Eötvös Loránd Tudományegyetem

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

1097 Budapest, Ecseri út 3.

**SZAKDOLGOZAT**

**A személyi asszisztencia szolgáltatását igénybe vevő fogyatékossággal élő személyek és személyi asszisztensük közti kapcsolat Magyarországon**

**Szerző: Participatív kutatótárs: Témavezető:**

Szilágyi Boglárka Kalász Veronika Sándor Anikó, PhD

Gyógypedagógia szak, logopédia szakirány

Nappali tagozat, BA

2021

**TARTALOMJEGYZÉK**

[1. BEVEZETÉS 4](#_Toc95930677)

[1.1. Témamegjelölés 4](#_Toc95930678)

[1.2. A kutatás kérdései és céljai 5](#_Toc95930679)

[1.3. Kutatói szemlélet 6](#_Toc95930680)

[2. PROBLÉMAHÁTTÉR 8](#_Toc95930681)

[3. A SZEMÉLYI ASSZISZTENCIA SZOLGÁLTATÁS JELLEMZŐI 10](#_Toc95930682)

[3.1. Személyi asszisztencia szolgáltatás alapelvei 10](#_Toc95930683)

[3.2. Alkalmazás és munkakörülmények 11](#_Toc95930684)

[3.3. Kapcsolati alakulás a szolgáltatásban 11](#_Toc95930685)

[3.4. Személyi asszisztens a munkavállaló szemszögéből 13](#_Toc95930686)

[3.5. Felhasználó a személyi asszisztens szemszögéből 14](#_Toc95930687)

[3.6. Munkáltatói-munkavállalói konfliktuskezelés 16](#_Toc95930688)

[4. A KUTATÁS MÓDSZERTANI HÁTTERE 19](#_Toc95930689)

[4.1. Módszerek 19](#_Toc95930690)

[4.1.1. Participatív kutatás 19](#_Toc95930691)

[4.1.2. Mintavétel 19](#_Toc95930692)

[4.2. Módszerek használata 20](#_Toc95930693)

[4.2.1. Félig strukturált diádikus-, egyéni interjúk felvétele 20](#_Toc95930694)

[4.2.2. A kutatási feladatok felosztása 21](#_Toc95930695)

[4.2.3. Interjúk elemzése 22](#_Toc95930696)

[5. EREDMÉNYEK 25](#_Toc95930697)

[5.1. Az interjúban résztvevő személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználók 25](#_Toc95930698)

[5.1.1. Elvárások 26](#_Toc95930699)

[5.1.2. Alkalmazás 27](#_Toc95930700)

[5.1.3. Feladatok 28](#_Toc95930701)

[5.1.4. Kontroll 31](#_Toc95930702)

[5.1.5. Kapcsolat 32](#_Toc95930703)

[5.1.6. Konfliktus 34](#_Toc95930704)

[5.1.7. Közös kapcsolódási pontok 35](#_Toc95930705)

[5.2. Az interjúban résztvevő személyi asszisztensek 37](#_Toc95930706)

[5.2.1. Elvárások 38](#_Toc95930707)

[5.2.2. Alkalmazás 40](#_Toc95930708)

[5.2.3. Feladat 44](#_Toc95930709)

[5.2.4. Kontroll 47](#_Toc95930710)

[5.2.5. Kapcsolat 48](#_Toc95930711)

[5.2.6. Konfliktus 50](#_Toc95930712)

[5.2.7. Közös kapcsolódási pontok 51](#_Toc95930713)

[6. KUTATÁSI EREDMÉNYEK ÖSSZEGZÉSE 53](#_Toc95930714)

[7. KONKLÚZIÓ ÉS KITEKINTÉS 56](#_Toc95930715)

[7.1. Kutatási kérdések válaszai 56](#_Toc95930716)

[7.2. Módszertani tudatosság 57](#_Toc95930717)

[7.3. Jelen kutatás kritikái 57](#_Toc95930718)

[7.4. Ajánlás jövőbeni kutatásokhoz 58](#_Toc95930719)

[8. FELHASZNÁLT IRODALOM 60](#_Toc95930720)

[9. JOGFORRÁSOK 63](#_Toc95930721)

[10. MELLÉKLETEK 64](#_Toc95930722)

[Melléklet 1. Felkérőlevél 64](#_Toc95930723)

[Melléklet 2. Beleegyező nyilatkozat 65](#_Toc95930724)

[Melléklet 3. Interjúkérdések a személyi asszisztencia felhasználójához 66](#_Toc95930725)

[Melléklet 4. Interjúkérdések a személyi asszisztenshez 67](#_Toc95930726)

1. BEVEZETÉS

A fogyatékossággal élő személyek nagyon gyakran azért szorulnak ki a társadalmi részvételből és tevékenységből, mivel nem kapnak megfelelő támogatást ehhez. Az Európai Unió több államában is törvénybe iktatott és támogatott a fogyatékossággal élő személyek személyi asszisztencia szolgáltatásra – nemzetközi szakirodalmakban *personal assistance,* ennek megfelelően a továbbiakban: PA – való jogosultsága. A személyi asszisztencia szolgáltatásban a fogyatékossággal élő ember, a szolgáltatás felhasználója alkalmazza a segítő személyt. Ehhez az állam anyagi támogatást nyújt, viszont a döntés és a választás a szolgáltatást igénybe vevő személy kezében van. A személyi asszisztensek munkájuk során támogatják a fogyatékossággal élő munkáltatójukat a mindennapi tevékenységekben. (Ratzka, 2004)

A téma iránti személyes motivációm onnan ered, hogy az utóbbi időben egyre több rendezvényen, fórumon, publikációban találkoztam a témával, amely hazánkban nem jut el ahhoz a populációhoz, akinek a javára válna. Szeretném, ha kutatásom minél több érintetthez eljutna, hogy információkat nyerjenek a személyi asszisztencia szolgáltatásról. Továbbá kapcsolatba kerültem azokkal az emberekkel, akik ezen munkálkodnak és szeretnék aktívan hozzájárulni a céljaik eléréséhez. Ezért is dolgoztunk együtt kutatótársammal, Kalász Veronikával, akinek már vannak tapasztalatai a PA-ról és szeretné, ha ez ügyben minél előbbre haladhatnánk.

* 1. Témamegjelölés

Kalász Veronikával együtt végzett participatív kutatásunk (lásd bővebben a *Participatív kutatás* című alfejezetben) témájául a személyi asszisztencia szolgáltatásban lévő felek, azaz alkalmazó és alkalmazott közti viszonyt kívánjuk vizsgálni hazai viszonylatokban. Az adatok Magyarországhoz, ezen belül a Budapesten és környékén élő felhasználók és asszisztenseik életére vonatkoznak. Az időkeretet tekintve a kutatás alanyai közül a legkorábban és a legkésőbb munkába álló asszisztensek alkalmazását vesszük figyelembe. Ennek megfelelően a dolgozat a 2020-as évek során összegyűjtött tapasztalatokat mutatja be. A szakirodalmi áttekintés, amely a dolgozat elméleti hátterét biztosítja, visszanyúlik az 1990-es évek közepéig, ezeket ötvözve a jelenkor legfrissebb tanulmányaival. A kutatás során felhasználjuk a gyógypedagógiai alapképzés során elsajátított ismereteket, amelyekhez a fogyatékosságtudomány által formált szemlélet és értékrend társul, továbbá kvalitatív módszertani megoldásokat alkalmazunk, mint például az interjú.

