

**Személyi asszisztenciával
az önrendelkező életvitelért – Egy hazai
szolgáltatásfejlesztő projekt elemző értékelése**

Jelige: SOM145

Pályamunka lezárása: 2023. március 25.

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés	4
2. A kutatás elméleti és módszertani keretei	5
2.1. A kutatás célja és kérdései.....	5
2.2. Kutatói szemlélet.....	5
2.3. Szakirodalmi kitekintés	7
2.4. Felhasznált módszerek	7
2.5. Interjúk elemzése.....	9
2.6. Kutatási feladatok felosztása	10
3. Eredmények	11
3.1. Résztevők toborzása	13
3.2. Résztevők felkészítése.....	15
3.3. Beosztás.....	17
3.4. Bérezés	19
3.5. Kommunikáció a projekt alatt és után.....	21
4. Összegzés	24
4.1. Kutatás eredményeinek összefoglalása	24
4.2. Jelen kutatás korlátai és jövőbeni ajánlások.....	26
Köszönetnyilvánítás	26
Felhasznált irodalmak.....	27
5. Mellékletek.....	32

5.1.	Interjúkérdések	32
5.2.	Felkérőlevél	35
5.3.	Beleegyező nyilatkozat	37

1. Bevezetés

Jelen participatív kutatáson alapuló tanulmány a fogyatékoságtudomány kritikai szemléletével (Goodley, 2016, Sándor, 2017), az Új Nemzeti Kiválóság Programjának támogatásával a Magyarországon megszervezett személyi asszisztencia szolgáltatást vizsgálja, amely az 2022. október 6-án megjelent *EFOP-1.9.10-22 Községi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – személyes támogatási rendszer kialakítása* című felhívás (továbbiakban: *Felhívás*) pilot projektje által valósult meg. A participatív kutatásban a kutató elméleti tudásához a kutatótárs tapasztalati szakértelme társul (Heiszer et al., 2019) (l. 2.4. *Felhasznált módszerek*) A projektet támogató szolgálatok pályázhatták meg azzal a céllal, hogy 2023. november 30-ig megtervezik és megszervezik a támogató szolgálat fogyatékosággal élő felhasználói számára a személyi asszisztencia szolgáltatást (angol nyelvterületen: *Personal Assistance*, továbbiakban rövidítve *PA*), amelyhez az állam anyagi forrást biztosít. A szolgáltatás kialakításának alapja, hogy a fogyatékos személy önrendelkező életet élhessen és olyan tevékenységekben kapjon támogatást, amelyekhez a támogató személynek, ez esetben a személyi asszisztensnek nincs szüksége professzionális tudásra (Ratzka, 2004, 2020).

A kutatás fókuszában a *Felhívás* nyertes támogató szolgálatai által megszervezett személyi asszisztencia szolgáltatás elemzése áll, amely az Európai Unió több államába is bevezetett és államilag támogatott szolgáltatás. A PA lehetővé teszi a *Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény* (Továbbiakban: Egyezmény) 19. cikkében szereplő, az önálló életvitel és társadalmi részvételhez való jog megvalósítását. Magyarország az *Egyezmény* ratifikálásával szintén vállalta ennek biztosítását a fogyatékos személyek számára, továbbá szükségességét megfogalmazta a PA-hoz kapcsolódó alapkutatás és modellprogram kialakításának a *1187/2020. (IV.28.) Kormány határozata az Országos Fogyatékoságügyi Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Terve*. A *Felhívás* és az általa létrejött pilot projekt ennek első kezdeményezéseként jöttek létre.

Ratzka (2004, 2020) definíciója szerint a PA szolgáltatásban a fogyatékosággal élő felhasználó egyben munkáltató is, ugyanis ő alkalmazza és bérezi a munkavállalóját, a személyi asszisztentst. Ehhez a bérezés állami anyagi támogatás által valósul meg, amelyet a felhasználó szabad döntése alapján használ fel a szolgáltatás finanszírozására. A személyi asszisztensek támogatják munkáltatójukat a mindennapi, közösségi, adminisztratív vagy akár munkahelyi tevékenységekben, amelyekről a fogyatékosággal élő személy önállóan hoz döntést, valamint a szolgáltatás fölötti kontroll is az ő kezében van.

A tanulmányunknak nem célja a *Felhívás* és a nyertes pályázatok elemzése, a kutatásban résztvevő támogató szolgálatok munkájának bemutatása, valamint a pilot projekt által megvalósult személyi asszisztencia szolgáltatásban résztvevő fogyatékos személyek korábbi ellátásának bemutatása. Továbbá, a kutatás nem tér ki a fogyatékos emberek állapotának elemzésére sem.

2. A kutatás elméleti és módszertani keretei

2.1. A kutatás célja és kérdései

A kutatást a KEB/2024/03 számú etikai engedély megszerzését követően kezdtük meg. Munkánk Magyarország első államilag szervezett személyi asszisztencia szolgáltatását kívánja feltérképezni. Ezen eredményeket pedig külföldi szakirodalmak tapasztalataival összevetni. Első kezdeményezésként fontosnak tartjuk, hogy a PA megtervezésének, szervezésének, fogyatékos személyekre és személyi asszisztenseikre való hatásának elemzését annak érdekében, hogy hazánkban is minél előbb a külföldi definícióknak megfelelően működésbe léphessen a szolgáltatás. Ez pedig azáltal lehetséges, ha minél több szempontból elemezzük a jelenlegi *Felhívás* pilot projektjét. Ezek kapcsán kutatásunk fő kérdései a következők:

- *A nemzetközi tapasztalatokkal összehasonlítva, mi jellemzi a hazai pilot projekt által létrejött személyi asszisztencia szolgáltatást?*
- *A pilot projekt mely területein figyelhetők meg lehetőségek, valamint kihívások?*
- *Milyen szubjektív hatással van a pilot projektben résztvevő fogyatékos személyek önálló életvitelére a rendelkezésükre álló személyi asszisztencia?*

2.2. Kutatói szemlélet

Participatív kutatásunk elméleti keretét a fogyatékoságtudomány (angol nyelvterületen: *Disability Studies*) kritikai szemlélete, a participativitás által a részvételiség paradigmája, a felhasználó-vezérelt (angol nyelvterületen: *user-led*) szolgáltatásfejlesztés alapjaként a koproduktív szemlélet, valamint a posztmodern önrendelkező emberkép adja. Ezek mindegyikét elengedhetetlennek tartjuk egy olyan kutatási téma esetében, mint a személyi asszisztencia szolgáltatás.

A fogyatékoságtudomány kritikai szemlélete által, mely szerint a fogyatékoság nem egyéni probléma, hanem társadalmi jelenség, tanulmányunk a fogyatékos személy és az őt

körülvevő, jelen esetben személyi asszisztens(ek) és PA szolgáltatást szervező szakember(ek) tapasztalatait állítjuk a középpontba. Mindvégig arra törekszünk, hogy feltérképezzük azt, hogy a pilot projekt által a fogyatékos személyek önrendelkezése, *empowermentje* hogyan valósult meg. Ezt teszi lehetővé a fogyatékoságtudomány kritikai diszciplína alapelve (Goodley, 2016, Sándor, 2017). Az *empowerment* kifejezés szótári fordítás szerint felhatalmazást jelent, azonban a valós jelentését összefoglaló magyar fogalom még nem került meghatározásra (Sándor et al., 2021). Morris (1997) szerint a kifejezés magába foglalja az egyén önálló döntését, választását és kontrollját a saját életében, amely a személyi asszisztencia szolgáltatás alappillére is. A személyi asszisztensek akkor végeznek jó munkát, ha a fogyatékos személyt támogatják döntéseiben, élete kontrollálásában, de ezeket nem végzik el helyette. Így jöhet létre a munkáltatói-munkavállalói dinamika, amely során a fogyatékos felhasználó bérezi a munkavállalóját és az ő életét érintő kérdésekben saját maga hoz döntéseket (Sándor et al., 2021).

A fogyatékoságtudomány alapelvei szorosan kapcsolódnak a participativitáshoz. Ez a kutatási módszer lehetővé teszi, hogy a kutatott témakör által érintett személyek, ez esetben a fogyatékos személyek, akik a PA szolgáltatás felhasználói, tapasztalati szakértői tudásukat hozzáadva a nemfogyatékos kutató elméleti tudásához, hallassák hangjukat, hatással legyenek az őket érintő kérdésekben, megtapasztalják az *empowermentet* (Katona et al., 2019). A participatív módszer további ismertetését a következő alfejezetben tárgyaljuk (l. 2.4. *Felhasznált módszerek*). Mivel a fogyatékoságtudomány nem a neoliberális emberképet, hanem a posztmodern emberképet képviseli, ezért jelen kutatásban is a fogyatékoságot nem az épség ellentétéjeként, hanem mint emberi sokszínűséget jelentő fogalomként tekintjük. A posztmodern emberkép középpontjában az interdependencia áll, mely szerint minden emberi lény egy másik embertől, közösségtől függ és ez által valósítja meg az önálló életét, autonómiáját (Scully, 2013, Sándor, 2017). Eszerint a fogyatékos ember is képes az önrendelkezésre, ha ehhez megfelelő támogatást kap egy másik személytől, amelyre a PA szemlélete is törekszik (Scully, 2013, Sándor & Kunt, 2020). A participatív módszer adta részvételi paradigma által a kutató, a participatív kutatótárs, valamint a kutatásban résztvevő fogyatékosággal élő interjúalanyok a közös munka által kölcsönös tanulási folyamatban vesznek részt (Heiszer et al., 2019). Továbbá, mivel a szolgáltatás felhasználó-vezérelt szemléletű, ezért a kutatás sem jöhetne létre a koprodukciós megközelítés nélkül. Azáltal, hogy a felhasználók, munkavállalók igényeit, tapasztalatait, meglátásait helyezzük a középpontba, jobb minőségű szolgáltatást alapozhatunk meg. Így a jó gyakorlatok által több a témában érintett fogyatékos személy és szakember juthat információhoz (Cserti-Szauer, 2019).

2.3. Szakirodalmi kitekintés

A külföldi és a korábban említett kevés hazai szakirodalom több nézőpontból közelítik meg a személyi asszisztencia szolgáltatás témakörét, amelyek egészére tanulmányunkban nem célunk kitérni. Azonban ahhoz, hogy hangsúlyozzuk, hogy a téma kutatása hazánkban is elengedhetetlen, fontosnak tartjuk röviden bemutatni azokat az altémákat – a teljesség igénye nélkül –, amelyek nemzetközi vagy akár már hazai szinten is megjelentek.

