult, csökkent képessége az ember bizonyos tevékenységeinek: közlekedésnek, evésnek, ivásnak, mosakodásnak, munkának, írásnak és így tovább*”. Az angol „handicap” szakkifejezést magyarul hátránynak hívom, „*amely károsodásból vagy fogyatékoságból eredő társadalmi hátrány; korlátozza, esetenként meg is akadályozza, hogy az egyén betöltse kortól, nemtől, társadalmi és kulturális tényezőktől függő normális, mindennapi szerepét*”.

A társadalmi dimenzió a fogyatékoság értelmezésében

1997. évben a WHO új alapokról kiindulva határozta meg a fogyatékoság fogalmát, és az egészség dimenziója mellé beemelte a környezeti (társadalmi) dimenziót is, abból a megfontolásból kiindulva, hogy az egészségkárosodás nemcsak a személy tevékenységét korlátozza, hanem ezen keresztül a személy társadalomban történő részvételét is.

Ezzel az összefüggéssel a WHO azt kívánja hangsúlyozni, hogy mindenki annyira korlátozott, amennyire korlátozva van a szorosabb, illetve tágabb társadalmi környezetével való interakcióiban. Mert a fogyatékoság nem csak a fogyatékos személy által átélt, belső tapasztalatból származik, hanem létezik egy úgynevezett „külső (társadalmi) korlátozottság”, vagy inkább korlátozás, amely az adott személy környezetének oldaláról érkezik. Vagyis, nem (csak) az egyén, hanem a társadalom felelőssége is a fogyatékoság kezelése, mivel gyakran nem is az állapot, hanem a közeg tesz fogyatékosá (Kálmán–Könczei 2002: 85). Ha ez a környezet nem támogatóan áll a fogyatékkal élő személyek mellé, akkor ez nagyban hátráltatja mind a sikeres rehabilitációt, mind a sikeres alkalmazkodást, a magabiztosság kialakulását, az önbizalom megerősödését, és mindezek együttesen idézhetik elő a fogyatékkal élő emberek szubjektív életminőségének romlását.

A társadalmi környezet felelősségét, a környezet korlátozását és sokszor nem támogató hozzáállását a téma jeles magyarországi szakértője, Könczei György többször is hangsúlyozza munkáiban (1988, 1990, 1994, 2002). A társadalomban, a környezetben létező előítéletek és féligazságok korlátozzák a fogyatékkal élő emberek társadalmi beilleszkedését. Ezen előítéletek és féligazságok lerombolására van szükség elsősorban mind a társadalomban, mind a szűkebb szakmai körökben. Az egyik legelső lépés ennek megvalósításához a fogyatékos személyek közvetlen környezetében élők – és a tágabb

környezetben élők – felvilágosítása. A környezetben tudatosítani kell, hogy a fogyatékos személy nem beteg, hanem csak „nem egészség”. Mert az egészségnek nem a betegség, hanem a fogyatékos az ellentéte – vagyis aki nem egészséges, az nem feltétlenül beteg, hanem csak valamilyen szempontból fogyatékos. Az egészséget számos paraméter adja ki, és ebből a fogyatékos – nem fogyatékos kérdése csak egy a sok közül. Valóban egész, így teljesen egészséges ember nagyon kevés él a világon – másokhoz viszonyítva mindenkinek van valamiben hiányossága, éppen ezért mondhatjuk, hogy az egészség relatív – másképpen fogalmazva, valamilyen szempontból (szempontokból) szinte minden ember fogyatékos. Az előítéletek és féligazságok lerombolásában második lépés annak tisztázása, hogy a fogyatékos szerep nem egyenlő a betegszereppel. Ennek ellentéte félrevezető álláspont, amelynek tisztázására van szükség a rehabilitációban és az orvostudományban is. A mai orvostudomány csak az adott beteg szervre koncentrálna és csak azt kezeli. Ennél humánusabb megközelítésre van szükség – úgy az egészséges, mint a fogyatékos személyek kezelésében. Ez az úgynevezett széles értelemben vett, vagy teljes rehabilitáció: amikor az orvosi mellett ugyanolyan hangsúllyal van jelen a *társadalmi*, a foglalkozási, a pszichológiai, a jogi és a pedagógiai rehabilitáció, amelyek mintegy fogaskerékszerűen kapcsolódnak egymáshoz. Mindezekben a területeken egyszerre érkező segítség járulhat hozzá a leghatékonyabban, a legjobban az életminőség, és ezen belül a szubjektív életminőség növeléséhez.

A fogyatékkal élő személyek szubjektív életminőségének tekintetében a legfontosabb mérőeszköz a társadalmi környezet, és ezen belül a fogyatékkal élő személyt körülvevő szociális hálónak a minősége, szerteágazósága, és a szokásos állapothoz viszonyított „teljességi foka”. Mintegy megerősítve a WHO legújabb definíciójában foglaltakat, mind az egészségügyi kutatások, mind a társadalomtudományi kutatások hangsúlyozzák a társadalmi dimenzió fontosságát az életminőség tekintetében (Leon et al. 2001; Miller et al. 2001; Fisher et al. 2000–2002; Albrecht–Devlieger 1999; Bosworth–Schaie 1997; Dijkers 1997; O’Connor 1993; Brown et al. 1987; Silver–Wortman 1980, 1987; Hammer 1983; Marks 1977; Cameron et al. 1973). A társadalmi dimenzió nem jelent mást, mint azokat a személyközi *kötéseket és viszonyokat*, amelyeken keresztül az egyének egymáshoz és társadalmi környezetükhöz kapcsolódnak. Ezekből a személyközi viszonyokból és kötésekkel épül fel az egyén úgynevezett *kapcsolati tőkéje (network capital)*, amely egyik alapösszetevője a társadalomtudományi kutatásokban egyre nagyobb ismertségnek örvendő társadalmi tőkének (Wellman–Frank 2001; Utasi 2000, 2002; Albert–Dávid 1998a, 1998b, 2001; Angelusz–Tardos 1988, 1991, 1998). A társadalmi kapcsolatok azonban nem csak társadalmi tőkét eredményeznek a kapcsolatokkal rendelkező személyek számára. Ezek lehetnek egyben azok a személyközi kapcsolatok is, amelyek segítséget nyújtanak az arra rászoruló személynek, vagy családjának, háztartásának. Az egyénnek, vagy családjának, háztartásának különböző típusú segítséget, támogatást, támaszt nyújtó kapcsolatok az egyén *társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolathálóját (social support personal network)* alkotják. A társadalmi támasz⁴ pedig az egyik legfontosabb meghatározója annak, hogy az emberek biztonságban érzik-e magukat, hogy kiegyensúlyozottnak, optimistának, elégedettnek, vagy boldognak vallják-e magukat.

4 Az angol „social support” szakkifejezést fordítom társadalmi támasznak. Ebben a témakörben talán tartalmilag ez jobban megközelíti az angol kifejezés jelentését, mint a társadalmi támogatás.

A szubjektív életminőségről

A huszadik század jóléti államai társadalmi reformokkal igyekeztek egy általuk úgynevezett *jó társadalmat* felépíteni, egy olyan társadalmat, amely a materiális javak biztosítása mellett csökkenteni hivatott a tudatlanságot, a betegséget, és a szegénységet. 1960-ban a nyugati államok többségét már jóléti társadalmaknak nevezték a társadalomtudósok, és ezekben az években és országokban ismerték fel először a döntéshozók a gazdasági növekedés határait. Egyes társadalomkutatók azt a kijelentést is megkockáztatják, hogy 1960-tól kezdődően egyes társadalmakban, egyes társadalmi csoportokban a materiális javak egyre inkább elveszítik központi fontosságukat és helyükbe a „jó élethez” tartozó poszt-materiális értékek lépnek (például Inglehart 1997). A társadalomkutatók ezekben az években vezették be az „életminőség” fogalmát, és néhányan úgy vélik, hogy ma már az életminőség a jóléti rendszerek „magját” képezi (Berger–Schmidtt 2000), és egyre fontosabbá válik azokban a demokratikus országokban, amelyek fontosnak tartják, hogy állampolgárai teljes életet éljenek. A hetvenes évek elején pedig megindultak azok a kutatások, amelyek a gazdasági jelzőszámok mellett a társadalmi jelzőszámok kidolgozását tűzték ki célul (Social Indicator Movement; Campbell et al. 1976; Campbell 1976; Andrews–Withey 1976; Glatzer–Zapf 1984; Greenfield 1973). A kutatók felismerték, hogy az életminőség nemcsak azokból az objektíven mérhető külső mutatók alapján leírható elemekből áll, mint amilyenek például a társadalmi gazdasági státust leíró mutatók, hanem bizonyos szubjektív elemekből is.