A kutatáshoz olyan Budapesten és környékén tartózkodó fogyatékossággal élő személyeket és személyi asszisztensüket kerestünk fel, akik esetében a felhasználónak lehet bármilyen fogyatékosságtípusa, kivéve értelmi akadályozottság, továbbá nagykorú és saját erőforrásából fizeti a legalább egy hónapja alkalmazott segítőjét, aki nem családtagja, rokona.

A dolgozat témaválasztását indokolja, hogy ez a szolgáltatás hazánkban még nem elérhető, a kutatási tapasztalatok gyűjtése nemrég kezdődött meg, ezért a kapcsolódó empirikus ismeretek hiányosak. A személyi asszisztencia szolgáltatás fejlesztése releváns, mert segítségével előmozdítható az érintettek hatékonyabb társadalmi részvétele.

Az Országos Fogyatékosságügyi Program Intézkedési Terve alapján 2022-ig alapkutatást és PA modellprogramot kell kidolgozni (1187/2020. (IV.28.) Korm. határozat). A kutatás adalékokat szolgálhat ezekhez a törekvésekhez.

* 1. A kutatás kérdései és céljai

Kutatásunkkal körül szeretnénk járni a személyi asszisztencia szolgáltatása következtében létrejött új kapcsolati minőséget a fogyatékossággal élő munkáltató személy és az őt segítő személyi asszisztens között. Shakespeare és munkatársai (2018) angliai tanulmányával erre tesz kísérletet és az újonnan kialakult kapcsolatokat az érintettek és asszisztenseik szemszögéből metaforák által írják le. Szerintük már a személyi asszisztens (*personal assistance*) kifejezés is metaforának minősül, ugyanis a terminust az üzleti világból vették át, ahol professzionális asszisztensekről beszélhetünk. Azért keresnek metaforákat a kapcsolat kifejezésére, hogy tisztázhassák a személyi asszisztenciával járó szerepeket és szituációt, ugyanis még nincs szociális és kulturális megegyezés ennek természetéről, értelméről.

Kutatásunk célja, hogy a személyi asszisztenciában megjelenő kapcsolati minőség feltárása, a felhasználó és munkavállaló tapasztalatainak vizsgálata és az asszisztensek motivációjának megismerése révén hozzájáruljunk a PA hazai megszervezéséhez, az asszisztensek képzésének és munkakörülményeinek megfelelő kialakításához. Az érintettek álláspontját, helyzetét megismerve lehetővé válik a szolgáltatás együttfejlesztése, vagyis a felhasználók is közreműködnek ennek kialakításában. A koprodukciós megközelítés által jobb minőségű szolgáltatás hozható létre, mert a fogyasztók igényei és a munkavállalók tapasztalatai állnak a fókuszban. (Cserti-Szauer, 2019) További céljaink: a rendelkezésre álló ismeretek bővítése, ugyanis jelenleg hazánkban csak két 10 évnél nem régebbi szakirodalmat tudtam feltárni a témában (Sándor, Kunt, 2020, Sándor et al., 2021), a személyi asszisztensi munka hasznosságának alátámasztása az érintettek és a társadalom szempontjából is, valamint a jó gyakorlatok megosztása az érintettekkel és a tudományos közösséggel, hogy a szolgáltatás több ember számára is elérhetővé váljon.

Ezek ismeretében kutatásunk kérdései a következők:

* Milyen, a nemzetközi irodalmakban megjelenő alapviszonyok rekonstruálhatók a hazai személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó személyek és asszisztenseik között?
* Milyen tendenciákat mutatnak a hazai szolgáltatásban résztvevő felek kapcsolatai?
	1. Kutatói szemlélet

A kutatás alapját a fogyatékosság bio-pszicho-szociális modellje, a fogyatékosság integratív megközelítése, a participatív kutatás által a részvételiség paradigmája és a koproduktív szemlélet adja.

Kovács és Réthelyi (2004) megfogalmazásában a fogyatékosság integratív modelljében a fogyatékosság nem egyoldalúan külön diszciplína alá tartozik, hanem egységesen magába foglalja az ember biológiai, pszichológiai és szociális, azaz társadalmi voltát. Tehát, nem szemlélhető a fogyatékossággal élő személy egyik tudományág oldaláról sem, hanem mindig figyelembe kell venni mindhárom említett területet. A biológiai „másság” adta társadalmi érvényesülés, tevékenység és részvétel támogatása, javítja a személy életminőségét, jólétét és másokhoz való kapcsolódását, valamint a társadalomban betöltött szerepét. Ez a támogatás a kutatásunk esetében a személyi asszisztencia szolgáltatását jelenti, amely során az érintett segítséget kap a számára nehézséget okozó tevékenységekben annak megfelelően, ahogy jónak érzi, szeretné. A dolgozatban nem szándékozunk a felkeresett érintettek fizikai, biológiai állapotát, életminőségét, jólétét elemezni.

A részvételi paradigma szerint a kutató személyes kapcsolatba lép a résztvevőkkel és egy kölcsönös tanulási folyamatban dolgoznak együtt (Heiszer, Katona & Kunt, 2019). A dolgozat ennek megfelelően participatív kutatásra épül, melyben az érintett személy a kutatás egyenrangú szereplőjeként jelenik meg, egyéni tapasztalatait hozzáadja a nem fogyatékossággal élő személy szakmai ismereteihez (Katona et al., 2019). Kalász Veronika tapasztalati szakértő, aki maga is PA felhasználó, mint kutatótárs jelenik meg a jelen kutatási folyamatban. A felkeresett fogyatékossággal élő felhasználókkal és személyi asszisztenseikkel koproduktív módon dolgoztunk együtt. Ahogyan azt már ez előző fejezetben is említettük, erre azért helyeztünk hangsúlyt, ugyanis főleg a fogyasztók és munkavállalók tapasztalatai és igényeinek megismerése által lesz elérhető egy jó minőségű szolgáltatás (Cserti-Szauer, 2019).

1. PROBLÉMAHÁTTÉR

Az 1960-as években Amerikában elinduló Önálló Életvitel Mozgalom kezdeményezésére a másság elfogadásával megkezdődött a fogyatékosság nézőpontját beépítő közigazgatás, segélyforrás kialakítása és kutatások tervezése (Zalabai, 1997). Ez a szemléletmód elterjedt több nyugat-európai és skandináv államban is. Ezekben az országokban a személyi asszisztencia mint szolgáltatás működése is előrehaladottabb.