A szolgáltatás bemutatására több országban is törekedettek (Kaye et al., 2010, Askheim et al., 2014, Christensen et al., 2014, Lee et. al, 2018, Shakespeare et al., 2018), viszont sok kutató hangsúlyozza, hogy nincs egy általános modell, amely minden szempontból bemutatná a személyi asszisztencia szolgáltatást, ami irányt mutatna a szerepek közti eligazodásban (Yamaki, Yamazaki 2004, Shakespeare et al., 2017, 2018, Sándor & Kunt, 2020). A szolgáltatásban megjelenő kontrollhelyzet kutatása mellett, amelyek azt vizsgálják, hogy a fogyatékos személy mint felhasználó és munkáltató tud-e a saját élete fölött döntéseket hozni, kontrollálni az életét a szolgáltatás által (Kim et al., 2006, Gibson et al., 2006, Fleming-Castaldy, 2010, Bonfils & Askheim, 2014, Sándor, 2017), több kutatás is a PA-ban megjelenő kapcsolatot térképezi fel, ugyanis többféle viszony is megjelenik benne a *munkaviszonyon* túl, például *baráti, fizetett baráti, mester-szolga, agy-végtag, családi viszonyok* (Ungerson, 1999, Woodin, 2006, Christensen, 2012, Yamaki & Yamazaki, 2004, Shakespeare et al., 2018, Kunt, 2019, Szilágyi & Kalász, 2022).

A további témaként a nemzetközi irodalmak körében megjelenik a munkahelyi asszisztencia (Wang, 2007, Stoddard & Kraus, 2009, Misra et al., 2010), valamint a szexuális asszisztencia (Bahner, 2012, Bahner, 2015, Zagyi, 2018).

Jelen tanulmánynak nem célja a fent említett altémák különálló elemzése, bemutatása. Fő célunk a *Felhívás* által megvalósult pilot projektek aspektusainak feltárása a nemzetközi viszonylatok tükrében.

2.4. Felhasznált módszerek

A kutatás témájához és kérdésihez illeszkedően a participatív módszer mellett a tematikus forráselemzést alkalmazzuk, valamint félig strukturált szakértői interjúkat veszünk fel hozzáférhetőségi alapú mintavétellel, amelyek vizsgálata kvalitatív tartalomelemzési módszerrel történik hipo-deduktív logika alapján.

A participatív kutatás során a nemfogyatékos kutató, valamint a fogyatékossgal élő kutatótárs és interjúalanyok tudása összeadódik, ahogy korábban említettük, kölcsönös tanulási folyamaton mennek keresztül (Heiszer et al., 2019). A kutató elméleti tudásához hozzáadódik a fogyatékos személyek tapasztalati tudása, amelyet különösen fontosnak tartunk a választott felhasználó-vezérelt téma esetén (Katona et al., 2019). XY, tapasztalati szakértő a személyi asszisztencia szolgáltatás felhasználásában. VZ- val együtt dolgozva lehetővé válik, hogy a fogyatékos személyek számára releváns élethelyzetét, tapasztalatait, nézőpontját mutassa be a tanulmány.

Tematikus forráselemzést alkalmazunk ahhoz, hogy a hazai tapasztalatokat átfogóbban láthassuk és bemutathassuk a külföldi definíció szerint működő személyi asszisztencia szolgáltatáshoz való hasonlóságait és különbségeit. A hazánkban elérhető források (Sándor, 2017, Kunt, 2019, Sándor & Kunt, 2020, Sándor et al., 2021, Szilágyi & Kalász, 2022) mellett főként a külföldi szakirodalmak elemzésére helyezzük a hangsúlyt. A felhasznált szakirodalmakat nyilvánosan elérhető tudományos adatbázisokból gyűjtjük a témának megfelelő kulcsszavak alapján, amelyek közül a következő szempontok alapján válogatjuk ki azokat, amelyeket a tudományos munkába beemelünk: 1995-2004 között íródtak, az absztrakt és kulcsszavak relevánsak, kvalitatív kutatáson alapulnak. (Sneider, 2019)

A félig strukturált diádikusan vezetett online egyéni interjúkhoz az interjúalanyokat hozzáférhetőségi alapú mintavétellel gyűjtöttük (Morgan et al., 2015). A *Felhívásra* pályázók közül négy támogató szolgálat nyert állami támogatást a szolgáltatás kidolgozásához, megszervezéséhez. A nyertesek adatai publikusak, elérhetők Magyarország Kormánya pályázati portálján ([Támogatott projektek - Pályázati Portál \(gov.hu\)](https://tamas.gov.hu)). A Belügyminisztérium Szociális és Gyermejjóléti Szolgáltatások Főosztályának támogatásával felkerestük e-mailben vagy telefonon ezeket a támogató szolgálatokat, amelyek közül mind a hárman beleegyeztek a kutatásban való részvételbe. A visszajelzést adó támogató szolgálatok segítették a kutatókat, hogy az általuk interjúalanyként javasolt személyekkel felvesyék telefonon vagy e-mailben a kapcsolatot. A kutatók elsődlegesen minden támogató szolgálathoz kapcsolódó öt személlyel tervezték az interjúfelvételt: egy szakemberrel, aki részt vett a személyi asszisztencia szolgáltatás kidolgozásában a támogató szolgálatnál, két fogyatékos személlyel, aki a szolgáltatás felhasználója volt a projekt idején, valamint két személyi asszisztenssel. Ez azonban a támogató szolgálatok kapacitásbeli, kapcsolatbeli vagy a javasolt személyek digitális hozzáférhetőségének hiánya miatt nem volt minden esetben megoldható.

Az interjúfelvételbe beleegyező alanyok mindegyike e-mail formájában kapta meg a felkérőlevelet (l. 5.2. *Felkérőlevél*), valamint a beleegyező nyilatkozatot (l. 5.3. *Beleegyező*

nyilatkozat), amelyet aláírva digitálisan kellett visszaküldeniük a kutatóknak. Amennyiben ez nem volt megoldható, az interjú elején szóban egyezhettek bele a kutatásban való részvételbe. Az interjúk időpontját telefonon vagy e-mailben egyeztettük. Ezt követően félig strukturált diádikusan vezetett online egyéni interjúkat vettünk fel. Az egyes szerepeknek megfelelően különböző interjúkérdéseket állítottunk össze (l. 5.1. *Interjúkérdések*). Az interjúkat diádikusan vezetettük, mert az interjúfelvételkor a kutató és kutatótárs is részt vett, kivéve, ha személyes okokból ez nem volt megoldható. Ennek előnye, hogy miközben a kutatópáros egyik tagja felteszi a kérdéseket, addig a másik fél újabb, az adott személy helyzetére vonatkozó pontosító kérdéseket fogalmaz meg, amely segíti az interjúalany tapasztalataira való mélyebb rálátást. Emellett a fogyatékossgal élő interjúalanyok számára könnyebb lehet egy hozzájuk hasonló helyzetben lévő személynek, ez esetben a participatív kutatótársnak válaszolniuk a feltett kérdésekre, mint egy „kívülálló”, nemfogyatékos kutatónak. (Morgan et al., 2015)

Mivel interjúk által tapasztalatokat gyűjtöttünk a pilot projektről és a személyi asszisztencia államilag finanszírozott formájáról, ezért ezeket kvalitatív tartalomelemzési módszerrel vizsgáltuk hipo-deduktív logika alapján (Szokolszky, 2006a, 2006b). Az Eötvös Loránd Tudományegyetem jelszóval védett felhő rendszerében tárolt interjúfelvételeket az interjúalanyok monogramjával láttuk el, majd egy hasonlóan elnevezett közösen szerkeszthető, de csak a kutatópáros számára hozzáférhető dokumentumba gépeltük az interjúkat. Az interjúkérdéseket a kutatás kérdései mentén és a szakirodalmak ismeretében nagyobb kategóriák szerint csoportosítottuk és címkékkel láttuk el hipo-deduktív logika alapján. A kategóriákon belül nem hoztunk létre alkategóriákat az interjúalanyok különböző szerepének megfelelően, mert ezáltal egy nagy egységben kezelhetőek azok a szempontok, amelyek a személyi asszisztencia szolgáltatás alapvető feltételeit adják. A kategóriákat az interjúk szövegében is kiemeltük, összevetettük külföldi szakirodalmak tapasztalataival, emellett kiemeltünk olyan idézeteket, amelyeket a kategória szempontjából fontosnak véltünk. Az interjúalanyoktól származó idézeteket a következő módon kódoltuk: a szakemberek *SZE*, a felhasználók *F*, a személyi asszisztensek *PA* kódokat kapták.

2.5. *Interjúk elemzése*

A legépelt, kódolt interjúkat az előző fejezetben (l. 2.4. *Felhasznált módszerek*) bemutatott kvalitatív tartalomelemzési módszerrel vizsgáltuk, összevetve a külföldi szakirodalmak adataival ismeretekkel. Az említett kategóriák a következők voltak (l. 1. táblázat: *Kategóriák*):

Kategória
Résztvevők toborzása
Résztvevők felkészítése
Beosztás
Bérezés
Kommunikáció a projekt alatt és után

1. táblázat: Kategóriák

2.6. Kutatási feladatok felosztása

A kutatási feladatokat a kutatóként és a participatív kutatótársként közösen végeztük a kutatás egészében. A kutatás előrehaladásáról online, szóban vagy írásban egyeztettük egymást. A szakirodalmi gyűjtés és az összefoglaló megírása, valamint az etikai engedélykérés a kutató feladatai voltak, mivel ezek adták a kutatás szakmai hátterét. A többi feladat már a participatív kutatótárs tapasztalati szakértelmét is igényelte. A feladatok pontos felosztása a következő táblázatban látható (1. 2. táblázat: Kutatási feladatok felosztása)

Feladat	Kutató	Participatív kutatótárs
Szakirodalmi gyűjtés és összefoglaló megírása	x	
Felkérőlevél és beleegyező nyilatkozat megfogalmazása	x	x
Interjúkérdések kidolgozása	x	x
Etikai engedélykérés	x	
Támogató szolgálatok felkeresés	x	x
Interjúalanyok felkeresése, időpontok egyeztetése	x	x
Interjúk felvétele	x	x
Interjúk anonimizálása, gépelése, ellenőrzése	x	x

Interjúk elemzési szempontjainak meghatározása	x	x
Interjúk elemzése	x	x

2. táblázat: Kutatási feladatok felosztása

3. Eredmények

Jelen tanulmány munkánk részleges eredményeit mutatja be, ugyanis ennek megírásáig az interjúk felvételének csupán egy része zajlott le, melynek okai a kutatásetikai engedély megszerzésének hosszabb lefutási ideje, a támogató szolgálatok egyéb projektjeinek zárási időszaka, valamint az egyes interjúalanyokkal való időpont egyeztetési nehézségek.