A *magyarországi szociológiára* is hatott ez a felismerés. Már a 70-es évektől születtek eredmények az életminőség kutatások területén az MTA Szociológiai Kutatóintézet Értékszociológia Műhelyében (Hankiss et al. 1978, 1981, 1982; Hankiss–Manchin 1976, 1977; Manchin 1976). Ma is foglalkoztatják a szociológusokat az életminőséggel és szubjektív életminőséggel kapcsolatos kérdések (Lengyel–Hegedűs 2002; Lengyel–Janky 2002; Utasi 2000, 2002; Skrabszi–Kopp 1999; Kopp–Skrabszki 1989, 1992).

A legtöbb kutatás a szubjektív életminőséget a legszűkebben értelmezett formájában vizsgálja, amelyben „a kérdezett személy a saját vagy társadalma helyzetének szubjektív *felmérésén* túl *minősíti* is ezt a helyzetet, akár tudatos döntés szintjén, akár az érzések szintjén”⁵ (Hegedűs 2001, 2002), de még ezen a legszűkebb területen belül is nagy a definíciók körüli változatosság (a szubjektív életminőség definícióit összefoglalják Berger–Schmidtt 2000; Diener–Biswas–Diener 2000; Diener et al. 1997; O’Connor 1993; Campbell 1976). A szubjektív életminőség kutatások jeles szakértői, Dienerék egy újabb tanulmányukban (Diener–Biswas–Diener 2000) a szubjektív életminőséget úgy definiálják, mint az embereknek *saját életükről nyújtott értékelésüket*, és ez nem más, mint szubjektív értékelés a boldogságukról, a kellemes érzések gyakoriságáról, az étellel való elégedettségükről és a kellemetlen érzések relatív hiányáról. Egy másik jeles kutató, Veenhoven a szubjektív életminőség szinonimájának tekinti mind a boldogságot, mind az étellel való elégedettséget (Veenhoven 1996a; 1996b, 1997). Kahneman (2002) pedig az étellel való elégedettség és boldogság mérése mellett a pil-

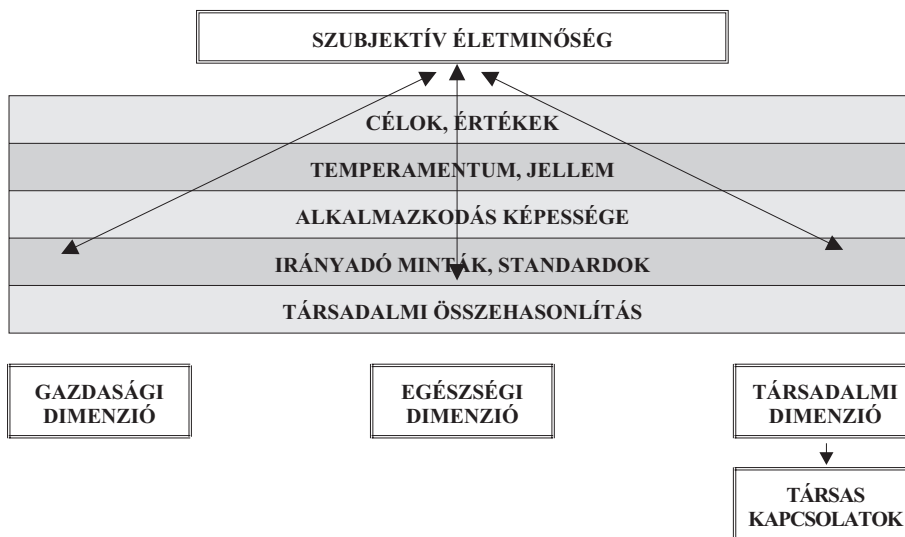
5 Kiemelések Hegedűs Ritától (Hegedűs 2001, 2002).

lanatnyi érzelmek mérésének szükségességét hangsúlyozza a szubjektív életminőség-ről nyújtott kép teljességéhez.

A szubjektív életminőség kutatások eredményei bizonyítják, hogy a szubjektív életminőség nemcsak az egyén fizikai vagy mentális egészségétől, nemcsak a demográfiai és gazdasági helyzetétől függ, hanem egy további, „társadalmi” meghatározója is van: függ a személyes kapcsolatok minőségétől is (például Leon et al. 2001; Miller et al. 2001; Fisher 2000–2002; Inglehart–Klingemann 2000; Albrecht–Devlieger 1999; Bosworth–Schaie 1997; Dijkers 1997; Brown et al. 1987; Silver–Wortman 1980, 1987; Hammer 1983; Marks 1977; Cameron et al. 1973).

1. ábra

A szubjektív életminőség meghatározó dimenziói és a szubjektív szűrők



A gazdasági, az egészségi és a társadalmi dimenziók hatását az egyén érzékelt életminőségére megszűrjük a különböző, személyeken belül játszódó, úgymond szubjektív „mechanizmusok”. Így a gazdasági, társadalmi és egészségi dimenziók ezeken a szubjektív szűrőkön keresztül hatnak az egyén életminőségére. Ilyen egyéni szubjektív szűrők lehetnek az *értékrend és a kitűzött célok*, vagy a *temperamentum és a jellem*, vagy a *társadalmi összehasonlítás*, vagy a különböző *irányadó minták és standardok* vagy az *alkalmazkodás* képessége (Diener–Biswas-Diener 2000; Szokolczai–Füstös 1998; Inglehart 1997; Csíkszentmihályi 1997; McCrae–Costa 1985; Hankiss et al. 1980, 1981, 1984).

A fogyatékkal élő személyek szubjektív életminőségének kérdései

Az *alkalmazkodás elmélete* szolgálhat magyarázatul ahhoz a több vizsgálatban is hangsúlyozott eredményhez, hogy a hátrányos helyzetű vagy a fogyatékkal élő embereknek magas az életminőségük, magas a szubjektív jólétük (Albrecht–Devlieger 1999; Devlieger–Albrecht 2000; Brown et al. 1987; Dijkers 1997; Diener et al. 1997; Allman 1990; Chwalisz et al. 1988; Stensman 1985; Silver–Wortman 1980, 1987; Cameron et al. 1973). Általában a nem fogyatékos személyek úgy érvelnek, hogy ha „a hátrányos helyzetű, fogyatékos emberek” nem néznek ki olyan jól, mint ők, vagy nem olyan intelligensek, mint ők, akkor hogyan lehetnének ugyanolyan boldogak? De nagyon kevés az az ember, akinek másokhoz viszonyítva nincsen valamilyen hiánya, hiányossága. Néhányan nem vagyunk túl vonzóak, vagy néhányunknak kevés a tudásunk, vagy nincsenek meg bennünk bizonyos képességek – a legtöbb „normális” ember megtanul együtt élni ezekkel a hiányokkal, hiányosságokkal, megtanuljuk mindezekkel együtt élvezni az életet. Talán a fogyatékkal élő emberek is ugyanígy próbálnak együtt élni állapotukkal (Cameron et al. 1973).

Magyarországon az egészségkárosodást, a fogyatékossgot, vagy akár a hátrányt, igen jelentős mértékben idézték elő az elmúlt 60 évben bekövetkezett robbanásszerű gazdasági és társadalmi változások (Könczei 1990, 1994; Novák 1990; Tardos 1991). A megváltozott életkörülmények új gondolkodásmód, értékek és ismeretek elsajátítására kényszerítették az embereket, ugyanakkor jelentősen gyengítették, sok esetben teljesen eltüntették a régi, összetartó közösségeket (Könczei 1990, 1994). Mindezek a tényezők erősen rombolták főleg a hátrányos társadalmi, gazdasági helyzetű lakosság egészségét, és vezettek el egészségkárosodásukhoz, majd fogyatékosná válásukhoz (Könczei 1994; Novák 1990; Tardos 1991). Több magyarországi kutatás is bizonyítja,⁶ hogy a gazdaságilag és társadalmilag hátrányos helyzetű népesség körében kimutathatóan több az egészségkárosodott, fogyatékkal élő és hátrányos (*handicap*) személy. Az egészségkárosodás és a szegénység egymást idézik elő, egymást „erősítik”: az egészségkárosodás következtében csökken a munkaképesség, ezáltal kevesebb lesz, vagy eltűnik a jövedelem, és ez szegénységbe taszítja a sérült személyt. Emellett az egészségkárosodás, a rokkantság, a fogyatékossg a társadalomban való részvétel is csökkenti, és ennek következtében elszigeteli a fogyatékkal élő embereket. Az egészségkárosodás és fogyatékossg okait lehet az egyénben is keresni, de Novák Mária (1990) empirikus kutatásai bizonyítják, hogy az egészségkárosodás okai⁷ – kivéve a biológiaiakat – maguk is jelzik, hogy mögöttük „társadalmunk betegségei” rejlenek (Novák 1990; Tardos 1991). Az egészségkárosodott személyeknek az elmúlt évtizedekben egy alternatívájuk maradt: 1) vagy vállalták, hogy többé-kevésbé változatlan munkakörülmények között, irracionális módon egészségükkel nem törődve, tovább dolgoznak egészen addig, amíg egészségi állapotuk annyira le nem romlik, hogy elérik

6 Például az Országos Orvosszakértői Intézet 1977-es, majd 1981-es vizsgálata, Novák Mária rokkantnyugdíjas kutatása 1981-ben – az eredményeket összefoglalja Könczei (1994).