Magyarországon az 1980-as években Könczei, Gadó, Zalabai és Hajdi kezdtek tevékenykedni a fogyatékossággal élő személyek esélyegyenlőségéért és teljes jogú társadalmi részvételéért az Önálló Életvitel Mozgalom elvei alapján (Zalabai, 1997, Sándor, Kunt, 2020). Az ENSZ egyezmény 2007. évi a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló XCII. törvényének ratifikálásával többek között megfogalmazásra került a fogyatékossággal élő személyek önálló életvitelhez és közösségbe való befogadásához való joga (19. cikk). Ez egyebek mellett hozzáférési lehetőséget biztosít a személyes segítséghez a közösségben való tevékenységhez, beilleszkedéshez és marginalizáció elkerüléséhez. Ebben a kontextusban a személyes segítség kifejezés felelne meg a személyi asszisztencia fogalmának, viszont a gyakorlatban nem ennek megfelelő a működése, ugyanis nincs hozzárendelve elegendő anyagi forrás és a munkáltató legtöbb esetben nem a fogyatékossággal élő személy (Sándor, Kunt, 2020).

Jelen helyzetben a magyarországi fogyatékossággal élő személyek számára nem biztosított a személyi asszisztencia államilag finanszírozott szociális szolgáltatása. Akik igénybe szeretnék venni ezt a szolgáltatást, azok magánfinanszírozási formában tehetik ezt meg. Ratzka (2004) irányelvei szerint a személyi asszisztencia során a szolgáltatás a személyt követi, nem a szolgáltatás biztosítóját, valamint a felhasználó szabadon dönthet személyes kontrolljáról, ugyanis jogában áll a szolgáltatás személyes szervezése. Ennek elérése lenne a cél hazánkban is, hogy a fogyatékossággal élő személyek, akik segítség nélkül nem tudnak a társadalomban teljes mértékben részt venni, ezen szolgáltatás által saját maguk hozhassanak döntéseket, visszanyerjék a saját életük fölötti kontrollt. Ezáltal a segítő személy nem mint gondozó jelenik meg a fogyatékossággal élő ember mellett, hanem annak asszisztenseként és munkavállalójaként lép fel. Tehát, a szolgáltatásban résztvevő felek közti kapcsolat nagyban változik azáltal, hogy a személyi asszisztens munkáltatója nem a szolgáltatás fenntartója, hanem a fogyatékossággal élő személy, és hogy az érintett ezáltal saját döntéseket hoz a támogatásáról, életéről (Shakespeare, Stöckl, Porter, 2018).

A külföldi tapasztalatok szerint a PA számos változást eredményezett a munkáltató-munkavállaló, felhasználó-segítő kapcsolatban, amelyet Shakespeare (2017) „hibrid kapcsolatnak” nevez. Több kutatás is kihangsúlyozza, hogy ezen a területen is szükség lenne egy olyan modellre, amely pontosan meghatározza azokat a határokat, amelyek a szolgáltatáson belül irányt adhatnak a szerepek és normák közötti eligazodásban (Yamaki, Yamazaki 2004, Shakespeare et al., 2017, 2018).

Ezek ismeretében szeretnénk feltérképezni a hazai személyi asszisztenseket alkalmazó fogyatékossággal élő személyek és alkalmazottjuk közti viszonyt, összehasonlításként a nemzetközi szakirodalomban megjelenő kapcsolati kategóriákkal. Mivel hazánkban elterjedőben van ez a szolgáltatás, még több ismeret, megfigyelés szükséges ennek populárisabbá tételéhez. Ezért tartjuk szükségesnek, hogy a már személyi asszisztenst alkalmazó felhasználók megoszthassák eddigi tapasztalataikat, a személyi asszisztencia szolgáltatás nyújtotta lehetőségeket és nehézségeket, mert az új felhasználók ezek által jobban beleláthatnak majd a szolgáltatásba és a munkáltatói-munkavállalói kapcsolatrendszerbe. Emellett a személyi asszisztencia munka iránt érdeklődők szintén informálódhatnak a már ezen a területen dolgozók tapasztalataiból, meglátásaiból. Kutatásunkban figyelmet fordítunk arra, hogy a magyar fogyatékossággal élő személyek, akik a szolgáltatást igénybe veszik attól függetlenül, hogy az országban ez még nem kialakított, milyen előnyöket és hátrányokat tapasztalnak az általuk meghatározott kapcsolati forma által, valamint a személyi asszisztensek hogyan élik meg a munkáltatójukkal való viszonyt.

1. A SZEMÉLYI ASSZISZTENCIA SZOLGÁLTATÁS JELLEMZŐI
	1. Személyi asszisztencia szolgáltatás alapelvei

A személyi asszisztencia szolgáltatás célja, hogy a fogyatékossággal élő személynek hatalma legyen a saját élete fölött, hogy ugyanúgy, ahogy bárki más, kontrollálhassa az életét. Azáltal, hogy a PA szolgáltatás felhasználójaként éli a mindennapjait, az érintett személy aktív szerepet kap az életéről való döntéshelyzetekben, valamint a társadalomban is. Munkáltatóként a felhasználó saját maga rendelkezik a szolgáltatás irányításának mértékéről. Ebben a megváltozott helyzetben a felek együttműködnek, tehát nem jellemző a PA-ban a fogyatékossággal élő emberek elnyomása a segítőik által, mint ahogy ez sok esetben előfordul akkor, ha a munkáltató nem a szolgáltatást igénybe vevő személy, hanem a segítőt egy külső intézmény küldi vagy akár egy családtag, rokon lép fel segítőként. (Sándor, Kunt, 2020)

Zalabai (1997) tanulmányában olvashatunk az Önálló Életvitel Mozgalom működéséről és céljairól. A mozgalom angol nyelvű szakirodalmakban mint *Independent Living Movement* található meg (Ratzka, 2004). Eszerint az Önálló Életvitel Mozgalom egy életfilozófia. Lényege, hogy a fogyatékossággal élő embereknek joguk van *az önrendelkezéshez* és *az egyenértékű élethez*, *a saját életük feletti kontrollhoz*, vagyis *az önálló döntéshozatalhoz*. Tehát, a fogyatékossággal élő személyt mint individuumot tekinti a Mozgalom és tekintjük mi is kutatásunk során. A mozgalom elvei közé tartozik a *fogyasztói érdekvédelem elve*, valamint a *normalizációs elv*. Előbbi a döntéshozatalhoz való teljes körű, korrekt információszerzésre utal, utóbbi pedig arra, hogy a társadalomnak minden ember számára „normálisnak” tekinthető életfeltételeket és életkörülményeket kell biztosítania. Ha a társadalom biztosítja a megfelelő segédeszközöket, személyi segítséget, támogatást a fogyatékossággal élő személyeknek, akkor kézben tudják tartani a saját életüket, mert mindenkiben megvan az adottság ahhoz, hogy egyre függetlenebb életet éljen. (Zalabai, 1997)

Ahogy minden ember interdependens – egy másik embertől, közösségtől függő – így a fogyatékossággal élő személyek is mások által tudnak énné válni, azáltal, ahogyan mások, vagyis a társadalom feléjük fordul. Az Önálló Életvitel Mozgalom célja másokon keresztül elérni az önállóságot, nem a saját önellátás által, hanem a saját élet fölötti önálló döntések által (Sándor, Kunt, 2020). Ezen a filozófián alapszik a személyi asszisztencia szolgáltatás is (Yamaki, Yamazaki, 2004). Ratzka (2004) definíciója szerint a fogyatékossággal élő emberek, akik a mindennapi tevékenységek során mások asszisztenciájától függenek, a PA által joguk van a szolgáltatás egyéni szervezésére, szabadon dönthetnek a személyes kontroll megnyilvánulásáról, mert a személyi asszisztencia szolgáltatásban a felhasználó a munkáltató, az alkalmazó. A PA-ra jellemző a személyi szükségletek alapján történő választhatóság, valamint hogy a felhasználónak nem kerül kiadásba, mert az állam ehhez anyagi juttatást biztosít. Ezt a financiális támogatást a fogyatékossággal élő ember önállóan használja fel a személyi segítők bérezésekor. Továbbá, az érintett szükségleteinek felbecsülésével határozzák meg a szükséges PA mennyiségét és az asszisztív technológiák igényét.