Az *Eredmények* című fejezet alcímeiként az interjúk elemzési kategóriái olvashatók. Ezek mentén mutatjuk be a tanulmány megírásáig felvett kilenc interjú eredményét, a *Felhívás* keretében megvalósult személyi asszisztencia szolgáltatás tapasztalatait.

A támogató szolgálatoknál dolgozó szakemberekről, akik a szolgáltatás kidolgozásában részt vettek, személyes adatokat nem gyűjtöttünk. Kizárólag a szakmai tevékenységüket, a projekt szervezését, munkájukat tekintettük relevánsnak. Ennek következtében ezen interjúalanyok bemutatására nem tér ki tanulmányunk. Két támogató szolgálat egy-egy szakemberével vettünk fel interjút a tanulmány megírásáig.

A következő két táblázatban bemutatjuk az interjúalanyokat, akiket szerepeiknek megfelelően – a támogató szolgálatok munkatársai (l. 3. táblázat: *PA szolgáltatást kidolgozó szakemberek*), felhasználó (l. 4. táblázat: *Felhasználó interjúalanyok bemutatása*), személyi asszisztens (l. 5. táblázat: *Személyi asszisztens interjúalanyok bemutatása*) – külön kezelünk.

Tehát, ezek alapján az összesen felvett interjúk száma kilenc.

Támogató szolgálat	SZE1	SZE2
PA toborzás	igen	igen
Felhasználó toborzás	igen	igen
PA-knak felkészítés	igen, prezentációval	igen, egyénenként
PA beosztás	felhasználó nélkül	felhasználóval együtt
PA bérezés	igen	igen

Kommunikáció a projekt alatt és után a PA-kal és felhasználókkal	igen	igen
---	------	------

3. táblázat: PA szolgáltatást kidolgozó szakemberek

Felhasználó	F1	F2	F3
Nem	férfi	férfi	férfi
Életkor	65	50	37
Fogyatékoságtípus	szerzett mozgássérülés	szerzett mozgássérülés	szerzett mozgássérülés
PA-k száma	2	3	3
Külső személy/barát a PA	2	1	1
Családtag/rokon a PA	0	2	2
Igényelt feladatok	higiénia, háztartás, ügyintézés, szocializáció, utazás, torna	higiénia, háztartás, ügyintézés, szocializáció, szórakozás, utazás	higiénia, szocializáció, utazás, torna
Kapcsolat a PA-val a projekt után	mindkettővel	mindhárommal	mindhárommal
Munkaviszony a PA-val a projekt után	egyikükkel	nincs	egyikükkel

4. táblázat: Felhasználó interjúalanyok bemutatása

Személyi asszisztens	PA1	PA2	PA3	PA4
Nem	férfi	nő	nő	férfi
Életkor	nem ismert	nem ismert	52	40
Felhasználó fogyatékosága	szerzett mozgássérülés	szerzett mozgássérülés	szerzett mozgássérülés	szerzett mozgássérülés
Korábbi segítői tapasztalat	nincs	nincs	van	nincs

Külső személy/barát a PA	igen	nem	igen	igen
Családtag/rokon a PA	nem	igen	nem	nem
Támogatott felhasználók száma	1	1	3	2
Munkaidő	4 óra	8 óra	4 óra	4 óra
Vállalt feladatok	bevásárlás, szocializáció, szórakozás, ügyintézés, utazás, torna	bevásárlás, higiénia, háztartás, ügyintézés	higiénia, masszázs, szocializáció, ügyintézés	higiénia, szocializáció, torna, utazás,
Kapcsolat a felhasználóval a projekt után	van	van	van	van
Munkaviszony a felhasználóval a projekt után	nincs	nincs	nincs	van
Segítői munka a támogató szolgálaton keresztül a projekt után	nem	nem	igen	nem

5. táblázat: Személyi asszisztens interjúalanyok bemutatása

3.1. Résztvevők toborzása

A személyi asszisztencia szolgáltatásban alapvetően a személyi asszisztenseket munkavállalói szerepben toborozzák (Woodin, 2006). A fogyatékos személy munkavállalóként eldöntheti, hogy ki az a személy, akit megfelelőnek tekint arra, hogy őt az igényei szerint támogassa (Ratzka, 2020).

Magyarországon a *Felhívás* keretében nem csak a személyi asszisztenseket, hanem a pályázatok által a nyertes támogató szolgálatokon keresztül a szolgáltatás leendő felhasználóinak, azaz a munkáltatóknak a toborzása is megjelent. A *Felhívás* feltételei és a

pályázat által nyert anyagi támogatás mértéke alapján a nyertes pályázók fogyatékos személyeket toboroztak, akik közül kiválasztották azokat, akik részt vehettek a pilot projektben.

A projektet Magyarország kevésbé fejlett régióinak támogató szolgálatai pályázhatták meg, ezek: Nyugat-Dunántúl, Dél-Dunántúl, Közép- Dunántúl, Észak-Magyarország, Dél-Alföld és Észak-Alföld. A nyertes pályázatok Mezőcsát, Miskolc, Nyíradony és Szombathely települések intézményei voltak.

A *Felhívás*ban szereplő közvetlen célcsoportra, a fogyatékos személyekre vonatkozó feltételek a következők voltak: *18. életévét betöltött, de a nyugdíjkorhatárt be nem töltött, kerekesszékes vagy mozgássérülése miatt ágyhoz kötött személy, aki legalább heti 28 óras ellátást igényel, valamint nem áll gondnokság alatt.*

Az interjút adó felhasználó személyek közül egyikük a településen élő mozgássérült személyek egyesületének a tagjaként került kapcsolatba a támogató szolgálattal. Az egyesület ajánlotta be őt a projektbe, míg a másik felhasználó közvetlen kapcsolatban állt korábban is a támogató szolgálattal. Mivel a kritériumoknak mindketten megfeleltek, így felvételt nyertek a pilot projektbe. Az egyik támogató szolgálat esetében volt igény a szolgáltatásra, de kevés érdeklődő, jelentkező volt, akik közül választhattak a szakemberek. Az egyik interjúalany szerint nagyon szigorúak voltak a feltételek és emiatt sok olyan személy kimaradt a lehetőségből, akik bár nem fogyatékossgal élő személyek, de valamilyen krónikus belgyógyászati, onkológiai betegséggel élnek. Az ő meglátása szerint nekik is lehetnek olyan igényeik, amelyek ha nem is 24 órás támogatás keretében támogathatók, hanem akár rövidebb idő alatt is, de feljogosítanák őket a szolgáltatás igénybevételére.

A *Felhívás* szerint a személyi asszisztenseket a fogyatékos személyek felkérésére kell a támogató szolgálatnak alkalmazniuk. Tehát, a fogyatékos személyek kiválaszthattak maguk mellé ismeretségi, baráti körükből vagy családtagjaik, rokonaik közül olyanokat, akikkel a támogató szolgálat szerződést kötött és alkalmazták a PA munkára. Több esetben előfordult, hogy a fogyatékos személyek környezetében nem voltak olyanok, akiket felkérhettek volna személyi asszisztensüknek. Ebben az esetben a támogató szolgálat szakemberei javasoltak a munkatársak, toborzott érdeklődők közül valakit, akit alkalmasnak tartottak az adott fogyatékossgal élő személy támogatására. Egyik támogató szolgálat a helyi újságnak, rádióknak adott interjúja vagy az intézmény közösségi média oldalán megjelentetett hirdetése által talált érdeklődőket a személyi asszisztensi munkakörre.

Az egyik interjúalany és családja számára nagyon fontos volt a bizalom a személyi asszisztens kiválasztásakor. Ezért ő a felajánlott segítőt nem fogadta el, helyette egyik családtagját kérte fel asszisztensének. Úgy érezte, hogy nem engedhet egy idegent a házába és

abban is bizonytalan volt, hogy így megfelelő lehet-e az igényeinek támogatása. Ezt a következő interjúrészletek is megerősítik:

„Közös megegyezéssel válaszottuk ki a párommal.... Hát, a harmadik segítő az édesanyám volt, mert ugye nem is nagyon ismerünk olyat, akire rá lehetne úgymond engem bízni vagy teljesen ráhagyni.” (F2)

„Meg a bizalom... sajnos nem mindenkit szeretnénk beengedni úgy, hogy tudjon mindent, hogy mi hol van. A bizalom, az bizalom.” (PA2)

Egy másik felhasználó megnevezéséből következtetve csak azt a segítőjét tekintette asszisztensének, akit ő javasolt a baráti köréből. Őt „támogatójaként” nevezte meg. A másik segítő, akit „lefektetőnek” hívott, számára ismeretlen volt, azért osztották be hozzá, mivel az ő igényei még lehetővé tették, hogy legyen eggyel több asszisztense. Akit ez a segítő eredetileg támogatott volna, betegsége miatt kórházi ellátásra és tartózkodásra szorult, így kiesve a projektből. Ebből is látható, hogy a szolgáltatás mennyire bizalomalapú, és hogy milyen fontos, hogy a fogyatékos személyek maguk választhassák ki a személyi asszisztensüket (Ungerson, 1999, Woodin, 2006).

3.2. Résztvevők felkészítése

Interjúkérdéseink egyike minden alany esetében az ő saját szerepükre való felkészítésre vonatkozott. Mivel egy olyan szolgáltatás elindításáról szólt a projekt, amely Magyarországon korábban nem működött állami keretek között, ezért úgy gondoltuk, szükséges az egyes felek számára olyan ismeretek átadása, amelyek a szolgáltatás alapvető elemeire vonatkoznak. Így a támogató szolgálatok szakembereit, a projekt kidolgozóit, a felhasználó fogyatékos személyeket, valamint a személyi asszisztenseket is érintette a PA-ról való ismeretszerzés.