7 Novák (1990) kutatási eredményei szerint az egészségkárosodáshoz legnagyobb valószínűséggel a munkahelyi ártalmak vezetnek (50,8%-os valószínűséggel), majd az öröklött és szerzett betegségek (21,6%), az életút eseményei (15,4%) és az egészségügyi ellátás problémái (12,2%). A munkahelyi ártalmak közül legnagyobb valószínűséggel a foglalkozási ártalmak (25,2%) hatnak az egészségkárosodásra, majd a munkavégzés egészségkárosító tényezői (23,1%) és végül a munkahelyi balesetek (2,5%).

a 67 százalékos munkaképesség-csökkenést és akkor elvonulhattak rokkantnyugdíjba; 2) vagy maradt az elbocsátás, a munkaerőpiacon bekövetkező marginalizáció, és az elszegényedés (Tardos 1991). Pedig a foglalkoztatás, a munkahelyi kapcsolatok ápolása, és ezeken keresztül a társadalmi integráció fenntartása az egyik legnagyobb segítség a fogyatékosokkal élő emberek számára. A társadalmi integráció, a társas kapcsolatok, a családtagok, barátok és munkatársak részéről érkező segítség, az elfogadás és megértés teszi sikeressé a rehabilitációt, segíti a károsodást, vagy veszteséget elszenvedett személyt abban, hogy alkalmazkodni tudjon „hozzászokjon” és megbirkózzon állapotával (Silver–Wortman 1980, 1987), így magas szubjektív életminőséget érhesen el.

A világ különböző országaiban növekvő intenzitással folynak olyan egészségügyi és társadalmi kutatások, amelyek a fogyatékkal élő népesség életminőségének javításához szükséges információkkal szeretnék ellátni a döntéshozókat, mivel a fogyatékosok társadalmi és gazdasági teher nemcsak a fogyatékos személynek és családjának, hanem a szociálpolitikai rendszerre is terhet ró. A jóléti országokban a döntéshozók már elfogadják, hogy a mindenkori kormánynak, a szociálpolitikának nem elég csak anyagi és egészségügyi ráfordításokkal „segíteni” a fogyatékkal élők életminőségének javítását, mert az életminőségnek nemcsak anyagi és egészségi /egészségügyi meghatározói vannak. A fogyatékosok egy szubjektív tapasztalat (Devlieger–Albrecht 2000), és ezért a nem fogyatékos személyeknek – így a szociálpolitikai és gazdasági döntéshozóknak, vagy a fogyatékos személy szűkebb és tágabb környezetében élőknek – kevés az esélyük arra, hogy ténylegesen bele tudják élni magukat a fogyatékosokkal élő személyek helyzetébe. Sok esetben még maguk a fogyatékos emberekkel foglalkozó szakemberek is csak egyes összetevőit képesek látni, átlátni a fogyatékosoknak. Ezért beszélhetünk, úgymond, kétoldalú fogyatékosági paradoxonról (Albrecht–Devlieger 1999). A paradoxon egyik oldala az, hogy maguk a fogyatékos emberek magas életminőségről vallanak (elégedettek és boldognak tartják magukat), a másik oldala pedig az, hogy a nagyközönség, az orvosok, az egészségügyi szakemberek azt vallják, hogy a fogyatékos személyek életminősége „nem kielégítő”. Az a gondolat, hogy a fogyatékos emberek ugyanolyan boldogak lehetnek, mint a nem fogyatékos emberek, szinte ellentmond a hétköznapi intuíciónak (Chwalisz et al. 1988). Egy gerincvelő sérülést elszenvedett személy, aki nem volt depressziós a sérülése után, megjegyezte, hogy olyan gyorsan hozzászokott állapotához, bénulásához, hogy a hozzátartozói pszichiáterhez küldték, hogy az megvizsgálja, minden rendben van-e nála.⁸

Az Önálló Élet Mozgalom (*Independent Living*) támogatói is arra hívják fel a figyelmet, hogy ha a sérült emberek számára elérhetőek a megfelelő erőforrások, ha a társadalmi, közösségi és környezeti sorompók nem akadályozzák őket abban, hogy dolgozhassanak, tanulhassanak, szabadidős tevékenységekben vehessenek részt, elláthassák állampolgári és egyéb szerepeiket, akkor például a gerincvelő sérülést elszenvedettek szubjektív életminősége nagyon hasonló lehet egy átlagos, nem mozgássérült ember szubjektív életminőségéhez, akár még magasabb is lehet, mint a sérülésük előtt, vagy mint ahogy elképzelik a nem-fogyatékos, ebből a szempontból egészséges emberek (Brown et al. 1987; Dijkers 1997).

8 Silver–Wortman (1980) említik az esetet.

A következőkben néhány kutatási eredményt szeretnék röviden bemutatni azokat az empirikus kutatásokat felhasználva, amelyekre a leggyakrabban hivatkoznak a fogyatékkal élők szubjektív életminőségének vizsgálatakor a kutatók.

Empirikus kutatások a fogyatékkal élő személyek szubjektív életminőségéről

Az egészségkárosodott, a fogyatékos és hátrányos (handicap) személyek szubjektív életminőségével kapcsolatban az elmúlt húsz évben egyre több kutatási eredmény látott napvilágot. A kutatási eredmények alapján arra következtettek egyesek, hogy a fogyatékkal élő népesség szubjektív életminősége nem különbözik szignifikánsan a nem fogyatékos személyek szubjektív életminőségétől (pl. Cameron és társai, Chwalisz és társai, Stensman, Wortman és Silver, Allman). Más empirikus vizsgálatokból olyan eredmények születtek, hogy a fogyatékos személyek szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb, mint a nem fogyatékos személyeké (Brickman és társai, valamint Dijkers). Albrecht és Devlieger kutatásaikban pedig azt az eredményt kapták, hogy a fogyatékkal élők közül egyeseknek magas, míg másoknak alacsony a szubjektív életminőségük.

Gary Albrecht és J.P. Devlieger (1999) kvalitatív kutatási eredményei szerint a súlyosan fogyatékos és egészségkárosodott emberek 54,3 százaléka magas és kiváló szubjektív életminőségről számolt be. A kutatás során félig strukturált mélyinterjúkat készítettek 153 súlyos fogyatékos és egészségkárosodott személlyel, akik a következőktől szenvedtek: ízületi gyulladás, gerincvelő sérülés /paralízis/, agyvérzés, sclerosis multiplex, orthopédiai esetek, fejsérülés, HIV/AIDS, szívpanaszok, szem- és látási zavarok, krónikus tüdőbántalom, cukorbetegség, krónikus fájdalom, káros szenvedélybetegség. A szubjektív életminőséget egy tételű (*item*) kérdéssel mérték: a megkérdezetteknek arra kellett válaszolniuk az interjúban, hogy hová helyeznék el életminőségüket egy szegényestől – kiválóig terjedő skálán.

A kutatás eredményei arra engednek következtetni, hogy azok a fogyatékkal élő emberek vallanak magas életminőségről, akik tudatában vannak állapotuknak, kontrollálni tudják testüket és szellemüket (például autót vezetnek, templomba járnak), el tudják látni társadalmi szerepeiket, célt és értelmet találnak (keresnek) életükben, és harmóniában, lelki „megalapozottságban” élnek (például vallásosak), egy reciprocitáson alapuló környezetet építenek ki (azt nyújtanak viszonzásul, amit tudnak: például kiegyensúlyozottságot, világos és következetes értékrendet, emocionális támaszt), és mivel tudatában vannak állapotuknak, saját képességeikhez mérik teljesítményeiket, olyanokhoz hasonlítják magukat, akik hasonló helyzetben vannak (vagyis alkalmazkodnak és kognitíven is átállítják tudatukat).