* 1. Alkalmazás és munkakörülmények

A PA ezen jellemzőinek hatását a fogyatékossággal élő személy életére Shakespeare és munkatársai (2018) fogalmazzák meg. A szolgáltatás felülmúlja a családtól való függés vagy a hálaérzés kifejezésének rossz megtapasztalását, ezáltal megváltozik a hatalmi egyenlőtlenség, ami által lehetővé válik a társadalmi részvétel és tevékenység, melynek köszönhetően nő a szociális participáció. Továbbá, a támogatottságról való saját döntés növeli az élet feletti kontrollérzetet. A munkáltatói szerepbe beletartozik a személyi asszisztensek toborzása, alkalmazása, betanítása, beosztása, ellenőrzése (Ratzka, 2020), amely megfelel az Önálló Életvitel Mozgalom modelljének (Kelly, 2011).

Jelenleg nincs a szolgáltatásnak egységes modellje, hiányosak a keretei (Shakespeare et al., 2018). Kelly (2011) tanulmányában megjelennek az eddigi tapasztalatok alapján a következők:

* a munkahely az érintett otthona és/vagy munkahelye,
* a PA feladatköre a mindennapi tevékenységekre terjed ki, mint például öltözködés, tisztálkodás, táplálkozás, háztartási feladatok, személyes ügyintézés.

A munkára jelentkezők változatos helyekről érkeznek, de Kelly (2011) kutatásai alapján gyakrabban jelentkeznek személyi asszisztensnek az egyetemi hallgatók és a családanyák. Azáltal, hogy a *munkavégzés helyszíne a munkáltató személyes tere* és a munka *fizikai kontaktust* igényel, valamint *hosszú idejű közös időtöltést* egy másik személlyel (Shakespeare et al., 2018), emiatt *komplex kapcsolat* alakul ki a felek között (Kelly, 2011).

* 1. Kapcsolati alakulás a szolgáltatásban

A személyi asszisztenciát igénybe vevő és ebben a szolgáltatásban dolgozó személyek különféle viszonyban állnak egymással, amelyek nem minden esetben segítik a gördülékeny, hatékony munkavállalói-munkáltatói szerepek betöltését. Ebben a személyes és fizikai kontaktust igénylő munkában sok tényező nehezítheti meg mind a fogyatékossággal élő személy életét, mind az ő személyi asszisztensének munkáját (Glendinning et al., 2000).

A PA mint szolgáltatás magával vonja a kapcsolati és emocionális kötődést, annak ellenére, hogy munkáltató-munkavállaló kapcsolat megtartása szükséges. A fizikai kontaktus, a munkáltató otthonában végzett munka intimitást és bizalmat igényel, amely ledönti a szociális és személyes gátakat. Ennek következtében a kapcsolat nagyon gyakran barátsághoz hasonlít (Shakespeare et al., 2018). Woodin (2006) szerint ebben a *„fizetett baráti”* kapcsolatban nehéz eldönteni, hogyan viselkedjen az egyik fél a másikkal és miként érezzenek egymás iránt. Mivel nincs munkaköri leírás, meghatározott munkaidő, körülhatárolt jogosultság, ezért a személyi asszisztensek sokszor nem tekintik munkának a feladataikat, mert közeli kapcsolatban állnak a munkáltatójukkal. Ehhez kapcsolódóan Woodin (2006) hangsúlyozza, hogy fontos a szimpátia a két fél között a munkaviszony létrejöttéhez és fennállásához. Tehát, a szolgáltatás előnye, hogy az alkalmazó a direkt fizetésnek köszönhetően maga választhatja ki az asszisztensé(ei)t a közös érdeklődési kör, feladatoknak való megfelelés alapján.

A PA kapcsolat mint *fizetett barátság* különbözik a szociális barátságtól. A szociálpszichológia szerint a barátság mint „közösségi kapcsolat során sz emberek saját közvetlen érdeküktől függetlenül azért jutalmazzák partnerüket, hogy gondoskodjanak róla” (Smith, Mackie, 2004, p. 625). A szerzők szerint a „feltárulkozás és együttérző támogatás pszichológiai intimitáshoz vezet, amit bizalom, közelség és elfogadás jellemez”. Annak ellenére, hogy a körülmények adottak a szociális barátság kialakításához, azáltal, hogy a munkáltató szabadon választja az asszisztensé(ei)t, a feladatvégzés és alkalmazás bizalmat igényel, kölcsönös szimpátia szükséges a munkaviszony kialakításához és egyenlőek a felek. Ezek ellenére a kapcsolat tudatos alkalmazást követően jön létre és a fizetés határokat szab az alakulásának. Woodin kutatásához készített interjúiból az derül ki, hogy a felhasználók külön kezelik a fizetett és szociális barátaikat, utóbbiakat, pedig előnyben részesítik. A két szerep között minőségi különbség áll, ugyanis a barátság típusától függően a barátok másról tudnak és más dolgokról beszélnek velük. Az interjúkban arra is utaltak a felhasználók, hogy igyekeznek egymástól elkülöníteni a családot, barátokat és a személyi asszisztenseiket. Ezen a téren már inkább a munkáltató-munkavállaló viszony jelenik meg. (Woodin, 2006)

Az alkalmazó-alkalmazott kapcsolatban egyszerre jelenik meg az Önálló Életvitel Mozgalom modellje és az individualizmus. A fogyatékossággal élő ember hatalmat kap arra, hogy függetlenül cselekedjen, hiszen a személyi asszisztense által kapcsolódik a társadalmi tevékenységekbe, ezáltal pedig függetlenné válik. Ungerson erre az *agy-végtag analógiát* használja, melyben a személyi asszisztens jelenti a végtagot, a fogyatékossággal élő ember, pedig, az agyat, amely irányítja a végtagokat. A kapcsolat az érzelmek következtében nem marad meg ennek az analógiának a szintjén, ugyanis két felnőtt ember egymáshoz való viszonyulásáról beszélünk egy olyan helyzetben, amely fizikai érintést, kommunikációt, közös teret és tevékenységet igényel. Ebben a megváltozott kapcsolatban több határt is átlépnek a felek, mert a fogyatékossággal élő ember otthona, személyes tere egy kezdetben idegen ember irányítása alá kerül. Ilyen körülmények között kezelni kell a határokat és kontrollálni kell a kapcsolatot, miközben a felhasználó megőrzi a hatalmát, kontrollját. (Ungerson, 1999)