Külföldi szakirodalmak alapján elmondható, hogy nincs egyetlen olyan modell, amely pontosan bemutatná a szolgáltatásban lévő szerepek működését a határok kialakítása és megtartása, a hatalmi viszony, az érzelmek, valamint az etikus munkakapcsolat terén (Shakespeare et al., 2017). Ez megnehezíti a felhasználó és személyi asszisztens közti kapcsolatot, amely nem egyértelműen munkaviszony a bizalom és intimitás, az elmosódott privát, nyilvános és professzionális terek, határok miatt (Ahlström & Wadesten, 2010). Ezt a viszonyt Shakespeare és munkatársai (2017) *hibrid kapcsolatnak* nevezik, amelyet jelen pilot projekt keretében a támogató szolgálatok szakembereivel való kapcsolat is komplexebbé tett.

A felkészítés kapcsán a projektet kidolgozó szakemberek egyike úgy fogalmazott, hogy *„központilag nem volt egységes iránymutatás erre, hanem itt minden intézmény saját maga*

dolgozta ki erre a protokollját” (SZE1). Így a szükséges tudásanyagot, dokumentációt az adott támogató szolgálat határozta meg, amelyhez az említett támogató szolgálatnál prezentációt készítettek a személyi asszisztensek számára. Az útmutatás ellenére a bonyolult adminisztrációs, dokumentációs tevékenységeket több ízben javították, egyeztették személyesen az általuk alkalmazott segítőkkel. A támogató szolgálat prezentációjának fő pontjai: *az intézmény tevékenységének bemutatása, a projekt ismertetése, a személyi asszisztencia szolgáltatás bemutatása, szakmai tevékenység dokumentációja, valamint egyébek.* Utóbbiak közé tartoztak olyan weboldalak, filmek ajánlása, amelyek a személyi asszisztencia szolgáltatást mutatják be. Úgy gondoljuk, hogy ezek sok szempontból kézzelfogható támpontot adhatnak azoknak az embereknek, akik személyi asszisztensi munkát vállálnak. Ahhoz, hogy ne úgy tekintsenek a szolgáltatásra mint professzionális segítői, gondozói tevékenység, hogy valóban támogatni tudják a fogyatékos személyt a döntéshelyzetekben és ne döntsenek és cselekedjenek helyettük, valamint munkáltatóként tudjanak rá tekinteni (Ratzka, 2004, Christensen, 2012, Sándor & Kunt, 2020), fontos, hogy a PA ismeretei mellett meg is tapasztalhassák ezeket.

Egy másik szakember elmondta, hogy mivel a támogató szolgálat több települést lát el, ezért az ő esetükben a felkészítés minden fogyatékos személynél egyénileg zajlott, ezzel egy időben egyeztették az ő szükségleteit, azokat a feladatokat, amelyekhez támogatást kér és osztották be a személyi asszisztenseket. A szakember elmondta, hogy volt olyan idősebb férfi, akinek a felesége lett az egyik személyi asszisztense és nála humorosan meg is jelent a személyi asszisztencia adta kontrollérzés, mivel azt mondta a feleségének, hogy *„most már én parancsolok és ha nem tetszik kirúghatlak” (SZE2).* Nyilván a helyzet adta humor nem a támogatással való visszaélésre vonatkozik, mert egyenrangú viszonyról beszélünk a PA-ban (Ahlström & Wadesten, 2012), hanem arra utal, hogy a felhasználó megértette, hogy a szolgáltatás által ő hoz döntéseket az életéről (Shakespeare et al., 2018). Az idézet erősíti továbbá a szakirodalomban megjelenő nézetet, miszerint a szolgáltatásban nem ajánlott a családtagok, rokonok PA-ként való bevonása, ugyanis egyenlő kapcsolat főként külső személy támogatása által valósulhat meg, mert rokon esetében megjelenik a szívésségnyújtás és a fogyatékos személy hálaérzete (Morris, 1997). Ungerson (1999) szerint a fizetés ebben az esetben nem biztos, hogy a hatalmat és a kontroll a felhasználó kezébe adja, hanem a fizetett rokonéba, aki szabadnak érzi magát, hogy nem-et mondjon, mivel nem alakul ki a tisztán munkáltatói-munkavállalói viszony a felek között.

3.3. Beosztás

Ebben az alfejezetben a szolgáltatásban dolgozó asszisztensek beosztásának módját mutatjuk be. Külföldi tapasztalatok alapján a PA-k beosztása a fogyatékos személy feladata munkáltatóként. Ő határozza meg, hogy hány órában, melyik napszakban kivel szeretne együttműködni, és hogy az adott személy milyen feladatokat lásson el azalatt az idő alatt (Ratzka, 2004). Ez azért szükséges, mert maga a személy, ez esetben a fogyatékos személy a legjobb ismerője a saját szükségleteinek és érdekeinek, és emiatt kell megadni neki a szabadságot, hogy megszervezze a szolgáltatást (Bonfils & Askheim, 2014). Beatty (1998) munkája szerint a felhasználó önállósága, társadalmi részvétele nagy mértékben függ attól, hogy miként osztja be az asszisztenseit.

A pilot projektben változó volt, hogy a támogató szolgálat munkatársai közösen osztották-e be az asszisztenseket a fogyatékos személyekkel vagy pedig a vezető vagy egy munkatárs tette ezt. Utóbbi esetében a személyi asszisztencia szolgáltatásban megjelenő önrendelkezés az asszisztensek beosztása kapcsán nem valósulhat meg. Természetesen ennek is vannak lehetséges magyarázatai, hogy miért volt létjogosultsága a szakember által történő beosztásnak. Az érintett szakember arra, hivatkozott, hogy mivel több segítő is több felhasználót támogatott, akik közül a legtöbben egész napos asszisztenciát igényeltek, emiatt volt szükségszerű, hogy a támogató szolgálat végezze a beosztást. Így pontosan egyeztetni kellett a délelőtti és délutános műszakokat ahhoz, hogy minden jelentkező részesülhessen a szolgáltatásban. Ettől függetlenül az önálló életvitel alapelveinek megfelelően a téma kutatóiként nagyobb mértékben támogatjuk azon intézmények munkáját, akik vállalták, hogy közösen alakítsák ki a személyi asszisztensek beosztását a felhasználóval.

Volt olyan projektet kidolgozó személy is, aki kitért a projekt folyamán felmerülő munkáltatói feladatok nehézségeire, amelyek érintik a beosztás kérdéskörét, ugyanis a projekt ideje alatt kellett átgondolniuk és megszervezniük, ha egy személyi asszisztens táppénzre ment vagy kilépett a munkaviszonyból. Tapasztalataik alapján sikeresen meg tudták oldani a felmerülő problémákat, helyettesítéseket és cseréket, mert minden alkalmazott segítőt be tudtak osztani valamelyik fogyatékos személyhez.

A beosztás a személyi asszisztensek munkaidején kívül még vonatkozhat a lehetséges felhasználókhoz való beosztásra. Ez összefügg részben a *Résztvevők toborozása* című alfejezetben tárgyaltakkal. Ahogy már ott is említettük, bár feltétel volt a projektben, hogy a felhasználók maguk „vigyék” a leendő asszisztensüket, akiket a támogató szolgálat alkalmazott, sok esetben előfordult, hogy annyira zárkóztak, kirekesztettek voltak, hogy nem

volt olyan ismerősük, barátjuk, akiket bevontak volna a projektbe. Emiatt a támogató szolgálatok a munkatársaikat vagy az a projekt asszisztensi munkakörének érdeklődőit osztották be a fogyatékos személyek mellé. Volt olyan eset, amely során a fogyatékos személy és családja elutasította a felajánlott segítőt, de az elmondásuk szerint a támogató szolgálat rugalmasan kezelte és igyekeztek olyan személyt találni, aki megfelelt a felhasználó elvárásainak.

Egy másik település intézményénél a jelentkezők zárkózottságának, projekttel kapcsolatos bizonytalanságának feloldását segítette, hogy bevonhattak családtagokat, rokonokat is a projektbe. A szolgáltatást kidolgozó szakember szerint kevesebb fogyatékos személy jelentkezett volna a projektbe, ha ez a lehetőség nem áll fenn. Szerinte sokan nem akarnak idegen személyt beengedni a lakásukba, nehéz megadni kezdetben a bizalmat. Viszont a projekt során, akinek volt olyan külső segítője, aki nem családtagja volt, sokkal nyitottabbá vált. Ezt erősíti a következő idézet:

„...mennyire jó, hogy van egy idegen, aki egy kicsit kimozdítja a komfortzónájukból, mert a családtagnak könnyebben mond nemet. Új látásmódokat, új szemszögből tapasztalnak meg dolgokat, úgyhogy igen, tehát ahhoz, hogy el tudjunk indulni, nagyon nagy szükségünk volt erre valóban, hogy a családtag lehessen. Anélkül szerintem a 90 százaléka nem vállalta volna.”
(SZE2)

Ezt a fajta nyitottságot erősíti az egyik személyi asszisztens tapasztalata is, aki korábban is gondozója volt a támogató szolgálaton keresztül egy fiatal fogyatékossgal élő lánynak. Bár ők kapcsolatban álltak korábban is egymással, nem volt arra idejük a gondozói tevékenység alatt, hogy szorosabb bizalmi kapcsolatot alakítsanak ki, hogy az ápolási teendőkön kívül másra is időt fordítsanak. A lánynak a projekt kezdetén szokatlan volt a váltás a feladatkörben, de folyamatosan nyitott és egyre érdeklődőbbé vált az új dolgok, helyzetek iránt.

„A legfiatalabb kis ellátottunk volt az, aki a legzárkózottabb volt. Nála volt az a leghosszabb idő, amíg eljutottunk arra a pontra, tényleg, mint A kis hercegben, tudod, hogy lépcsőről lépésre... És ő volt az, aki azt mondta, hogy ki fog akkor jönni, ki fog segíteni... Ha én, akkor oké, de ha nem, akkor ő nem szeretne a részese lenni...Pontosan mert már a támogató szolgálatból ismertem, de itt kerültünk a programban igazán közel egymáshoz.” (PA3)

A felhasználók részéről arra kaptunk visszajelzést, hogy mekkora segítség volt a család tehermentesítése szempontjából, hogy több segítő volt melléjük beosztva:

„...a személyes asszisztenciának a része meg megint jó volt, mert ugye három személy volt mellettem s be volt osztva, hogy ki mikor volt itt. Ugye a páromnak is adott egy kis szabadidőt.