A magas és kiváló életminőségről beszámoló fogyatékos emberek mellett a mintába kerültek 45 százaléka alacsony életminőségről számolt be (Albrecht–Devlieger 1999). Ők azok, akiknek nagy fizikai fájdalmakkal jár fogyatékoságuk, nem tudják kontrollálni testüket, nem tudnak környezetükbe beilleszkedni (mert például kiszámíthatatlan időközökben törnek rájuk a fájdalmak). A fizikai fájdalom kimeríti a testet és a szellemet, és az, hogy nincs kontrolljuk testük felett, megijeszti a fogyatékkal élő személye-

ket. Ezeket a hatásokat fokozzák, ha nincs világosan körvonalazott célrendszerük, értékrendjük, és nem kapnak lelki támaszt a környezetüktől.

P. Cameron, D.G. Titus, J. Kostin és M. Kostin (1973) 190 testileg fogyatékos személy (közülük 129-en súlyosan fogyatékos), és 195 ebből a szempontból „ép” személy szubjektív életminőségét vizsgálták. A testileg fogyatékos személyek köréhez tartoztak a paralízises személyek, az izomzati rendellenességgel küszködők (*muscular difficulty*), deformált végtaggal rendelkezők, hiányos vagy hiányzó végtagokkal élők, valamint látás- és halláskárosultak. A szubjektív életminőség olyan dimenzióit hasonlították össze a fogyatékkal élők és ép személyek almintáiban, mint például mennyire kedvelnek a kérdezettek általában másokat, mennyire kedvelik őket mások, az étellel való általános elégedettségüket (az ötös skála 1-es értéke a *borzalmas az életem*, míg az 5-ös értéke a *nagyszerű az életem* végpontokat jelölték), az elmúlt fél órában milyen volt a hangulatuk (boldog, semleges, szomorú), milyen volt az életük a közelmúltban és milyen lesz várhatóan a közeljövőben, az öngyilkossági kísérletek száma a múltban, valamint a közelmúltban, frusztrálnak találják-e az életet (soha, ritkán, néha, gyakran, állandó jelleggel), mennyire várják a következő hónapot, és mennyire fontos számukra a vallás. A két alminta nem különbözött szignifikánsan az étellel való elégedettség, a frusztráltság és a hangulat dimenzióiban. Ugyanakkor a fogyatékos személyek kevésbé hajlamosak öngyilkosságot megkísérelni, sokkal vallásosabbak, inkább kedvelnek másokat, és inkább érzik nehéznek életüket, mint az ebből a szempontból ép emberek.⁹

K. Chwalisz, E. Diener és D. Gallagher (1988) *self-report* mérései sem találtak szignifikáns különbséget a fogyatékos és nem fogyatékos személyek szubjektív életminőségében. Kutatásukban összesen 32 fogyatékos személy (18 gerincvelő sérült személy és 14 kerekesszékes, de nem gerincvelő sérült) és 23 ép kontroll személy (tanulók) eredményeit hasonlították össze. A szubjektív életminőséget öt mérőeszközzel mérték. Az étellel való elégedettségi skála (*Satisfaction with Life Scale*) öt kijelentést értékeltek a kérdezettekkel egy 1-től 7-ig terjedő skálán (pld „*A legtöbb szempontból az életem közel áll az ideálhoz.*”) (Diener et al. 1985). A Bradburn-skála (*Bradburn Affect Balance Scale*) tíz tételes igaz/hamis alternatívájú kérdései segítségével egy pozitív és egy negatív érzelmi skála indexet lehet számolni, majd ezekből az érzelmi egyensúlyi indexet (Bradburn–Caplovitz 1965). Fordyce első boldogságskálája egy 11 fokú, 0–10-ig terjedő skála, amelynek 0 végpontja jelöli a rendkívül boldogtalan, és a 10 végpontja a rendkívül boldog alternatívákat. Fordyce második boldogságskálája segítségével a kérdezetteknek azt kellett megbecsülniük, hogy idejük hány százalékában érzik magukat boldognak, hány százalékában boldogtalanak, és hány százalékában se boldognak, se boldogtalanak (Fordyce 1978). Az eredmények szerint egyetlen mutató mentén sincs szignifikáns különbség a fogyatékos és kontroll csoport szubjektív életminőségében: az étellel való elégedettség átlaga a fogyatékos személyek körében 20,81, a kontroll csoportnál 23,35 (5–35 terjed a skála); a Bradburn pozitív érzelmi skála index átlaga a fogyatékos mintában 3,44, a kontroll csoportban 3,09, a negatív skála indexek pedig rendre 2,53 és 2,57. Fordyce általános boldogságskáláján a fogya-

9 Ebben a vizsgálatban 40 mentálisan visszamaradott, 13 éves átlagéletkorú gyerekek, és 40 „normális”, 13 éves átlagéletkorú gyerekek boldogságát is összehasonlították a kutatók. A mentálisan visszamaradott gyerekek átlagosan boldogabbak voltak, mint a normális gyerekek mind a szülői, mind a tanári értékelések alapján.

tékos csoportban az átlag 6,94 pont, a kontroll csoportban pedig 7,17. A fogyatékos minta tagjai átlagosan idejük 49,88 százalékában boldognak, 22,44 százalékában boldogtalannak érzik magukat és 27,69 százalékában se boldognak, se boldogtalannak. A kontroll csoportban ugyanezek az átlagok rendre 49,57%, 21,74% és 28,70%.

R. Stensman (1985) 36 kerekesszéket használó és napi segítségre szoruló testileg fogyatékos személy szubjektív életminőségét vizsgálta.¹⁰ A 36 fogyatékos személyből álló mintához 36 nem fogyatékos személyből álló, nemre, korra, születési országra és jelenlegi lakóhelyre nézve hasonló kontroll mintát illesztett. A szubjektív életminőséget egy kérdéssel mérte: a mintába kerülő személyek egy 11 fokú, 0–10 skála segítségével arra kellett válaszoljanak, hogy az elmúlt egy évben mennyire voltak általában elégedettek életükkel. A skála 0 végpontja jelentette a legalacsonyabb életminőséget, a 10 végpontja pedig a legmagasabbat. A testileg fogyatékos személyek szubjektív életminőségének átlaga 8,0 pont (terjedelem: 5–10), míg a kontroll csoporté 8,3 pont (terjedelem: 4–10). A testileg fogyatékos személyek szubjektív életminősége nem különbözik szignifikánsan a kontroll csoport szubjektív életminőségétől.

Roxane L. Silver és Camille B. Wortman (1987) 8 tételes *self-report* méréseket használtak a fizikai károsodást elszenvedett személyek pozitív érzelmeinek mérésére. Váratlan, traumatikus balesetek következtében fizikailag rokkanttá vált, frissen kórházba került személyeket kérdeztek meg 1 héttel, 3 héttel és 8 héttel a sérülést okozó baleset után, összesen 125 főt. A balesetet elszenvedettek kétharmada gerincvelő sérülést szenvedett, egyharmada pedig háttörést, gerincvelő sérülés nélkül. A sérülést elszenvedett személyek 21 és 25 év közöttiek, és 80 százalékuk férfi. Az ép kontroll minta életkorban illeszkedett a sérült mintához. A kutatás során arra a kérdésre kellett többek között válaszoljanak a kérdezettek, hogy a kérdezést megelőző héten milyen gyakran szorongtak, milyen gyakran voltak depressziósak, éreztek haragot és boldogságot. Az ötfokú skálán a 0 érték jelentette a „soha”, míg a 4-es érték a „mindig” végpontokat. Mind a három időpontban (1, 3 és 8 héttel a sérülés után) a pozitív érzések domináltak a sérültek érzelmei között. A sérülést elszenvedettek az idő teltével egyre gyakrabban számoltak be arról, hogy boldognak érezték magukat a megkérdezésük előtti héten: az átlagok egy héttel a sérülés után 1,63, három héttel a sérülés után 2,15 és nyolc héttel a sérülés után 2,29 pont voltak. Egy héttel, három és nyolc héttel a baleset után egyre ritkábban érezték depressziósnak magukat a balesetet elszenvedettek (átlagok rendre 1,84, 1,39 és 1,37 pont), és egyre ritkábban szorongtak (átlagok rendre 2,27, 1,89 és 1,78 pont). Haragot átlagosan egy héttel a baleset után 1,45-ször érezték a kérdezettek, három héttel a baleset után 0,94-szer és végül nyolc héttel a baleset után 1,01-szer. A boldogságot leginkább a társadalmi kapcsolatok váltották ki a megkérdezetteknek. Összehasonlítva a kontroll minta adataival, Silver és Wortman arra az eredményre jutottak, hogy egy héttel, valamint három héttel a baleset elszenvedése időpontjától a fizikailag rokkant személyek szignifikánsan kevesebbszer érezték boldognak magukat, mint az ép kontroll személyek. Nyolc hét elteltével, habár még mindig kevesebbszer érezték boldognak magukat a fizikailag rokkant személyek, mint a kontroll személyek, ez a különbség már nem szignifikáns statisztikailag.