* 1. Személyi asszisztens a munkavállaló szemszögéből

Számos kutatás interjújából derül ki, hogy miként tekintenek a felhasználók a munkavállalóikra és ezt hogyan élik meg a személyi asszisztensek. Yamaki és Yamazaki (2004) kutatásában a felhasználókat kérdezték meg arról, hogy miként jellemeznék a személyi asszisztensüket. A következő kategóriák jelentek meg: *eszköz, alkalmazott, társ, társadalmi eszköz*. Ezek a kategóriák a többoldalú kapcsolat három dimenzióját mutatják be. Az *eszköz* mint megnevezés a szolgáltatás funkcionális dimenzióját emeli ki, ugyanis ebben az esetben a személyi asszisztensek úgy jelennek meg, mint a felhasználók kiterjesztései, ez kapcsolódik Ungerson (1999) agy-végtag analógiájához. Ebben az esetben a felhasználó nem a személyi asszisztens embervoltától tekint el, hanem felismeri, hogy az elsődleges feladata az ő szükségleteinek kielégítése. Ez a kapcsolat feladatorientáltságára utal, de emellett megjelenik az interperszonalitás is mint második dimenzió. Erre az *alkalmazotti* és *társ* kategóriák utalnak, mert ebben a megközelítésben erőteljesen megjelenik a munkáltató-munkavállaló között a közelség és bensőség érzelme. A felhasználók kontrollérzése alapján a kutatók szerint fontos a kapcsolat szocio-emocionális háttere. A harmadik, a kollektív dimenzió kiterjed a társadalomra, ugyanis a PA-ban való működés függ a fizikai és humán infrastruktúrától. Ennek megfelelője a *társadalmi eszköz* megnevezés. (Yamaki, Yamazaki, 2004)

Shakespeare és munkatársai (2018) a PA-ról végzett átfogó kutatásában olyan kulcsmetaforákat emeltek ki a felhasználókkal és személyi asszisztensekkel való beszélgetésekből, amelyek leírják az új kapcsolatot. A japán kutatókhoz hasonlóan ők is több kategóriát találtak: *önkiterjesztés, személyzet, kolléga, szakember, fizetett barát, családtag*. Ez a kutatás sokkal nagyobb spektrumú kapcsolati mintázatot mutat be, mint például Christensen (2012) Nagy-Britanniában végzett kutatása, amelyben kétféle személyi asszisztensi kapcsolatot különít el, *mester-szolga*, valamint *baráti* kapcsolatokat. Shakespeare és munkatársai kutatásával összehasonlítva láthatjuk, hogy Christensen a spektrum két végpontját emeli ki. Ez a két végpont a hatalom és érzelmesség, amely között a PA-ban levő felek megpróbálják felállítani az egyensúlyt. Ezen végleteken belül a különböző shakespeare-i kategóriák változó attitűdöt, státuszt eredményeznek, de egyik sem fedi le teljesen azt a szükséges modellt, amely valóban megadhatná a szolgáltatás kereteit, ugyanis ebben a „*fizetett segítségnek”* mondható, az angol irodalomban *cash-for-care* kapcsolatban, nem olyan egyértelmű az egyensúlyi csere, vagyis az, hogy az egyik fél segít, a másik, pedig fizet (Shakespeare et al., 2018).

A fentebb említett szerzők tanulmányában, melyben a kapcsolat megnevezéseinek metaforáit gyűjtötték össze interjúk segítségével, arra a következtetésre jutottak, hogy a kutatás a felhasználók és személyi asszisztensek gondolkodásának diverzitását reflektálja a témában, ugyanis hat metaforát találtak a kapcsolat leírására. Ezek a szerepkörről való beszélgetéskor hangzottak el az interjúkban. Szerintük a szolgáltatásban lévő feleknek értelmezniük kell a PA-t, valamint megmagyarázniuk a szerepkört, feladatokat, kapcsolatot. A felhasználóknak általában megvan a szabadságuk ahhoz, hogy maguk definiálják a PA-t és felépítsék azt úgy, ahogy nekik a legmegfelelőbb. Mivel nincs egységes modell, ezért szükségesek a metaforák, hogy meghatározhassuk a kapcsolat milyenségét mindkét fél szempontjából. A problémák akkor adódnak, ha a szerepek nem tisztázottak és úgynevezett „kevert metaforák” jelennek meg, mert ekkor a határok is jobban elmosódnak. (Shakespeare et al., 2018)

* 1. Felhasználó a személyi asszisztens szemszögéből

A személyi asszisztensek szemszögéből, pedig, Ahlström és Wadesten (2010) interjúi alapján tudunk olyan szempontokat felsorolni, amelyek a munkáltatói-munkavállalói kapcsolatot, találkozásokat alakítják. Ezek a *tudatos figyelmesség, másik helyzetébe helyezkedés, kölcsönösség, kapcsolattartás, megélt személyes nehézségek*. A kutatás elemzése szerint a jó kapcsolat kialakításához szükséges az interszubjektivitás, vagyis a kölcsönös szimpátia (Ahlström & Wadesten, 2010), továbbá, ahogy Romer és Walker (2013) írásában is olvashatjuk fontos az, hogy a kapcsolatteremtés során a kapcsolatnak egyenlőségre épüljenek, ha nem, klinikaivá válnak. Szerintük a személyi asszisztencia szolgáltatásban legtöbb *baráti* vagy *barátságos* kapcsolat jelenhet meg, de nem barátság. Az ő kutatásukban újabb, személyi asszisztensek által meghatározott dimenziók fordulnak elő: *jelenlét, hiteles figyelem, támogatás, kölcsönösség, bizalom, tisztelet* (Romer & Walker, 2013).

A munkavállalói feladatkör nehezítő tényezője a formalitás és ennek mértéke. Woodin (2006) kutatásában a személyi asszisztensekkel való kapcsolat leírásakor a munkáltatók mind a *baráti*, a *rokoni*, valamint a *munkáltató-munkavállaló* formális viszonyt is használták. Azonban az egyik aspektust mindig kihangsúlyozták a három közül. Ez a szóbeli beszámolókban és a viselkedésükben is megfigyelhető volt. A tanulmány szerint a kapcsolat alapja a hatalom és kontroll kiegyensúlyozása, ugyanis a baráti kapcsolat nagyobb befolyást ad a munkavállaló számára, míg az alkalmazói viszony, a munkáltató szerepét erősíti. Az alkalmazói kapcsolatot hangsúlyozó munkáltatók igyekeztek olyan stratégiákat kialakítani, amelyek elhatárolják a privát és az intim szférákat. Ezek lehettek térbeli, fizikai határok, vagyis meghatározott helyet alakítottak ki az asszisztens(ek)nek és interperszonális határok, amelyek a megbeszélt témákra vonatkoztak.