El tudott menni fodrászhoz, el tudott menni ugye egy kicsit kikapcsolódni és az sem mindegy, hogyha 0-24-ben 14 éve itt van mellettem...” (F2)

3.4. Bérezés

A *Felhívás* szövegéből egyértelműen kiderül, hogy a személyi asszisztensek a támogató szolgálatokkal állnak megbízási vagy munkaszerződésben, a fizetésüket is, amelyet az állam biztosít, tőlük kapják meg. Minden általunk megkérdezett intézményben gondozási napló kitöltésével bizonyították az asszisztensek, hogy a napi időkeretet kitöltve milyen feladatokat láttak el a fogyatékos személyeknél. Önrendelkezés terén a felhasználóknak a bérezésbe annyi beleszólásuk volt, hogy ezt a naplót minden nap aláírták, amennyiben egyetértettek a benne foglaltakkal. A személyi asszisztensek pedig minden hónap végén leadták a támogató szolgálatnak a naplóikat, amely alapján megkapták a fizetésüket. Egy szakember a következőket nyilatkozta az asszisztensek adminisztratív feladatairól:

„...ugye azért a fontosabb momentumokat próbáltunk néhány szóban, mondatban leírni, megjegyezni, hogy tudjuk, hogy mégis mi történt, és akkor igazából ennyi volt semmi olyan nagyon extra (adminisztratív) feladat nem volt... Ezt a naplót kellett vezetniük.” (SZE2)

A fent említett gyakorlat ellenére külföldi tapasztalatok azt mutatják, hogy a fogyatékos személy akkor tud a szolgáltatás valós irányítója lenni, ha munkáltatóként tud részt venni benne. Ennek értelmében ő kapja az állami juttatást, amit felhasznál olyan módon, ahogy azt ő jónak ítéli a személyi asszisztensei bérezésére. Ungerson (1999) szerint a fizetés teszi lehetővé a fogyatékos személy *empowerment*jét, így kap eszközt ahhoz, hogy alkalmazhassa, de meg is szakítsa a munkaviszonyt az asszisztenseivel, ez adja a kapcsolat határait is. Emellett a személyi asszisztensek sem szívességgként támogatják a szolgáltatás felhasználóját, hanem munkaként tekinthetnek az elvégzett feladatokra. Ezáltal a fogyatékos személynek sem kell folyamatosan hálálkodnia a kapott segítségért (Woodin, 2006).

Annak ellenére, hogy a pilot projektben a direkt fizetés nem valósult meg a felhasználók részéről, többen is pozitívan vélekedtek arról, hogy a támogató szolgálat bérezte az asszisztensüket. Egyik fogyatékos személy kiemelte, hogy sok segítőnek a projekt, vagyis a személyi asszisztensi munka adott új lehetőséget a munkavállalásra, mert többen is voltak, akik régóta kerestek számukra megfelelő állást, de nem találtak vagy nem voltak szabad munkahelyek az adott településen.

„S ugye ez önekik is jó volt, mert fix állást biztosított a támogató szolgálat a projekt keretén belül, aminek a keretében kaptak egy bizonyos összeget, úgynevezett fizetést. Azután ugye a

projekt keretén belül fizették a különböző adókat, járulékokat. Tehát, ez egy állás volt számukra.” (F1)

Egy másik felhasználó, aki a személyi asszisztensével már korábban is kapcsolatban volt, csak a bérezését önerőből a család biztosította, kiemelte, hogy jó volt, hogy megfelelő jogi keretek között dolgozhattak továbbra is együtt, ez pedig nem volt kihatással a kapcsolatukra.

„Annak örültünk, hogy végre van egy ilyen jogi keret, amivel kap az asszisztensem egy... egy fix fizetést és ugyanúgy működött tovább (a kapcsolatunk), ahogy eddig előtte.” (F3)

Ezt erősítette meg az egyik támogató szolgálat munkatársa is, aki így nyilatkozott:

„...többen is voltak, akik... akiknek nem volt előtte munkaviszonyuk. Volt olyan fiatal pályakezdőnk is, aki most kezdett el itt dolgozni, meg olyan is, aki hosszú ideje munkanélküli volt és egy nagy lehetőség volt neki az, hogy most, tehát fix főállásba el tudott helyezkedni. Tehát van, aki...állást keres azóta is. Úgyhogy mindenki jól járt vele, aki benne volt.” (SZE1)

Az állami támogatás nem csak a személyi asszisztensek számára adott stabil munkalehetőséget, megélhetési forrást, hanem nagy mértékben tehermentesítette a fogyatékos személyek családjait is. Legtöbbször korábban is igényeltek segítséget gondozási, ápolási, szállítási feladatokban a támogató szolgáltatótól, amelyért a családi keresetből fizettek. A projekt adta lehetőség, azonban lehetővé tette, hogy a korábban ilyesféle segítségre elköltött pénzt, a családra, a fogyatékos személy állapotának javítására költse. Többször is kitértek arra, hogy a számlákat befizetve nagyon kevés pénz marad akár a mindennapi bevásárlásra is. Így sok szabadidős, kikapcsolódási lehetőségtől meg vannak fosztva a fogyatékos személyek.

„Hát az a baj, hogy a rokkant emberek annyira kevés jövedelemmel rendelkeznek, hogy ha a számlákat befizetik, szinte alig marad, amit költsenek el élelemre. A szükségleteket nem tudják... az alapvető szükségleteket szinte nem is tudják nagyon megvenni, mert ha megveszik, akkor a számlát nem tudják befizetni.” (PA2)

Erre a problémára az egyik fogyatékos személy azt javasolta, hogy:

„...meg azt is tudom, hogy miért adják ennyire nehezen az anyagi támogatást. Ha jól gondolom azért, mert nagyon sok család vagy nagyon sok ember nem oda költi a pénzt, ahova szánja ez a program. Ez alapján én megértem, de lehetne egy olyant csinálni, hogy felmérni azt a családot, hogy hova költötték a múltkori pénzt is...Akkor azt a családot, teszem fel, csak egy példát mondok, támogassuk 10 ezer Ft élelmiszer-csomaggal vagy 10-20 ezer Ft tisztasági csomaggal vagy hát, példákat csak úgy mondok. Nem pénzt, hanem bevásárlási utalványt, amit le tudnak vásárolni.” (F2)

Arra a kérdésre, hogy látnak-e esélyt az interjúalanyok arra, hogy állami keretek között működő személyi asszisztencia szolgáltatásban a fogyatékos személy bérezzen, tehát, ő kapja

meg az állami támogatást, amit a segítője kifizetésére használ fel, többféle hozzáállást figyeltünk meg. Az egyik PA szerint mindenképp szükséges valamilyen szervezett keret ahhoz, hogy a szolgáltatás jól tudjon működni. Azt is elmondta, hogy szerinte csak akkor tudna jól működni ez a lehetőség, ha közép- vagy hosszútávon lehetne tervezni a munkahellyel segítőként:

„Én azt... azt látom, hogy-hogy vannak olyan országok, ahol ez már nagyon-nagyon régen megy és arra az egy ember, aki segítő, annak egy... egy állandó munkát ad és... és folyamatosan fizetést kap, amiből egyértelműen, hogy nem kell neki gondolkodni azon, hogy akkor legyen két munkahelye, három munkahelye vagy éppen gondolkozni kell két hónap múlva, hogy akkor váltani kell munkahelyet. És uh ez... ez egy ilyen... ugye az embernek ilyen nyugtalanságot is tud okozni, tehát, hogy valószínű, hogy akkor azt választja az ember, ami hosszú távú, és hogy hogy lehet benne hosszútávon is fejlődés meg cél.” (PA4)

Az egyik támogató szolgálat munkatársa szerint fogyatékoságtól függ, hogy az önálló bérezés működhet-e egy adott fogyatékos felhasználó esetében. Példának a memóriaproblémával élő személyeket említette, hogy őket nem tudná elképzelni, hogy az államtól kapott anyagi támogatást megfelelően kezelni tudnák. Ennek ellenére a legtöbb esetben úgy gondolja, hogy megoldható lenne, ha a fogyatékos emberek megismerik a szolgáltatás ezen folyamatának működését és jelentőségét. Ebben a beszélgetésben is elhangzott, hogy a támogató szolgálat jelenléte biztonságérzetet adhat a fogyatékos személyek számára, de nem a fizetés terén, hanem a segítők megbízhatósága szempontjából.

„Így az intézményi keret viszont úgy gondolom, hogy egy biztonságérzetet ad nekik, mert akkor ők tudják, hogy azok a dolgozók megbízhatóak, főleg így, hogy azért őket nagyrészen ismerték. Inkább ebben látnék még plusz hozadékot ahhoz, hogy az intézményen keresztül történik így.” (SZE2)

3.5. Kommunikáció a projekt alatt és után

Ahogy bármilyen szociális interakcióban, így a személyi asszisztencia szolgáltatásban is elengedhetetlen a hatékony, tiszta kommunikáció (Shakespeare et. al, 2018). Ahlström és Wadesten (2012) szerint a jó kommunikáció egyenlő a jó munkavégzéssel a szolgáltatásban. Ez alapvetően a felhasználó és személyi asszisztens közti kapcsolatra vonatkozik, azonban a pilot projektben még két dimenzió megjelent, amely tovább erősíti a kommunikáció fontosságát. Ezek a támogató szolgálat és fogyatékos személy, valamint a támogató szolgálat és személyi asszisztens közti kapcsolattartásra vonatkoznak.

Minden interjúalany elmondta, hogy a projekt alatt szoros kapcsolatban álltak egymással a felek. A projekt kezdetén a jelentkezők felkészítése, informálása során megkezdődött a kölcsönös kommunikáció, továbbá a személyi asszisztensek minden hónap végén, amikor a gondozási naplót leadták találkoztak a támogató szolgálat munkatársaival, akik a 10 hónap alatt többször meglátogatták a fogyatékos személyeket is otthonukban, hogy a szolgáltatás működéséről érdeklődjenek.