10 A kutatás emellett azt is vizsgálta, hogy a testileg fogyatékos emberek és a kontroll csoport tagjai különböznek-e egymástól abban, ahogyan rangsorolnak és értékelnek 30 hétköznapi tevékenységet az életminőség szempontjából.

P. Brickman, D. Coates és R. Janoff-Bulmann sokat emlegetett kutatásukban (1978) a lottónyerteseknek, a balesetet elszenvedetteknek – a gerincvelő sérülteknek –, és egy kontroll csoport (épek és nem nyertek lottón) tagjainak szubjektív életminőségét hasonlították össze, valamint azt, hogy a három almintá tagjai mekkora élvezetet találnak a hétköznapi eseményekben. Összesen 29 gerincvelő sérült és 22 nem sérült (kontroll) személy szubjektív életminőségét vizsgálták. A szubjektív életminőséget egy általános boldogságskálával mérték, amelynek 0 végpontja jelentette az egyáltalán nem boldog és 5-ös végpontja a nagyon boldog alternatívákat: a mintába került személyek arra a kérdésre kellett válaszoljanak, mennyire érzik az életük mostani szakaszában boldognak magukat.¹¹ A gerincvelő sérültek jelenlegi szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb, mint a kontroll csoport tagjaié.¹² A 0–5 terjedésű skálán mérve a boldogságot, a gerincvelő sérültek átlagosan boldogtalanabbak (átlag 2,96 pont), mint a kontroll csoport tagjai (átlag 3,82 pont). A kutatók megjegyzik, hogy figyelemreméltó tény, hogy a gerincvelő sérültek szubjektív életminőségének átlaga a skála középpontja felett van, és hogy nem tűnnek annyira boldogtalanoknak, mint amennyire a kutatócsoport várta volna (Brickman et al. 1978). Emellett a gerincvelő sérültek és a kontroll csoport tagjai egyformán találtak élvezetet a hétköznapi eseményekben.¹³

Ezekhez az eredményekhez néhány megjegyzést szükséges hozzáfűzni. 1) A gerincvelő sérültek szignifikánsan alacsonyabb boldogság szintje annak is lehet a következménye, hogy a baleset időpontja elég közel volt a megkérdezés időpontjához: a mintába került gerincvelő sérültek sérüléseiket 1–4 hónappal a kutatás előtt szenvedték el, ezért még nagyon friss a sérülés „élménye”, nem telt el elég idő ahhoz, hogy feldolgozassák az eseményeket (Brickman et al. 1978; Chawlisz et al. 1988). 2) Egy másik, ugyanilyen fontos említésre méltó tényező, hogy a kutatásban részt vevő gerincvelő sérültek egy rehabilitációs intézetben fekvőbetegek, akik a sérülésük óta a kórházban vannak – az alacsonyabb boldogság szint a környezetnek is betudható, nem feltétlenül a gerincvelő sérülésnek. 3) A harmadik megjegyzés, hogy a gerincvelő sérültek átlagéletkora 23 év, a kontroll csoporté pedig 46 év. Mindezek mellett azonban azt is szükséges kiemelni, hogy a Silver és Wortman (1987) által vizsgált balesetet elszenvedett személyek mintájára is jellemző, hogy a vizsgálat időpontjában legfeljebb 8 hét telt el a sérülésük óta, a vizsgálat ideje alatt kórházban voltak, és átlagéletkoruk 23 év, mégis dominálnak körükben a pozitív érzések, és ahogy múlik az idő, átlagosan annál gyakrabban érzik magukat boldognak, kevesebbszer depressziósak és szoronganak.

Dijkers (1997) meta-analízisében 22 olyan kvantitatív kutatás eredményeit veti össze, amelyben gerincvelő sérültek szubjektív életminőségét elemzik a kutatók. Ki-

11 A kutatásban azt is megkérdezték, mennyire voltak boldogok a gerincvelő sérültek a baleset elszenvedése előtt (a kontroll csoport 6 hónappal a kérdezés előtt), és mennyire lesznek várhatóan boldogok néhány év múlva.

12 A gerincvelő sérülést elszenvedettek átlagosan boldogabbak voltak a múltban (átlag 4,41), mint a kontroll csoport tagjai (átlag 3,32), és ez statisztikailag szignifikáns különbség. A jövőre nézve is boldogabbnak tartják magukat a gerincvelő sérültek (átlag 4,32), mint a kontroll csoport tagjai (átlag 4,14), de ez a különbség statisztikailag nem szignifikáns, és a gerincvelő sérültek közül tíz személy nem válaszolt erre a kérdésre.

13 A lottónyertesek és kontroll csoport boldogság szintjében nem volt szignifikáns különbség, ugyanakkor a hétköznapi eseményekben a lottónyertesek már kevesebb élvezetet találtak, mint a kontroll csoport tagjai.

mondottan gerincvelő sérülést elszenvedett személyeket vizsgáló kutatásokat választott ki az összehasonlítás céljából, olyanokat, amelyekben legalább egy szubjektív életminőséget mérő kérdés is szerepelt. Az elemzett kutatások kiválasztásának egy másik kritériuma az volt, hogy az adott kutatásban szerepeljenek olyan empirikus adatok, amelyekből kiszámítható legalább egy mérőszám az életminőség és a fogyatékos-ság (disablement) közötti kapcsolatról. A 22 kiemelt kutatás közül hét kutatásban hasonlították össze a gerincvelő sérültek és a nem sérült személyek szubjektív életminőségét, a maradék tizenöt kutatásban csak a gerincvelő sérülést elszenvedett személyek szubjektív életminőségét mérték. A kutatásokban a szubjektív életminőséget a boldogsággal, a hangulattal, a pszichológiai „jól-léttel” és az étellel való elégedettség-gel mérték¹⁴ összesen 12 mérőeszközzel. Ezen mérőeszközök közül hatot¹⁵ használtak azokban a kutatásokban, amelyekben összevetették a gerincvelő sérülést elszenvedett személyek és ép személyek szubjektív életminőségét is. Annak ellenére, hogy ilyen sokféle és sokszintű mérőeszközzel mérték a szubjektív életminőséget a meta-analízisbe bevont kutatásokban, Dijkers azt a következtetést vonja le, hogy a gerincvelő sérülést elszenvedett személyek szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb, mint az összlakosságé, vagy mint a meta-analízisbe bevont kutatások nem fogyatékos almintáié. Két esetben talál kivételt Dijkers: a krónikus hátfájással élő személyek, valamint a börtönben élők szubjektív életminősége nem különbözik szignifikánsan a gerincvelő sérülést elszenvedett személyek szubjektív életminőségétől.

A szignifikáns különbségek magyarázata abban állhat, véli Dijkers, hogy más-más a kapcsolat a fogyatékos-ság három komponensének szintje¹⁶ (*impairment, disability, handicap*) és az életminőség között. A meta-analízis eredményei szerint a károsodás (*impairment*) szintje és a szubjektív életminőség között nincs kapcsolat: az átlagos korreláció -0,05, de statisztikailag nem különbözik nullától szignifikánsan. A fogyatékos-ság (*disability*) szintje és a szubjektív életminőség negatívan függ össze: az átlagos korreláció -0,21 (a korrelációs értékek -0,02 és -0,66 között mozognak) és ez az érték statisztikailag szignifikánsan különbözik nullától. A hátrány (*handicap*) szintje és a szubjektív életminőség között az átlagos korreláció -0,32, és ez is szignifikánsan különbözik nullától.¹⁷ A hátrány (*handicap*) különböző elemei közül a formális és informális társadalmi integráció, valamint a társas támogatás bírnak a legnagyobb hatással a szubjektív életminőségre: a korrelációs együtthatók értéke -0,45, -0,29 és -0,49 (szignifikánsan különböznek nullától).

14 Összesen 12 féle mérőeszközt használtak a 22 különböző kutatásban: 1) Life Situation Survey; 2) Life Satisfaction Index -A; 3) Quality of Life and Individual Needs Questionnaire; 4) Life 3 Measure; 5) Quality of Life Index (Michalos); 6) Quality of Life Index (Padilla and Grant); 7) Index of Psychological Well-Being; 8) Life Situation Questionnaire, Factor 1; 9) bármilyen egy *item* étellel való elégedettséget mérő kérdés; 10) Life Satisfaction of the Elderly Scale; 11) bármilyen egy *item* boldogságot mérő kérdés; 12) Cantril létra-skálája.

15 Az előző jegyzet alatt felsorolt mérőeszközök közül az 1, 2, 7, 9, 11 és 12 számúakat használták az ép személyek adatait is tartalmazó kutatások.