Abban az esetben, ha nem szab a munkáltató konkrét határokat és nem tartja meg az alkalmazó-alkalmazott viszonyt, a PA számára nehézség lehet a barátság és szakmaiság között megtartani a világos határt. Ha inkább közeli baráti kapcsolathoz hasonlít a két fél közti viszony, akkor az asszisztens számára nehezebb a munkahelyváltás, valamint belső késztetést érez a túlórára is, a munkáltató számára pedig az ő elengedése és továbblépése. Ennek ellenére a baráti légkör segíti a munkavégzést, enyhíti a munka okozta stresszt, ugyanis a munkavállaló egy közösségben érzi magát a fogyatékossággal élő emberrel. A munkáltató pozitív visszajelzései és a közös érdeklődésük segíti ennek a közvetlen kapcsolatnak a létrejöttét (Ahlström, Wadesten, 2012).

Christensen (2010) tanulmányában a gondozás, segítés, angolul *caring*, és munka dichotómiáját mutatja be. Mindebből származhat az alkalmazói-alkalmazotti viszony kettősége és ennek nehézsége is, ugyanis mást értünk *gondozás* és *gondoskodás* alatt, *fizetett* és *nem fizetett* segítség alatt, valamint helyi fennhatóság és felhasználó által fizetett segítők alatt. Kutatása alapján arra következtetett, hogy a személyi asszisztensek nagyobb elégedettséget mutatnak, mint azok, akiket nem a segített személy bérez, valamint kevesebb stresszt élnek meg annak ellenére, hogy kevesebb fizetést kapnak. Ezt kompenzálhatja a munkáltatóval való baráti, családtagokhoz hasonlóan kialakított kapcsolat. Ennek kapcsán idézi Leece (id. Christensen, 2010) kutatását, mely szerint a nagyobb mértékű elégedettség a baráti, családhoz hasonló viszony révén valósulhat meg.

* 1. Munkáltatói-munkavállalói konfliktuskezelés

Shakespeare, Porter és Stöckl (2017) kitér a PA-ban gyakran megjelenő konfliktusokra is, melyek sérült vagy szétszakadt kapcsolatokat eredményezhetnek. Ezek a konfliktusok lehetnek *gyakorlati*, *személyes* és *proximális* típusúak. Sérült kapcsolatokat általában gyakorlatias problémák eredményeznek és a felhasználó kritikája miatt jelentkeznek a PA munkájával kapcsolatban. Ennek ellenére a munkáltató úgy érzi, hogy az alkalmazott kielégíti a szükségleteit, viszont az asszisztens frusztráltságot élhet meg, ha nem megfelelő a munkáltatójával való kommunikációja és úgy érzi, hogy nem veszik emberszámba. Szétszakadt kapcsolatokat a nem kezelt sérült kapcsolatok eredményeznek. Ebben az esetben a krízis összeegyeztethetetlen problémák miatt jön létre és a bizalom, biztonság kérdése is felmerül.

A gyakorlati konfliktusok tehát, elégedetlenséget jelentenek a munkafolyamatban a munkáltató szemszögéből a PA munkájával kapcsolatosan, a PA esetében, pedig, a munkakörülményekkel kapcsolatosan. Személyes konfliktusok az ellenkező személyiségtípus vagy eltérő értékrend miatt állhatnak fenn. Ezek lehetnek vallási, kulturális, etnikai és személyiségbeli eltérések. Végül, a proximális konfliktusok a közelség dinamikájának problémájából erednek, vagyis a PA szociális és gyakorlati szervezése miatt. Mivel a munka hosszú távú együttműködést igényel két ember között, az asszisztens „börtönként” élheti meg a munkát, a munkáltató frusztrálttá válhat, ha csak egyetlen személy jelenlétében van hosszú ideig. Ezért ajánlják a szerzők több munkavállaló alkalmazását, hogy a feladatokat eloszthassák maguk között és egészségesebb kapcsolatot alakíthassanak ki a munkáltatójukkal.

A nehézségek kezelésére, megoldására egy 2012-es tanulmány ad lehetőségeket. A kutatók által felkeresett személyi asszisztensek problémamegoldásként a következőket említették: *szociális támogatás keresése, szakmaiságra és megértésre törekvés, jó párbeszédek kezdeményezése, munka struktúrájának kialakítása* (Ahlström & Wadesten, 2012). Romer és Walker (2013) konkrét tanácsokat fogalmaz meg a személyi asszisztenseknek a megfelelő kapcsolatteremtéshez. Szerintük a PA ne legyen barát, mert őket nem fizetik, szükséges a szakmai távolság megtartása, valamint a szigorú határok szabása a munka és a személyes élet között. Továbbá, fontosnak tartják, hogy az asszisztens ne vonja be a fogyatékossággal élő személyt a személyes hálójába és ne kapcsolódjon be a munkáltató családi életébe. Ehhez az szükséges, hogy csak munkaidőben tartózkodjon az alkalmazó otthonában, tartsa be az időkeretet és távozzon pontosan. Ezek alapján az időbeosztás pontos egyeztetése elengedhetetlen a strukturált és szakszerű munkavégzéshez. Ennek hiányában a személyi asszisztens frusztrációt, diszkomfortot élhet meg, amely hatással lesz a munkáltatóval való együttműködésére, tehát, a személyi asszisztencia minőségére (Ahlström, Wadesten, 2012).

Az említett kutatás alapján (Ahlström, Wadesten, 2012), mely során mélyinterjúkat vettek fel a személyi asszisztensekkel, a PA-k egységes tapasztalata az volt, hogy mielőtt beléptek volna a munkakörbe, több negatív jelzést kaptak erről, viszont PA-ként sokkal pozitívabb élményekkel gazdagodtak. Legtöbben úgy érezték, hogy a társadalomnak többre kellene tartania és jobban értékelni ezt a munkát. Glendinning (2000) kutatása szerint azért is alulértékelt a PA munkakör, mert nincs képzéshez, képesítéshez kötve. Az érintett személy sokszor inkább olyan asszisztenst keres, akinek ilyen téren nincs szakmai tapasztalata, mert úgy könnyebben tud a munkáltatója személyes igényeihez alkalmazkodni. Ennek következtében az egészségügyi gondozók alábecsülik azokat, akik képesítés nélkül ilyesfajta munkát végeznek.

Ahlström és Wadesten kutatásában felmerülő problémák többrétűek voltak, de nagyrészt az alárendeltség nehézségeiből fakadtak és nem a munkáltató személyéből. A kutatás alanyai számára nehézséget eredményezett a PA szolgáltatásról való *ismerethiány*, mely a munkavégzés bizonytalanságának alapja volt, valamint, hogy nem valósulhatott meg a hasonló munkakörben dolgozó személyekkel való tapasztalatcsere és ismeretátadás a titoktartás és a munkatársak hiánya miatt. Ezért is lenne fontos egy olyan képzés vagy hosszabb betanítási időszak kialakítása, amely segíti a PA-t a munkáltató szükségleteinek gördülékeny kielégítésében. Glendinning (2000) szerint is szükség lenne egy minimális képzéshez annak érdekében, hogy a személyi asszisztensnek jelentkezők ne rettenjenek meg a fogyatékos testtől és az érintett személlyel való munkától. Továbbá, segítség lehet a munkavállalók számára egy olyan kör kialakítása, ahol a szolgáltatásban dolgozók megoszthatják tapasztalataikat, segítséget kérhetnek egymástól (Ahlström, Wadesten, 2012).