„Úgyhogy legalább havonta egyszer találkoztunk, amikor behozták ezeket a gondozási naplókat megmutatni nekem, illetve hát, hogy egyáltalán a munkabérük elszámolásra kerülhessen és jöttek be. Meg akkor utána a bérlapjaikat is aláírni. Tehát akkor mindig volt egy ilyen visszacsatolás velük is, meg hát az ellátottakkal is nyilván beszélgettünk sokat.” (SZE1)

Egy felhasználó gondolatai is ezt erősíti meg:

„Sőt, el is mondták, hogy bármi van, nyugodtan szóljunk, ne szégyenlősködjünk. Nyugodtan, bármi van, bármi eszünkbe jut, amit meg akarunk oldani.” (F2)

Volt olyan páros, ahol a folyamatos kapcsolattartásra nem volt igény, mivel olyan régen ismerték már egymást a felek, hogy nem volt köztük felmerülő probléma a projekt alatt:

„...nekünk erre... erre nem volt szükség, mert mi... mi tudtuk így a dolgunkat meg, tehát, ismertük személyesen ugye a T-nek az igényeit...” (PA1)

Ez előbbi tapasztalat arra utal, hogy mivel a fogyatékos személyek saját maguk választhatták ki a segítőjüket, ha találtak erre alkalmas személyt a környezetükben, akkor konfliktusok nélkül zajlott a munkavégzés. Az egyik fogyatékos személynek tíz éve ugyanaz volt a segítője. Ő így nyilatkozott erről:

„Hát most nem is kell már szólni, akkor látja, hogy mit kell csinálni és akkor magától csinálja vagy... mozdulatokból, fél szavakból megértjük egymást.” (F3)

Ezzel nem arra utal, hogy nem szükséges a kommunikáció ebben a kapcsolatban akkor, ha már régóta ismeri egymást a felhasználó és az asszisztens, hanem hogy már egy olyan szintre jutott a kapcsolatuk, amely során már nem az elvégzendő tevékenységeket, feladatokat kell megbeszélniük, hanem a személyi asszisztens tudja már, hogy a felhasználó mit vár el tőle és a kommunikációjuk ezáltal sokkal személyesebb, kevésbé munkacentrikussá vált.

Akit sok ideje a családtagja gondozott és a projekt alatt a szolgáltatás által külső segítő is kapott, arról számolt be, hogy neki is felüdülés volt, hogy egy másik személlyel beszélgethet.

„Magam vagyok a párommal. Ugye két ember, ha így magában van, akkor mindig nem tudunk miről beszélgetni. De nekem az is jól esett, leültünk sokszor beszélgetni, felolvastak könyveket, azt is szerettem.” (F2)

Többen is kiemelték, hogy közösségépítés céljából is nagyon jó volt ez a projekt. Sokan a projekt résztvevői közül nem is ismerték vagy ha tudtak is sorstársaikról, de nem találkoztak velük. Így a szolgáltatás lehetővé tette, hogy az egy településen élő fogyatékos személyek és segítők kapcsolatot építsenek egymással.

„Nekem nagyon fontos volt a közösségkovácsoló hatása. Amikor közösen elmentünk kirándulni...Hiába két ellátott ismerte egymást, de a harmadikról csak hallottak és akkor, amikor ott személyesen találkoztak...neked az a problémád, nekem az a problémám és igen, nem vagyok egyedül és a másik is pont ilyen dolgokkal küszködik. És igazából itt élünk egy településen...és nem is volt semmi emberi kapcsolat...fizikális emberi kapcsolat. Mert hogy nem találkoztak, nem volt arra mód és lehetőség. (PA3)

A projekt után legtöbb fogyatékos személy továbbra is kapcsolatban maradt a támogató szolgálattal, mivel annak szolgáltatásait újból igénybe vették. Így a legtöbb segítő-felhasználó kapcsolat is megmaradt főként abban az esetben, ha a segítő alapvetően a támogató szolgálat munkatársa volt a projekt előtt és után is, valamint ha az asszisztens közeli barátja, ismerőse volt a fogyatékos személynek. Abban az esetben, ahol a támogató szolgálaton keresztül már nem vettek igénybe szolgáltatást a projekt után a fogyatékos emberek, a segítő több esetben is önkéntes alapon támogatta a személyt, tartotta vele a kapcsolatot.

„...én anyagi juttatást nem kérek...az alapellátásában én nem is veszek részt...nekem annyi, hogy...hogy ugye délelőtt egy jót beszélgetünk. Tudod...kérdézi mindig, mi újság a nagyvilágban? Tehát, egy kicsit más szemszögből is látja így a világot meg hát azért egy héten egyszer úgy, hát próbálok rá időt szakítani, hogy egy kicsit kiviszem a városba.” (PA1)

Az interjúalanyok mindegyike azt reméli, hogy a projektnek lesz még folytatása, mert nagyon jó tapasztalat volt számukra. Sokan emiatt is tartják a támogató szolgálattal a kapcsolatot, hogy a projekt további fejleményeiről kérdezzék az ott dolgozókat. Az egyik szakember is erre vonatkozóan nyilatkozott:

„Úgyhogy nagyon-nagyon pozitív volt nekik...amúgy mai napig nincs olyan hét, hogy valamelyikőjük ne kérdezne rá esetleg. Tudjuk, hogy nagyon szeretnék, nyilván nem rajtunk múlik, bármit, bármit tudunk, azonnal értesítjük őket, de hát nyilván nagyon-nagyon szeretné mindenki, hogyha...ez a folyamat nemcsak elindulna, hanem tovább is folytatódhatna.” (SZE2)

4. Összegzés

4.1. *Kutatás eredményeinek összefoglalása*

Amint említettük már jelen tanulmány kutatásunk részeredményeit mutatta be, ugyanis a tervezett 14 interjúból a tanulmány leadási határidejéig kilenc interjút vettünk fel. Már ezek is nagy vonalakban kirajzolják a projekt működését, tapasztalatait, amelyeket az *Eredmények* című fejezetben bemutattunk a kiemelt kategóriák által. Nyilvánvalóan látható, hogy a bevont támogató szolgálatokkal másként alakul a személyi asszisztencia szolgáltatás is mint azt a külföldi tapasztalatok szerint látjuk. Értjük ez alatt azt, hogy a pilot projektbe a fogyatékos személyeket is toborozniuk kellett a támogató szolgálatoknak, nem csak a személyi asszisztenseket, akiknek egy részét bár sok felhasználó maga választotta az ismeretségi vagy rokon köréből, de több személyi asszisztens is volt, aki a támogató szolgálat korábbi professzionális gondozója vagy a pályázati hirdetés érdeklődője volt. A felkészítés tekintetében elmondható, hogy ahogy más országokban sincs meghatározott modellje, keretrendszere a szolgáltatásnak (Yamaki & Yamazaki, 2004, Shakespeare et al., 2018), így hazánkban a projekt alatt a támogató szolgálatokra volt bízva, hogy a szolgáltatás mely elemeiről tájékoztatják a fogyatékos személyeket és személyi asszisztenseket. Ehhez láthattuk példaként az említett prezentációt, de akár a személyi asszisztensek feladatlírása is ide tartozhat vagy az egyéni szóbeli egyeztetések, amelyeket a támogató szolgálat munkatársai biztosítottak a fogyatékos felhasználóknak. A személyi asszisztensek és feladataik beosztása szintén a támogató szolgálatokon keresztül valósult meg, amely nem akadály a fogyatékos személy döntéshozásában mindaddig, amíg nem helyettük végzik el ezt a részét a szolgáltatásnak. Láthattuk, hogy volt olyan gyakorlat, ahol egy szakember osztotta be a segítőt, volt, ahol ebbe a folyamatba is bevonták a fogyatékos személyeket, de a feladatok kiválasztásában, az igények megfogalmazásában általában facilitált döntéshozást figyeltünk meg. Az állam anyagi támogatásából megvalósult bérezést szintén a szociális intézményeken keresztül valósították meg, bár többen is úgy gondolják, hogy van létjogosultsága annak, hogy a fogyatékos személyek maguk kapják meg a támogatást, amit önállóan felhasználnak az asszisztensük bérezésére. A kommunikációt tekintve folyamatos kapcsolattartásról beszélhetünk a projekt alatti és utáni időszakban minden bevont fél esetében. A támogató szolgálatok tájékoztató, támogató jelleggel a 10 hónap alatt és azt követően is a fogyatékos személyek mellett állnak, így a legtöbb segítő is megmaradt, akár önkéntesmunka vagy a támogató szolgálat biztosította

gondozói munka keretén belül. A projekt lehetővé tette azt is, hogy a fogyatékos személyek nyitottabbá váljanak az új emberekre a segítők és sorstársaik képében.

Kutatásunk kérdéseire pontos következtetéseket a felvett interjúk alapján nem adhatunk, de ezek esetében is kiemelhetünk irányvonalakat, amelyek a későbbi beszélgetések alapján erősödhetnek vagy veszíthetnek relevanciájukból.

Első kérdésünkre azt a választ adjuk jelen eredményeink alapján, hogy a személyi asszisztencia szolgáltatás a külföldi tapasztalatokhoz képest a fent említett és az *Eredmények* című fejezet kategóriái szerint olyan eltéréseket mutat, amelyek abból eredeztethetőek, hogy a szolgáltatás a támogató szolgálatokon keresztül valósult meg: nem minden fogyatékos személy toborozhatta a segítőt, a beosztás és feladatok meghatározása is közvetett módon valósult meg, a bérezés indirekt történt. A kommunikáció a pilot projektben még hangsúlyosabbá vált a többszereplős szolgáltatás által.

Nagyon sok személy kiemelte a projekt lehetőségeit, amelyek főként az anyagi támogatás, a magasabb időkeretű segítség, több személyi asszisztensi jelenlét, társadalmi részvétel fontosságára vonatkoznak. Kihívásként többen is azt jelezték vissza, hogy a pilot projekt nagyon rövid idő alatt zajlott le, így amíg beleszoktak a résztvevők, vége lett vagy éppen az intenzív tapasztalatok után hirtelen ürességet éltek meg. Kutatókként úgy látjuk, hogy a szolgáltatás valóban pozitív hatással volt a fogyatékos interjúalanyokra és személyi asszisztenseikre is, azonban felmerül bennünk a kérdés, hogy az élet fölötti kontrollézés, önálló döntéshozás milyen mértékben valósulhatott meg a rövid projektidő, valamint a támogató szolgálat keretén belül. Azok a fogyatékos emberek, akik hosszú ideig a projekt alatt éltek meg először ezt a fajta segítői hozzáállást, nem valószínű, hogy az *empowerment* valós formáját megtapasztalhatták. Inkább hálások voltak a lehetőségért, amelyet eddig még soha életükben nem tapasztaltak.