16 Lásd WHO 1993.

17 Dijkers bemutatja Fuhrer hasonló jellegű, kvalitatív meta-analízisének eredményeit is. Fuhrer arra a következtetésre jutott, hogy a károsodás szintje és az életminőség közötti kapcsolat nagyon kicsi, ha létezik egyáltalán, a fogyatékos-ság szintje és az életminőség közötti negatív összefüggés inkonzisztens, a hátrány és életminőség közötti pedig rendszerint van kapcsolat (Fuhrer 1996: 65–71).

Amint a kiragadott példákban is látszik, léteznek olyan kutatási eredmények, amelyek arra engednek következtetni, hogy a közhiedelemmel ellentétben, a fogyatékkal élők szubjektív életminősége nagyon hasonló lehet a nem fogyatékos emberek szubjektív életminőségéhez. Mindezen eredmények ellenére sok kutató megkérdőjelezi a szubjektív életminőség mérések érvényességét, és ezeket az eredményeket. Kritikai véleményük szerint a fogyatékkal élők másképpen értelmezik ezeket a skálákat, úgymond „kiigazítják” ezeket, a saját körülményeikhez képest értékelik boldogságukat (Allman 1990). Hogy valóban ugyanolyan boldogok-e a fogyatékos személyek, mint a nem fogyatékos személyek (ahogy a *self-report* skálák eredményei mutatják), azt be lehet bizonyítani többszörös mérésekkel, több *item*ű mérésekkel, és egyéb indirekt mérések segítségével.

Amanda Allman (1990) kutatásában 29 fogyatékossgal élő és 29 nem fogyatékos személy szubjektív életminőségére vonatkozó adatokat hasonlított össze. A szubjektív életminőséget öt *self-report* skálával mérte: 1) az 5 tételes (*item*) étellel való elégedettségi skálával (SWLS lásd Diener et al. 1985), amelyben 5 kijelentést kellett értékelnie a kérdezettnek 1-től 7-ig terjedő skálán; 2) az Andrews és Whitey (1976) féle „*delighted-terrible*” skálával, amelyben a kérdezettnek értékelnie kellett egy 7 fokú skálán, hogy mennyire boldog (1= *szörnyen érzi magát*, 7= *elragadtatottnak érzi magát* a kérdezett); 3) a Fordyce (1978) féle 11 fokú boldogságskálával, amelyben arra kell válaszoljon a kérdezett, mennyire érzi magát boldognak általában, és a Fordyce féle második boldogságskálával, amelyben a kérdezett arra kellett válaszoljon, az idejének hány százalékában érzi magát általában boldognak, hány százalékában boldogtalannak és hány százalékában se boldognak, se boldogtalannak; 4) a Bradburn (1965) féle 10 tételes érzelmi egyensúly skálával, amely pozitív és negatív érzelmi egyensúlyi indexek kiszámolását teszi lehetővé; valamint 5) a Silver (1980) féle érzelmi skálával, amelyben a kérdezettnek 8 kijelentést kellett értékelnie, és a válaszok alapján azt lehetett kiszámolni, hogy a kérdezett milyen gyakorisággal érzi magát boldognak, depressziósnak, milyen gyakran szorong és milyen gyakran dühös.

A *self-report* skálák mellett Allman olyan indirekt méréseket is használt kutatásában, mint például az informátorok értékelése (az informátorok is kitöltötték ugyanezt az 5 *self-report* skálát, csak a kérdések a fogyatékos személyekre vonatkoztak), csipogó hangjára történő pillanatnyi hangulat mérések, a kérdezőbiztosok értékelése a kérdezett személy boldogságáról, a kérdezett boldogságának ismeretlen személyek általi fénykép alapján történő értékelése, pozitív és negatív események felidézésének száma adott időintervallumon belül a kérdezett által, pozitív és negatív események bekövetkezési valószínűségének becslése a kérdezett által, valamint a Marlowe-Crowe féle „*social desirability*” skála.

Mivel a *self-report* skálák eredményei erősen korrelálnak, sokkal nagyobb információ tartalommal bír az érvényesség szempontjából, véli Allman, ha a *self-report* skálák eredményeit az indirekt mérések eredményeivel vetjük össze. Allman eredményei azt mutatják, hogy a *self-report* skálák és a többi indirekt mérés eredményei szignifikánsan korrelálnak, a korrelációs értékek a „közepes erősségű” és „magas” értékek között helyezkednek el. Allman azt a következtetést vonja le a korrelációs értékek alapján, hogy a *self-report* skálák érvényesen mérik a megkérdezettek szubjektív életminőségét. Vagyis, ha a fogyatékkal élő személyek körében a különböző kutatások magas szubjektív életminőséget regisztráltak, akkor ezeket az eredményeket nem lehet elutasítani azzal az indoklással, hogy nem jók a mérőeszközök.

2. ábra

A szubjektív életminőséget mérő változók értékei a fogyatékkal élők és nem fogyatékos személyek körében, valamint az informátorok értékelése

	Fogyatékkal élő személyek adatai (N=29)		Nem fogyatékos személyek adatai (N=29)	
	Átlag	SD	Átlag	SD
Átlag	24,3	7,4	24,8	5,9
<i>Informátorok értékelése az SWLS-n</i>	20,9	6,3	22,6	5,7
Andrew és Whitey boldogságskála	5,4	1,1	5,2	0,8
<i>Informátorok értékelése</i>	5,4	0,7	5,1	0,7
Fordyce első boldogságskála	7,4	1,4	7,2	0,9
<i>Informátorok értékelése (N=28)</i>	7,3	1,6	6,9	1,1
Fordyce: „idejének hány százalékában boldog”	58,1	24,1	50,9	16,3
<i>Informátorok értékelése</i>	59,8	17,8	52,0	16,3
Fordyce: „idejének hány százalékában boldogtalan”	14,9	8,5	19,3	7,5
<i>Informátorok értékelése</i>	16,3	11,1	18,7	9,7
Bradburn érzelmi egyensúly-skálája	1,9	1,9	1,2	1,9
<i>Informátorok értékelése</i>	2,1	1,6	1,5	1,6
Silver boldogság-alskálája	7,4	1,4	7,1	0,9
Silver depresszió-alskálája	4,3	1,7	4,1	1,4
Pozitív Érzelmi index (csengő) – átlag	2,2	0,9	1,7	0,7
Negatív Érzelmi index (csengő) – átlag	0,6	0,4	0,8	0,6
<i>A kérdezőbiztos értékelése (N=28)</i>	1,8	2,5	1,6	1,8
<i>Fénykép alapján történő értékelés</i>	1,7	1,9	1,2	1,7
Pozitív események felidézésének átlagos gyakorisága	14,6	5,7	13,7	4,5
Negatív események felidézésének átlagos gyakorisága	11,2	3,7	9,9	3,8
Pozitív események bekövetkezésének átlagos valószínűsége	3,6	0,9	3,6	0,8
Negatív események bekövetkezésének átlagos valószínűsége	3,0	0,9	3,2	0,8
Marlowe-Crowne index – átlag	14,8	5,3	13,8	5,1

Forrás: Allman 1990: 30.

Ha Allman vizsgálatában az összes mérés átlageredményeit hasonlítjuk össze, akkor nincs szignifikáns különbség a fogyatékkal élő személyek és a nem fogyatékos személyek eredményei között.

Allman kutatásának egy másik fontos eredménye, hogy a lényegében a személyiség-típusokat¹⁸ mérő Marlowe–Crowne skála eredményei nem különböznek szignifikánsan a fogyatékkal élő és nem fogyatékos személyek között, de a Marlowe–Crowne skála és a szubjektív életminőséget mérő *self-report* skálák kapcsolatai igen: a fogyatékkal élő személyek esetében a *self-report* skálák és Marlowe–Crowne skála eredményei között erősen szoros a kapcsolat. Ezekből az eredményekből arra következett Allman, hogy két csoport tagjai különböznek egymástól a helyzetekkel való megbirkózásban (*coping*). Azért lehet magasabb a korreláció a fogyatékkal élő személyek *self-report* skálái és Marlowe–Crowne skála eredményei között, mert a fogyatékos emberek körében nagyobb lehet az igény arra, hogy tagadják vagy elnyomják a negatív érzéseket annak érdekében, hogy boldogok legyenek.

Utószó

Annak ellenére, hogy paradoxonnak tűnik, vagy ellentmond a hétköznapi intuíciónak, egyes empirikus vizsgálatok elemzői arra a következtetésre jutottak, hogy a fogyatékkal élő népesség szubjektív életminősége nem feltétlenül különbözik a nem fogyatékos személyek szubjektív életminőségétől. Más vizsgálatok azonban szintén empirikus adatokkal támasztják alá azokat az eredményeket, miszerint a fogyatékkal élő népesség szubjektív életminősége szignifikánsan alacsonyabb, mint a nem fogyatékos népességé. Az egymásnak ellentmondó kutatási eredmények arra készítetik a társadalomtudósokat, hogy magyarázatokat keressenek az eltérő és ellentmondó eredményekre.