Annak következményeként, hogy nincs munkatárs vagy nehéz a munkatársi kapcsolat fenntartása, a PA-kat más érzelmi folyamatok érik, mint más gondozói személyeket, és más az ezekkel való érzelmi munka is. Ez több időt, energiát jelent az érzelmekkel telített helyzetek feldolgozásában, valamint teher is lehet a munkán kívüli szociális kapcsolatokban. A formálisabb munkáltatói-munkavállalói viszony következtében nehezebb az érzelmek megélése, a kételyek megosztása a munkáltatóval. Az asszisztensnek külön kell választania az érzelmeket a feladatoktól, bár ez sokszor nehezített. Shakespeare és munkatársai (2017) kutatásában ehhez kapcsolható egy interjúalany gondolata, mely szerint a munka természetéből adódóan a személyi asszisztens barátságot alakít ki, ehhez adódnak az intim feladatok és a feladatok teljesítéséhez szükséges bizalom. Ezek által valósul meg a kapcsolatban az informalitás. (Shakespeare et al., 2017)

A nem hivatalos kapcsolat rizikója a fogyatékossággal élő személyt tekintve lehet gyakorlati és érzelmi szempontú, a PA esetében, pedig, felmerülnek etikai-jogi dilemmák és annak az eshetősége, hogy túl sokat adnak magukból fizikailag és/vagy érzelmileg. A szerzők szerint a munkáltatónak nehézség az informalitás és formalitás között megtalálni az egyensúlyt, mert így nehéz asszertívnek lenni a PA-val, emellett felmerülnek függetlenségi kérdések, valamint kihívás megkérni egy feladatra és közölni, ha valami nem megfelelő. Az asszisztens szempontjából nehézség a munka és a saját élet különválasztása, mert az érzelmi munka professzionális előnyöket és személyes költségeket jelent. A PA számára azonban pozitívum az, hogy más helyzetekben jobban tud reagálni, jobb munkát végezhet, viszont a negatívum az, hogy nehéz magára is gondolnia, mivel csak a másikat helyezi előtérbe. Emellett megjelenhet a sértettség is abban az esetben, ha kritikát kap a munkáltatótól a munkájával kapcsolatosan, de a nagymértékű fájdalom is, ha elveszti a hozzá közelálló alkalmazót. (Shakespeare et al., 2017)

1. A KUTATÁS MÓDSZERTANI HÁTTERE
	1. Módszerek
		1. Participatív kutatás

Mivel kutatásunk célja a fogyatékossággal élő munkáltató és munkavállalója közti kapcsolati minőség, viszony megfigyelése, ennek hatása a személyi asszisztencia szolgálatára, a felek által tapasztalt pozitívumok és negatívumok feltérképezése, ezért munkánkat egy félig strukturált, diádikus-, egyéni interjú alapú kutatásra építjük (Morgan et al., 2015), amelynek tartalmát összehasonlítjuk a nemzetközi irodalmakban tapasztaltakkal. Az interjúkérdések a PA felhasználóihoz a *3. számú melléklet*ben, a PA-ban dolgozó személyekhez, pedig, a *4. számú melléklet*ben megtekinthetők (lásd *Melléklet 3.* és *Melléklet 4.*). A kutatás során a fogyatékossággal élő személyekkel való együttműködés, együttgondolkodás, tapasztalati szakértői ismeretátadás által az érintettek is a kutatói munka részévé válnak, ezért participatív kutatásban dolgozunk. Az így elkészülő tanulmány saját vizsgálaton és tapasztalati szakértők ismeretein alapuló empirikus jellegű munka lesz.

* + 1. Mintavétel

Ennek értelmében a kutatásban a vizsgált populáció a magyar személyi asszisztencia szolgáltatását felhasználó, fogyatékossággal élő személyek és alkalmazottjaik, a személyi asszisztensek. A kutatás mintáját szakértői mintavétellel és hólabda-módszerrel alakítjuk ki. Szakértői mintavétel alapján gyűjtött nyolc fős fővárosi és környéki mintában, melyből négy fő fogyatékossággal élő személy és négy fő személyi asszisztens, személyes vagy online térben (Zoom vagy Skype felületeken), félig strukturált, diádikus-, egyéni interjús megkérdezés alapján tervezzük a kutatási témánknak megfelelő információgyűjtést. A felkeresett fogyatékossággal élő személyek esetében a fogyatékosság típusa, kivéve értelmi akadályozottság, mely kizáró ok, ugyanis a jelenlegi rendszer miatt a legtöbb esetben saját erőforrásból és önálló döntések által nem tudja alkalmazni és fizetni az érintett az asszisztensét. Ilyenkor szükséges még egy harmadik fél – a döntést támogató személy – jelenléte is a kapcsolat vizsgálatában, mely dolgozatunknak nem tárgya. A fogyatékosság mértéke nem szempont a kutatásban. Az ő esetükben figyelembe vesszük a nagykorúságot, valamint asszisztenseik önálló, önerőből történő bérezését. A megkérdezett személyi asszisztensek szempontjából mérvadó, hogy fizetésüket alkalmazójuktól kapják, nem családtagjaik, rokonaik a felhasználónak, valamint legalább egy hónapja alkalmazták őket. Az interjúkból nyert adatok kvalitatív elemzése által összegezzük a fogyatékossággal élő személyek és asszisztenseik nézőpontját.

A módszernek és mintavételnek, azonban megjelennek a korlátai a kis minta következtében. Mivel hazánkban jelenleg nem támogatott államilag ez a szolgáltatás, ezért nagyon kevés személy képes ennek felhasználására. Így kutatásunkhoz is kevesebb érintettet és asszisztenst tudtunk bevonni, mint amennyit terveztünk. A koronavírus járványhelyzet következtében a személyes interjúk készítése sem volt minden esetben kivitelezhető, ezért döntöttünk az interjúk online térbe helyezése mellett. Ennek ellenére nem tartjuk sokkal nagyobb hátránynak ezt a fajta beszélgetést sem, mert mindegyik interjúalany készségesen és nyitottan alkalmazkodott a helyzethez és válaszolt kérdéseinkre. Egyetlen interjúalannyal találkoztunk személyesen. Az interjúalanyoknak lehetőségük volt választani, hogy személyes vagy online térben szeretnének interjút adni, valamint hogy a hét mely napjain érnek rá erre a 35-60 perces beszélgetésre, melynek igényeit egy Google kérdőív segítségével mértük fel. A válaszok alapján határoztuk meg a helyszínt és ennek megfelelően adtunk meg időpontokat az interjúkhoz.