Ezzel a gondolattal utolsó kérdésünkre térünk, amely a fogyatékos személyek önálló életvitelére vonatkozott. Nyilvánvaló, hogy a projekt kimozdította a felhasználókat a komfortzónájukból, amely lehetővé tette, hogy olyan igényeiket fedezzék fel, amelyek meglétéről nem tudtak, korábban nem is gondolták volna, hogy ők is megfogalmazhatják ezeket. Emiatt úgy gondoljuk, hogy a projekt rövidege miatt legtöbben nem az önálló életvitelt, önrendelkezést tapasztalták meg, hanem ennek egy első lépcsőjét, amely a saját igények felismerését és megfogalmazását jelenti. Ez nem azt jelenti, hogy ilyen szempontból a projektnek nem lett volna jelentősége, hanem inkább azt jelzi, hogy az önálló életvitelbe is bele kell tanulnia, rá kell éreznie a fogyatékos személyeknek, hogy idővel képessé váljanak a személyi asszisztensek támogatásával gyakorolni is azt.

4.2. Jelen kutatás korláta és jövőbeni ajánlások

Jelen kutatás eddigi korlátaival adja, hogy a négy nyertes támogató szolgálat közül csak három intézmény tapasztalatait ismerhettük meg, továbbá, hogy az interjúalanyok felkeresése több időt igényelt a tervezettnél és nem sikerült minden pályázótól a tervezett számú interjúalanyt felkérni. További nehézséget jelentett a diádikusan vezetett interjúfelvétel kapcsán, hogy kutatókként személyesen nem minden interjúnál tudtunk mindketten részt venni. Ennek okai személyesek vagy egyeztetési problémából fakadtak. Sok esetben a technika és online térben való beszélgetés is nehezített volt az interjúalanyok eszközhiánya miatt. Ennek ellenére úgy gondoljuk, hogy az online térben felvett interjúk értéke nem csökkent a személyes jelenlétű interjúkhoz képest. Emellett korlátnak tekintjük, hogy minden intézményben és a bekapcsolódó személyek esetében más-más szóhasználat, megfogalmazás fordult elő, amely fakadhat abból, hogy nem egységes tudáskerettel rendelkezünk a személyi asszisztenciáról, mivel minden intézmény igyekezett a saját belátása szerint megközelíteni a szolgáltatást.

A jövőre nézve természetesen szükségesnek tartjuk az összes interjú eredményeit tartalmazó tanulmány megírását. Továbbá ajánljuk olyan kutatások tervezését, amelyek a projekt utóhatásaira vonatkoznak, esetleg azokat a helyzeteket térképezik fel, ahol nem a támogató szolgálaton keresztül, de továbbra is fennmaradt egy önerőből történő segítői finanszírozás vagy a támogató szolgálaton keresztül megvalósuló gondozás esetleges változásait a projekt után. Értjük itt ez alatt például a gondozók fogyatékos személyhez való hozzáállásának, a fogyatékos személyek saját igényeinek megfogalmazásának vizsgálatát. Emellett érdekesnek tartjuk a *Felhívás* tervezőinek elképzeléseit összevetni a megvalósult projektekkel.

Köszönetnyilvánítás

„A KULTURÁLIS ÉS INNOVÁCIÓS MINISZTERIUM ÚNKP-23-1 KÓDSZÁMÚ ÚJ NEMZETI KIVÁLÓSÁG PROGRAMJÁNAK A NEMZETI KUTATÁSI, FEJLESZTÉSI ÉS INNOVÁCIÓS ALAPBÓL FINANSZÍROZOTT SZAKMAI TÁMOGATÁSÁVAL KÉSZÜLT.”



Felhasznált irodalmak

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezmény. URL: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>. 2021. 04. 12.

1187/2020. (IV.28.) Korm. határozata az Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Tervéről

EFOP-1.9.10-22 (2022). Felhívás A magas minőségű, hozzáférhető közösségi alapú ellátási formák kialakításának megvalósítására - Községi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése - személyes támogatási rendszer kialakítása.

Ahlström, G. & Wadensten, B. (2010). Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability, *Health and Social Care in the Community*, 18(2), 180-188. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2009.00887. 2021. 10. 19.

Ahlström, G. & Wadensten, B. (2012). Enjoying Work or Burdened by it? How Personal Assistants Experience and Handle Stress at Work, *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 11(2), 112-127. DOI: 10.1080/1536710X.2012.677648. 2021. 03. 09.

Askheim, O. P., Bengtsson, H. & Bjelke, B. R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), 3–18. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.895413>

Bahner, J. (2012). Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sex Disabil*, 30, 337–356. DOI 10.1007/s11195-012-9268-2

Bahner, J. (2015). Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, 30(5), 788-801. DOI:10.1080/09687599.2015.1021761

Bonfils, S. I. & Askheim, O. P. (2014). Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), 62–78. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.895414>

Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems, *Disability & Society*, 27(3), 399-412. DOI: 1080/09687599.2012.654990. 2022. 02. 27.

Christensen, K., Guldvik, I. & Larsson, M. (2014). Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 19-33. DOI: 10.1080/15017419.2013.820665

Cserti-Szauer Cs. (2019). Co-production koncepció – participatív értékteremtés a közszolgáltatás terén. In Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 175-180). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Fleming-Castaldi, R. (2010). Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation*, 33(15–16), 1447–1459. DOI: 10.3109/09638288.2010.533246

Gibson, B. E., Brooks, D., DeMatteo, D. & King, A. (2009). Consumer-directed personal assistance and 'care': perspectives of workers and ventilator users, *Disability & Society*, 24(3), 317-330. DOI: 10.1080/09687590902789487

Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2016). Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability. *Studies in the Cultural Politics of Education*, 37(1), 1–15. <http://dx.doi.org/10.1080/01596306.2014.930021>

Heiszer K., Katona V. & Kunt Zs. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19-30). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Katona V., Kolonics K. & Sándor A. (2019). A participatív kutatótárs szerepe. In Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 60-62). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Kaye, H. S., Harrington, C. & LaPlante, M. P. (2010). Long-Term Care: Who Gets It, Who Provides It, Who Pays, And How Much?. *HEALTH AFFAIRS* 29(1), 11–21. Doi: 10.1377/hlthaff.2009.0535

Kim, K. M., Fox, M. H. & White, G. W. (2006). Comparing Outcomes of Persons Choosing Consumer-Directed or Agency-Directed Personal Assistance Services. *Journal of Rehabilitation*, 72(2), 32-43.

Kunt Zs. (2019). DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS – Kapcsolódások – Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében. Budapest: ELTE.

Lee, M. J., Romero, S., Hong, I. & Park, H. Y. (2018). Evaluating Korean Personal Assistance Services Classification System. *Ann Rehabil Med*, 42(5), 758-766. <https://doi.org/10.5535/arm.2018.42.5.758>

Magyarország Kormánya. Támogatott projektek. Pályázati Portál. [Támogatott projektek - Pályázati Portál \(gov.hu\)](https://palyazatiportal.gov.hu)

Misra, S., Orslene, L. E. & Walls, R. T. (2010). Personal Assistance Services (PAS) for Workers with Disabilities: Views and Experiences of Employers. *Journal of Rehabilitation*, 76(1), 22-27.

Morgan, D. L., Eliot, S., Lowe, R. A. & Gorman, P. (2015). Dyadic Interviews as a Tool for Qualitative Evaluation. *American Journal of Evaluation*, 1-9. DOI: 10.1177/1098214015611244. 2024. 03. 06.

Morris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective, *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-66. DOI: 10.1111/1467-9515.00037. 2022. 02. 27.

Ratzka, A. (2004). *Model National Personal Assistance Policy. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA)*. URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html.

Ratzka, A. (2020). *National Personal Assistance Policies – What we need and how to work for it?*. *Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education*, Special issue. DOI 10.31287/FT.en.2020.2

Sándor A. (2017). „ÚGY KELL KEZELNI ŐKET, MINTHA TÉNYLEG IGAZI FELNŐTTEK LENNÉNEK...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, 2, 29-54. <http://hdl.handle.net/10831/79624>

Sándor A. & Kunt Zs. (2020). A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet - A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése, *Szociálpolitikai Szemle* 6(1), 5-26. Budapest: SZOSZAK. EU Nonprofit Kft.

Sándor A., Bódy É., Cserti-Szauer Cs. & Katona V. (2021). A teljes társadalmi részvétel és az önrendelkező élet támogatása. A lakhatási és egyéb közösségi alapú szolgáltatásokban rejlő potenciálról. In Serafin J. (szerk.), *Támogatott élet. Fogyatékos, pszichiátriai és szenvedélybeteg személyek társadalmi beilleszkedése, lakhatása* (pp. 171-199). Budapest: Baptista Egyházi Szociális Módszertani Központ.

Scully, J. L. (2013). Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence, and Power. In Mackenzie, C., Rogers, W. & Susan, D. (ed.) *Vulnerability – New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* (pp.204-221). Oxford: University Press. ISBN 978-0-19-931664-9

Shakespeare, T., Stöckl, A. and Porter, T. (2017). *Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions*. SCIE Social Care Online: University of East Anglia. URL: <https://www.thekingarmidstod.is/media/frettir/PA-Report-final-copy.pdf>. 2021. 03. 12.

Shakespeare, T., Stöckl, A. and Porter, T. (2018). Metaphors to work by: the meaning of personal assistance in England, *International Journal of Care and Caring*, 2(2), 169–179, DOI: 10.1332/239788218X15187915600658. 2021. 03. 12.

Sneider, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333–339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>

Stoddard, S. & Kraus, L. (2009). Arranging for personal assistance services and assistive technology at work. A report of the rehabilitation research and training center on personal assistance services. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(1-2), 89 – 95. DOI: 10.1080/09638280500167365

Szilágyi B. & Kalász V. (2022). *SZAKDOLGOZAT - A személyi asszisztencia szolgáltatását igénybe vevő fogyatékossgal élő személyek és személyi asszisztensük közti kapcsolat Magyarországon*. Budapest: ELTE BGGYK.

Szokolszky Á. (szerk.). (2006a). *Kutatómunka a pszichológiában – Metodológia, módszerek, gyakorlat*. Budapest: Osiris Kiadó.

Szokolszky Á. (szerk.). (2006b). *Kutatómunka a pszichológiában: gyakorlatok*. HEFOP. 109-es pályázat. <http://mek.oszk.hu/04800/04897/04897.pdf> . 2022. 02. 27.

Ungerson, C. (1999). Personal assistants and disabled people: an examination of hybrid form of work and care, *Work, Employment & Society*, 13(4), 583-600. DOI: 10.1177%2F09500179922118132. 2022. 02. 27.