Ezek az egymásnak ellentmondó kutatási eredmények nem egy vizsgálatból származnak, nem ugyanarra a mintára vonatkoznak (kivéve Albrecht és Devlieger kutatásaiban). Fontos kiemelni, hogy a kutatásokban vizsgált személyek más-más típusú fogyatékossgal élnek, különböznek abban is, hogy mennyire súlyos a károsodásuk, fogyatékossguk és hátrányuk. Ugyanakkor, nemcsak a minták összetétele különbözik, hanem a szubjektív életminőséget is más-más kérdésekkel mérték. A szubjektív életminőséget mérő kérdések közül a leggyakrabban használtakról A. Allman meggyőzően bizonyítja vizsgálatában, hogy érvényesen mérik a szubjektív életminőséget. A legtöbb kutatás azonban nem tér ki az érvényesség kérdésére. Ezért nehéz, vagy szinte lehetetlen eldönteni az eddigi vizsgálatok alapján, hogy melyik kutatási eredményt fogadjuk el hitelesnek – vagy éppen mindkettőt elfogadjuk-e.

A fogyatékossgal élő népesség szubjektív életminőségéről különböző eredményeket publikáló tanulmányokat tekintve, az ebben a témakörben elmélyülő kutatókban mindenképpen felmerül az igény, hogy empirikusan ellenőrizzék, milyen tényezők határozzák meg, hogy a fogyatékkal élő népesség magas, vagy alacsony szubjektív életminőségről vall-e? Milyen feltételek kell meglegyenek ahhoz, hogy a fogyatékos személy boldognak és elégedettnek érezze magát?

18 McCrae és Costa (1985) azt mutatták ki, hogy a Marlowe–Crowne-skálát kezdetben arra találták ki, hogy a társadalmilag kívánatossgat mérje (*social desirability*), de inkább a személyiség-típusokat méri, például azt, hogy valaki mennyire elfojtó (*repressor*).

A szakirodalomban megjelenő szubjektív életminőséget magyarázó faktorok közül, akár direkt módon, akár indirekt módon, kiemelkedik egy: a társadalom, a környezet, az emberek és a szakemberek felelőssége, hozzáállása.

Irodalom

- 100/1999. (XII.10.) OGY határozat az Országos Fogyatékosági Programról.
- Albert, F.–Dávid, B. (1998a): A hajléktalanság az emberi kapcsolatok szemszögéből: szakirodalmi áttekintés. *Szociológia Szemle*, 4: 119–138.
- Albert, F.–Dávid, B. (1998b). A barátokról. In Kolosi et al. (szerk.): *Társadalmi Riport*. Budapest: TÁRKI, 257–278.
- Albert, F.–Dávid, B. (2001): *Ha elszakad a háló... A hajléktalanság kapcsolathálózati megközelítésben*. Budapest: Új Mandátum Kiadó.
- Albrecht, G.L.–Devlieger, P.J. (1999): The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48 (8): 977–988.
- Allman, A. (1990): Subjective well-being of people with disabilities: Measurement issues. Unpublished masters thesis, University of Illinois, Champaign.
- Andrews, F. M.–Withey, S. (1976): *Social indicators of well-being. American Perceptions of life-quality*. New York: Plenum Press.
- Angelusz R.–Tardos R. (1988): A magyarországi kapcsolathálózatok néhány sajátossága. *Szociológia*, 2: 185–204.
- Angelusz R.–Tardos R. (1991). A „gyenge kötések” ereje és gyengesége. In Utasi Á. (szerk.): *Társas kapcsolatok*. Budapest: Gondolat, 40–58.
- Angelusz R.–Tardos R. (1998): A kapcsolathálózati erőforrások átrendeződésének tendenciái a kilencvenes években. In Kolosi T. et al. (szerk): *Társadalmi Riport*, 237–257.
- Berger-Schmidt, N. (2000): Conceptual Framework and Structure of a European System of Social Indicators. http://www.social-science-thesis.de/en/social_monitoring/social_indicators/EU_reporting/pdf_files/paper9.pdf
- Bosworth, H.B.–Schaie, K.W. (1997): The relationship of Social Environment, Social Networks, and Health Outcomes in The Seattle Longitudinal Study: Two Analytical Approaches. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52B(5): 197–205.
- Bradburn, N.M.–Caplovitz, D. (1965): *Reports on happiness*. Chicago: Aldine.
- Brickman, P.–Coates, D.–Janoff-Bulmann, R. (1978): Lottery Winners and accident victims: Is happiness relative? *Journal of personality and Social Psychology*, 36: 917–927.
- Brown, M.–Gordon, W.A.–Ragnarsson, K. (1987): Unhandicapping the Disabled: What is possible? *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 68 (April): 206–209.
- Cameron, P.–Titus, D.G.–Kostin, J.–Kostin, M. (1973): The life satisfaction of nonnormal persons. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41(2): 207–214.

- Campbell, A. (1976). Subjective Measures of Well-being. *American Psychologist*, February: 117–124.
- Campbell, A.–Converse, P.E.–Rodgers, W. L. (1976): *The Quality of American Life*. New York: Russel Sage Foundation.
- Chwalisz, K.–Diener, E.C.–Gallagher, D (1988): Autonomic Arousal Feedback and Emotional Experience: Evidence From the Spina Cord Injured. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(5): 820–828.
- Csikszentmihalyi, M. (1997): *Finding flow: The psychology of engagement with everyday life*. New York: Basic Books.
- Devlieger, J.P.–Albrecht, G. (2000): Your experience is not my experience. The concept and experience of disability on Chicago's Near West Side. *Journal of disability policy studies*, 11(1): 51–60.
- Diener, E.–Emmons, R.A.–Larsen, R.–Griffin, S. (1985): The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assesment*, 49: 71–75.
- Diener, E.–Biswas-Diener, R. (2000): New Directions in Subjective Well-Being Research: The Cutting Edge. <http://s.psych.uiuc.edu/~ediener/hottopic/paper1.html>.
- Diener, E.–Suh E.–Oishi S. (1997): Recent Findings on Subjective Well-Being. <http://s.psych.uiuc.edu/~ediener/hottopic/paper1.html>.
- Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35: 829–840.
- Fisher, M.–Butt, J.–Moriarty, J. (2000–2002): Quality of Life and Social Support Among Older People from Different Ethnic Group. Research Plan. Growing Older. The ESRC Research Programme on Extending Qualiity of Life.
- Fordyce, M.W. (1978): Prospectus: The self-description inventory. Manuscript. Edison Community College, Fort Myers, Fl.
- Fuhrer, M.J. (1996): The subjective well-being of people with spinal cord injury: relationships to impairment, disability and handicap. *Topics Spinal Cord Inj Reh*, 1: 65–71.
- Glatzer, W.–Zapf, W. (1984): *Lebensqualität in der Bundesrepublik*. [Quality of life in West-Germany] Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Greenfield, S.M. ed. (1973): The Quality of Life Concept. A Potential New Tool for Decision-Making. The Enviromental Protection Agency Office of Research and Monitoring Environmental Studies Division.
- Hammer, M. (1983): 'Core' and 'extended' social networks in relation to health and illness. *Soc. Sci. Med*, 17(7): 405–411.
- Hankiss, E.–Manchin, R. (1976): Szempontok az élet „minőségének” szociológiai vizsgálatához. *Valóság*, 1: 20–34.
- Hankiss, E.–Manchin, R. (1977): Quality of Life Models: The Hungarian Experience. *Indicators of Environmental Quality and Quality of Life*, Paris: UNESCO.
- Hankiss, E.–Manchin, R. (1983): *Interactions between socio-economic factors, ways of life, and value orientations*. Budapest: Hungarian Academy of Sciences.