Yamaki, C. K. & Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan, *Disability & Society*, 19(1), 31-46. DOI: 10.1080/0968759032000155613. 2021. 03. 12.

Wang, Y. (2007). Personal assistance at work: the Visual Assistance Service in Taiwan. *Disability & Society*, 22(1), 79–92. DOI: 10.1080/09687590601056642

Woodin, S. L. (2006). *Social Relationships and Disabled People: the impact of direct payments* (pp. 117-189). Leeds: University of Leeds, School of Sociology and Social Policy. URL: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/woodinFinalThesis.pdf>. 2022. 02. 27

Zagyi E. (2018). *SZAKDOLGOZAT - Szakirodalmi elemzés a szexuális asszisztencia témakörében*. Budapest: ELTE BGGYK.

5. Mellékletek

5.1. *Interjúkérdések*

5.1.1. Támogató szolgálat személyi asszisztencia szolgáltatást kidolgozó szakembere

1. Kérem, mutassa be a támogató szolgálatot és annak működését röviden!
2. Hány fogyatékos személyt látnak el? Mi a leggyakoribb fogyatékoság típus?
3. Miért döntöttek úgy, hogy részt vesznek a pilot projektben?
4. Milyen feltételeket kellett teljesíteniük ahhoz, hogy bekerüljenek a projektbe?
5. Milyen időtartamra szól ez a lehetőség?
6. Hogyan toboroztak személyi asszisztenseket? Milyen szempontok alapján válogatták ki, hogy ki alkalmas a feladatra?
7. Hány személy számára tudják biztosítani a személyi asszisztenciát?
8. Ki készítette fel Önöket, a fogyatékos személyeket és a személyi asszisztenseket az új feladatra?
9. Mennyire voltak nyitottak a fogyatékos személyek a személyi asszisztencia szolgáltatásra?
10. Mi alapján választották ki azt, hogy a fogyatékos emberek közül ki vehet részt a projektben?
11. Hogyan osztották be a személyi asszisztenseket a fogyatékos személyekhez? Mennyire vonták be a fogyatékos személyeket a folyamatokba?
12. A projekt idején kapcsolatban álltak a fogyatékos személlyel és asszisztensével? Hogyan monitorozták a személyi asszisztensek munkáját?
13. Mi alapján határozták meg, hogy adott fogyatékos embernek hány órában, milyen típusú segítségre van szüksége?
14. Ki bérezi a személyi asszisztenseket és milyen forrásból?
15. Milyen visszajelzéseket kaptak a fogyatékos személyektől a szolgáltatás alatt/után?

5.1.2. Személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó fogyatékos személy

1. Kérem, mutatkozzon be és mondja el, amit fontosnak gondol magáról!
2. Mit gondol, milyen a jó segítség?

3. Mit gondolt, amikor először hallott a személyi asszisztencia szolgáltatásról?
4. Mi alapján választották ki Önt, hogy részt vegyen a projektben?
5. Milyen szerződéses keretei vannak a szolgáltatás igénybevételének? (a támogató szolgálattal és a személyi asszisztenssel)
6. Ki készítette fel Önt a szolgáltatás igénybevételére?
7. Ki választotta ki az Ön személyi asszisztensét és mi alapján? Önnek mennyi beleszólása volt ebbe a kiválasztási folyamatba?
8. Milyen feladatokat lát el az asszisztense? Ezeket a feladatokat és asszisztencia időkeretét ki határozta meg?
9. Ki bérezi az Ön asszisztensét?
10. Kapcsolatban áll-e a támogató szolgálattal? Kap-e támogatást, ha elakadnak a személyi asszisztensével?
11. Milyen a kapcsolata a személyi asszisztensé(ei)vel? Vannak-e konfliktusaik?
12. Mennyi ideig veheti igénybe a szolgáltatást?
13. Változott az élete, amióta személyi asszisztense van? Ha igen, miben?
14. Változott a véleménye a személyi asszisztenciáról, amióta igénybe veszi azt? Ha igen, miben?
15. Mit gondol a pilot projekt szervezéséről?
16. Ha a projekt véget ér a tapasztalatai alapján tovább igényelné a személyi asszisztenciát, ha meglennének hozzá a megfelelő anyagi feltételek?

5.1.3. Személyi asszisztens

1. Kérem, mutatkozzon be és mondja el, amit fontosnak gondol magáról!
2. Mit gondol, milyen a jó segítség?
3. Korábban végzett már önkéntes vagy professzionális segítői munkát? Ha igen, hol és milyen formában? Ha nem, miért akart személyi asszisztens lenni?
4. Hogyan került a projektbe?
5. Ki készítette fel Önt arra, hogy a személyi asszisztensi feladatait ellássa?
6. Kinek a személyi asszisztense, és hogyan kerültek kapcsolatba?
7. Milyen feladatokat kell ellátnia és hány órában?
8. Kivel áll szerződéses viszonyban? Milyen típusú szerződést kötött?
9. Kap-e szupervíziót a munkájához?
10. Milyen a kapcsolata a fogyatékos személlyel? Vannak-e konfliktusaik?

11. Mennyi ideig vállalta a személyi asszisztensi munkát?
12. Változott az élete, amióta Ön személyi asszisztens? Ha igen, miben?
13. Ha a projekt véget ér, lát arra lehetőséget, hogy továbbra is személyi asszisztensként dolgozzon?
14. Mit gondol a pilot projekt szervezéséről?

5.2. Felkérőlevél

Tisztelt Hölgyem / Uram!

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar gyógypedagógia-tanár mesterszakos hallgatójaként az Új Nemzeti Kiválósági Program Ösztöndíjának keretében, XY tapasztalati szakértő kutatótársammal kutatást végzek a **Személyi asszisztenciával az önrendelkező életvitelért - Egy hazai szolgáltatásfejlesztő projekt elemző értékelése** címmel. A kutatás során témavezetőm dr. Sándor Anikó, a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet igazgatója.

A kutatás célja, hogy feltérképezze, hogyan alakult az EFOP-1.9.10-22 Községi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – személyes támogatási rendszer kialakítása című felhívás által megvalósult személyi asszisztencia szolgáltatás. A kutatás során egy max. 120 perces, online felületen megvalósított szakértői interjút készítünk a szolgáltatásban résztvevő szereplőkkel, a személyi asszisztencia szolgáltatás működési tervét kidolgozó szakemberrel, személyi asszisztenssel és személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó fogyatékos személlyel. Az online interjún való részvételben a beszélgetés előkészítése és megvalósítása során mindvégig készséggel nyújtunk technikai támogatást. Kutatásunk participatív, azaz fogyatékos és nemfogyatékos kutatók közösen végzik. Ebből fakad, hogy az interjút is párban fogják felvenni Önnel.

Mivel szakértői interjút készülnék, a támogató szolgálat adatai, amelyen keresztül a személyi asszisztencia szolgáltatásba valamilyen módon bekapcsolódott nyilvános lesz.

Amennyiben Ön:

- a) részt vett a személyi asszisztencia szolgáltatás kidolgozásában, így az Ön adatai is nyilvánosak lesznek. Azonban az interjú során birtokunkba jutott, harmadik személyekről szóló információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan, anonim módon kezeljük.
- b) személyi asszisztens vagy fogyatékos személy, az Ön adatai a kutatás során mindvégig anonimak maradnak és nem lesznek beazonosíthatók. Adatait és az Önnel felvett és rögzített interjút kódoljuk és ezzel a kóddal hivatkozunk majd rá a kutatás során.

Az interjúalanyok kapcsolattartási adatait tartalmazó táblát az általuk adott interjútól elkülönülten, egy jelszóval védett egyetemi felhőrendszerben kezeljük, amelyhez csak a kutatóknak és a témavezetőnek van hozzáférése. Az interjúról videó- és hangfelvételt készítünk, ezeknek nyersanyagait a kutatás záróbeszámolójának beadásáig kezeljük, majd azt követően töröljük. A legélt és a harmadik személyekre vonatkozóan anonimizált interjút a kutatók elemzési és publikációs céllal a projektet követően is az etikai alapelveknek megfelelően, jelszóval védett felhőrendszerben őrzik.

Arra szeretnénk kérni Önt, hogy amennyiben egyetért kutatásunk célkitűzéseivel, járuljon hozzá részvételével a kutatás sikerességéhez. Amennyiben a későbbiekben meggondolná magát, a részvételi beleegyezését bármikor következmények nélkül visszavonhatja, valamint a megkezdett interjúhelyzetből is bármikor kiléphet. Kérésre a kutató minden kutatási alany számára megküldi a kutatási záróbeszámolót.

Amennyiben a kutatással kapcsolatban bármilyen kérdése merülne fel, kérem, írjon nekem a
e-mail címre vagy kutatótársamnak XY-
nak a
e-mail címre! Segítségét előre is köszönve, üdvözlettel:

Budapest, 2023. 11. 20.



VZ

5.3. Beleegyező nyilatkozat

Beleegyező nyilatkozat

Alulírott (név nyomtatott betűvel) hozzájárulok, hogy az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és az Új Nemzeti Kiválósági Program által támogatott **Személyi asszisztenciával az önrendelkező életvitelért - Egy hazai szolgáltatásfejlesztő projekt elemző értékelése** című kutatás kutatói a bizalmasság elvének figyelembevételével és a személyiségi jogok tiszteletben tartásával, kutatási célra használja fel a részvételemmel készült interjú videó- és hanganyagát, amely interjún személyesen online térben részt vettem. Tudomásul veszem, hogy a nyers hanganyagok a kutatás végéig a kutatókon kívül, mások számára nem hozzáférhető rendszerben kerülnek tárolásra, azt követően pedig törlésre kerülnek.

Kérem, jelölje az állítás előtti négyzetben x-szel, amennyiben egyetért vele:

☐ Érttem, hogy a részvétel önkéntes és a válaszadás az interjú bármely pontján megtagadható.

☐ Tudomásul veszem, hogy a részvételi beleegyezésemet bármikor következmények nélkül visszavonhatom, valamint a megkezdett interjúhelyzetből is bármikor kiléphetek.

Kérek tájékoztatást a kutatással kapcsolatos eredményekről (kérjük, hogy a kívánt választ ikszelje be).

☐ igen

☐ nem

Dátum.....

.....

Résztevő aláírása

A nyilatkozatot a mai napon átvettem:

.....

Kutató aláírása