- Hankiss E.–Manchin, R.–Füstös, L. (1978): *Életminőség modellek. Szempontok a társadalmi tervezés információs bázisának kiépítéséhez.* Budapest: Tömmegkommunikációs Kutatóközpont.
- Hankiss, E.– Manchin, R.–Füstös, L. (1980): *The role of values and value deficiencies in Primary Health Care Recording Systems.* Budapest: Művelődéskutató Intézet.
- Hankiss, E.–Manchin, R.–Füstös, L.–Szokolczai, Á. (1981): *Continuity and Discontinuity: Value Change in the US and in Hungary.* Budapest.
- Hankiss, E.–Manchin, R.–Füstös, L.–Szokolczai, Á. (1982): *Kényszerpályán? A magyar társadalom értékrendszerének alakulása 1930 és 1980 között. 1–2. kötet.* Budapest: MTA Szociológia Kutatóintézete, Értékszociológiai és Alkalmazott Társadalomtudományi Elemzések Műhelye.
- Hankiss, E.–Manchin, R.–Füstös, L.–Szokolczai, Á. (1984): *Modernization of Value System: Indicators of Change in Cross-Cultural Comparisons.* Wien: Österreichische Akademie der Wissenschaften.
- Hegedűs R. (2001): Szubjektív társadalmi indikátorok – szelektív áttekintés a téma irodalmából. *Szociológiai Szemle*, 2: 58–71.
- Hegedűs R. (2002). Szubjektív társadalmi indikátorok – szelektív áttekintés a téma irodalmából. In Lengyel György (szerk.): *Indikátorok és elemzések. Műhelytanulmányok a társadalmi jelzőszámok témaköréből.* Budapest: BKÁE.
- Inglehart R. (1997): *Modernization and Postmodernization. Cultural, Economic, and Political Change in 43 societies.* Princeton. New Jersey: Princeton University Press.
- Inglehart, R.–Klingemann, H-D. (2000): Genes, culture, democracy and happiness. In Diener, E.–Suh, E. (eds.): *Subjective well-being across cultures.* Cambridge, MA: MIT Press. <http://wvs.isr.umich.edu/papers/genecult.pdf>
- Kahneman, D. (2002.): A Day in the Lives of 1,000 Working Women in Texas. Paper presented at the First International Positive Psychology Summit. Gallup Building, Washington DC. October 3-6. 2002. <http://www.gallup.hu/pps/kahneman.htm>
- Kálmán Zsófia–Könczei György (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Budapest: Osiris – Gyula: Dürer.
- Kopp M.–Skrabski Á. (1989). *Munkaképesség csökkenés – a neurosis és depresszió tüneti képe, alkoholfogyasztás, dohányzás, magatartászavarok, öngyilkossági magatartás – regionális jellemzők. I.–II. kötet.* Budapest.
- Kopp M.–Skrabski Á. (1992): *Magyar lelkiállapot.* Budapest: Végeken. [Idézi Andorka Rudolf (1996): A társadalmi egyenlőtlenségek növekedése a rendszerváltás óta. *Szociológiai Szemle*, 1: 3–26.]
- Könczei György (1988). A fizikailag vagy szellemileg fogyatékos emberek és szociális mozgalmak szociológiájáról. *Szociológia*, 4: 307–314.
- Könczei György (1990). A rehabilitáció rehabilitációjáért! (Fogyatékos emberek a munkaerőpiacon). *Szociálpolitikai Értesítő*, 3.
- Könczei György (1994). „Mégis kinek az érdeke?” A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. Budapest: Akadémiai doktori értekezés.

- Lengyel Gy.–Hegedűs R. (2002): A szubjektív jólét és a makrotársadalmi jelzőszámok összefüggése. Előadás a Bertalan László Emlékkonferencián.
- Lengyel Gy.–Hegedűs R. (2002): A szubjektív jólét objektív tényezői nemzetközi összehasonlításban. In Lengyel György (szerk.): *Indikátorok és elemzések. Műhelytanulmányok a társadalmi jelzőszámok témaköréből*. Budapest: BKÁE.
- Lengyel Gy.–Janky Béla (2002): A szubjektív jólét társadalmi feltételei. In Lengyel György (szerk.): *Indikátorok és elemzések. Műhelytanulmányok a társadalmi jelzőszámok témaköréből*. Budapest: BKÁE.
- Leon, M.–Gold, D.–Glass, A.–Kaplan, L.–George, L. (2001): Disability as a Function of Social Networks and Support in Elderly African Americans and Whites: The Duke EPESE 1986–1992. *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.*, 56: S179–S190.
- Manchin, R. (1976). *Az életmódkutatás módszertani problémái. Életmódkutatás a szocialista országokban*. Budapest: Kossuth Kiadó.
- Marks, S. (1977). Multiple roles and role strain: Some notes on human energy, time, and commitment. *American Sociological Review*, 42: 921–936.
- McCrae, R. R.–Costa, P. T. (1985): Updating Norman's adequate taxonomy: Intelligence and personality dimensions in natural language and in questionnaires. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49: 710–721.
- Miller, B.–Townsend, A.–Carpenter, E.–Montgomery, R.V.J.–Stull, D.–Young, R.F. (2001): Social support and caregiver distress. A replication analysis. *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.*, 56: S249–S256.
- Novák Mária (1990). Munka – munkahely – rokkantság. *Szociálpolitika értesítő*, 3: 24–39.
- O'Connor, R. (1993): Issues in the measurement of health related quality of life. Working paper. NHMRC National Centre for Health Program Evaluation. Melbourne, Australia.
- Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury: Clinical Practice Guidelines for Health-Care Professionals* (1999): Consortium for Spinal Cord Medicine. Administrative and financial support provided by Paralyzed Veterans of America. http://www.pva.org/NEWPVASITE/publications/cpg_pubs/OUT.pdf.
- Silver R.L.–Wortman, C.B. (1980): Coping with Undesirable Life Events. In Garber, J.–Seligman, M.E.P (eds.): *Human helplessness*. New York: Academic Press.
- Silver R.L.–Wortman, C.B. (1987): Coping with Irrevocable Loss. In VandenBos, G.R.–Bryant, B.K. (eds.): *Cataclysms, Crises, and Catastrophes: Psychology in Action. Master Lecture Series*, 6: 189–235. Washington DC: American Psychological Association.
- Szendel Ádám (1985): A tömmegekommunikációs eszközök szerepe a rehabilitációban. In Gölesz Vilmos (szerk.): *Tanulmányok a fogyatékos rehabilitáció szakirodalmából*. Budapest: Tankönyvkiadó, 194–198.
- Stensman, R. (1985): Severely Mobility-Disabled people Assess the Quality of Their Lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 17: 87–99.

- Szakolczai, Á.–Füstös, L. (1998): Kontinuitás és diszkontinuitás az értékpreferenciákban. In Miszlievitz Ferenc (szerk.): *Társadalmi változások. Társadalmi folyamatok és stratégiák*. Budapest: MTA Szociológia Intézet–Szombathely: Savaria University Press.
- Skrabszki, Á.–Kopp, M. (1999): Társadalmi beállítottság, társadalmi tőke. *Századvég*, 12: 128–146.
- Tardos Katalin (1991): Problems of Social Policy with regard to disabled workers in Hungary. *Research review*, 3: 225–234; *Szociálpolitikai Értesítő*, 1990(3).
- Utasi Á. (1990): Baráti kapcsolatok. In Andorka et al. (szerk.): *Társadalmi Riport*. Budapest: TÁRKI, 475–489.
- Utasi Á. (1991): Az interperszonális kapcsolatok néhány nemzeti sajátosságáról. In Utasi Á. (szerk.): *Társas kapcsolatok*. Budapest: Gondolat, 169–193.
- Utasi Ágnes (2000): *A társadalmi szolidaritás és integráció. Fogalmi értelmezés, kategóriák és jelzőszámok*. Budapest: KSH.
- Utasi Á. (2002): A társadalmi integráció és szolidaritás alapjai: a bizalmas kapcsolatok. *Századvég*, 2, <http://www.szazadveg.hu/kiado/szv/archivum/24/utasi.html>.
- Veenhoven, R. (1996a): The study of life satisfaction. In Saris, W.E.–Veenhoven, R.–Scherpenzeel, A.C. –Bunting B. (eds): *A comparative study of satisfaction with life in Europe*. Eötvös University Press, 11–48.
- Veenhoven, R. (1996b): Developments in satisfaction-research. *Social Indicator Research*, 20: 333–354. [idézi Hegedűs Rita 2001]
- Veenhoven, R. (1997): The utility of happiness. <http://www.eur.nl/fsw/personnel/soc/veenhoven/index2.htm>
- Wellman, B. (1979): The Community Question: The Intimate Networks of East Yorkers. *American Journal of Sociology*, 84 (March): 1201–31, <http://www.chass.utoronto.ca/~wellman/publications/index.html>.
- Wellman, B. (1992): Which types of ties and networks provide what kinds of social support. *Advancies in Group Processes*, 9: 207–235.
- Wellman, B.–Frank, K. (2001): Network Capital in a Multi-Level World: Getting Support from Personal Communities. In Lin, N.–cook, K.–Burt, R. (eds.): *Social Capital: Theory and Research*. Chicago: Aldine. <http://www.chass.utoronto.ca/~wellman/publications/index.html>.
- Wellman, B.–Wortley, S. (1990): Different Strokes for Different Folks: Community Ties and Social Support. <http://www.chass.utoronto.ca/~wellman/publications/index.html>.
- WHO (1993): *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (1997): *International Classification of Impairments, Activities and Participation*. Geneva: World Health Organization.