* 1. Módszerek használata
		1. Félig strukturált diádikus-, egyéni interjúk felvétele

Az interjúkat 2021 október-novemberében vettük fel. A nyolc interjúból hetet online felületeken, Zoomon vagy Skype-on, egyet, pedig személyesen, az interjúalany otthonában. Az interjúk kettős vezetésben történtek, ugyanis az egyik interjúztató vezette a tervezett kérdéseket, mindeközben a másik fél megfigyelőként vett részt és az interjú végén további kérdéseket tett fel az adott alany élethelyzetének megfelelően. Tehát, az interjúvezetés szempontjából diádikus interjúkat készítettünk. Ezt azért tartottuk fontosnak, mert így pontosabb képet kaphattunk az adott személy PA szolgáltatásról szerzett tapasztalatairól és a másik féllel való kapcsolatáról. Két interjút kivéve mindkét kutató jelen volt az interjúk közben, biztosítva a félig strukturált interjúk során az újabb, adott személy helyzetére releváns kérdések feltételét. Abban a két esetben pedig személyes okok és időpontütközések következtében nem volt megoldható, hogy mindkét kutató részt vegyen. Az interjúfelvételek során nem volt jelentősége annak, hogy melyik kutató vezette a beszélgetést, de a könnyedebb beszélgetés és egyszerűbb kapcsolódás érdekében az interjúvezető több esetben választott számára ismerős alanyt. A mindkét kutató számára ismeretlen személyeket egyenlő arányban, véletlenszerűen osztottuk el. Az interjúk időpontját előzetesen e-mailben vagy telefonos beszélgetés során egyeztettük az alanyokkal, akik e-mailben megkapták a felkérőlevelet (lásd Melléklet 1.) és a hang- és/vagy videórögzítéshez szükséges beleegyező nyilatkozatot (lásd *Melléklet 2.*). A beleegyezést írásban vagy szóban adták az interjúalanyok tekintve az érintett személyek állapotát és/vagy az interjúalanyok lehetőségeit személyes találkozás hiányában. Tehát, az interjúkat hang- és/vagy videórögzítéssel vettük fel. Az interjúk felvételét követően, megbeszéltük a megfigyeléseinket az interjúvezetéssel, feltett kérdésekkel és kapott válaszokkal kapcsolatosan. A konzultációk lehetővé tették a kérdések megfogalmazásának érthetőbb átírását és az interjúalany válaszaira való érzékenyebb figyelmet. Amennyiben az adott interjún nem vett részt mindkét kutató, külön egyeztetett időpontban adtuk át az információt a másik félnek. Ezeket egyenként kódokkal láttuk el és az interjúszövegek gépelése és anonimizálása után megsemmisítettük őket.

Az interjúalanyokat tájékoztattuk arról, hogy a kutatásban való részvétel önkéntes és a részvétel bármely ponton megtagadható. Továbbá tudattuk, hogy a kisminta, valamint hogy hazánkban kevesek lehetnek a személyi asszisztencia szolgáltatás felhasználói és munkavállalói, az anonimitás legnagyobb igényére törekedve is megjelenhetnek olyan utalások, amelyek következtében az interjúalany az ő ismerősei számára felismerhető lesz. Ez is a kutatási módszer korlátjának tekinthető.

A kutatás során nyert adatokat anonim módon – minden személyhez rendelve egy kódot – dolgoztuk fel és csak az adott kutatásban használtuk, harmadik félhez nem jutnak el információk, amit titoktartási nyilatkozatban is rögzítettünk. Az interjúkról hang- és/vagy videofelvétel készült, melybe az interjúalanyok is beleegyeztek az interjú kezdete előtt. Tehát, a kutatáshoz kiválasztott egyének előzetesen kitöltötték a megfelelő beleegyező és hozzájárulási nyilatkozatot. Ezt a hang- és/vagy videoanyagot csak a tanulmány elkészüléséig tároltuk, szintén anonim módon. A kutatás során a kutatási alanyoknak lehetőségük volt az interjú előtt, folyamán, valamint a beszélgetést követően kérdéseket feltenni, továbbá, a kutatási eredményekről hozzáférést biztosítunk számukra.

* + 1. A kutatási feladatok felosztása

A kutatás során a participatív módszernek megfelelően a kutatás interjúihoz kapcsolódó feladatainak végzése a következő módok egyike szerint történt. A feladatot a kutatók:

* külön-külön végezték, közben tájékoztatva egymást a folyamatról és az előrehaladásról,
* együtt végezték online megbeszélés keretében.

A kutatás témájához kapcsolódó szakirodalmi gyűjtést és áttekintést, valamint az interjúk elemzését és az eredmények szakirodalmi hátterének kidolgozását Szilágyi Boglárka végezte. Ennek ellenére ebben a folyamatban is kapcsolatot tartottunk kutatótársakként.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Kutatók** | **Kalász Veronika (participatív kutatótárs)** | **Szilágyi Boglárka (kutató)** |
| Szakirodalmi gyűjtés |  | x |
| Szakirodalmi áttekintés |  | x |
| Felkérőlevél és beleegyező nyilatkozat megfogalmazása | x | x |
| Interjúkérdések kidolgozása | x | x |
| Interjúalanyok toborozása | x | x |
| Interjú időpontok egyeztetése | x | x |
| Interjúk felvétele | x | x |
| Interjúk anonimizálása, gépelése | x | x |
| Interjúk elemzése |  | x |
| Kutatás eredményeinek összevetése a szakirodalmi eredményekkel |  | x |

* + 1. Interjúk elemzése

Az interjúkat tartalomelemzési módszerrel vizsgáltuk, mely egy kvalitatív eljárás a szövegek értelmezéséhez. Mivel a kvalitatív interjú általában emocionális vagy konstruktív, ezért az interjúalany személyes tapasztalatainak, élményeinek feltárására szolgál vagy egy közös jelentés kialakítására a kérdező és a válaszadó között. Az interjúra jellemző a leíró jelleg, célja „az emberi jelenségekkel kapcsolatos tudásunk elmélyítése” (Szokolszky, 2006a, p. 453), mely jelen kutatásban a személyi asszisztencia szolgáltatásban kialakuló kapcsolat. Az interjúkérdéseket a kutatás fő kérdései és a kapcsolódó szakirodalmak alapján állítottuk össze, majd kategóriákba rendeztük és címkékkel láttuk el hipo-deduktív logika alapján (Szokolszky, 2006b). A szolgáltatást felhasználó személyek és a személyi asszisztensek interjúit külön elemeztük, de ugyanazon kategóriák alapján.

A személyi asszisztencia szolgáltatásban lévő munkáltató és munkavállaló közti kapcsolatot a következő kategóriák alapján figyeltük meg mind a felhasználók, mind az asszisztensek interjúanyagaiban: *elvárások, alkalmazás, kapcsolat, kontroll, feladatok, konfliktusok, közös kapcsolódási pontok.* A kategóriákhoz kapcsolódó alkategóriákat az *1. számú táblázatban* (*Kategóriák és alkategóriák*) összesítettük. Ezek az alkategóriák a munkáltatói-munkavállalói szerepek eltérései miatt néhány helyen eltérnek vagy kiegészülnek attól függően, hogy a felhasználókat vagy személyi asszisztenseket kérdeztük.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Kategóriák** | **Alkategóriák a felhasználók esetében** | **Alkategóriák a személyi asszisztensek esetében** |
| **Elvárások** | Jó segítés | Jó segítés |
| **Alkalmazás** | Első alkalmazás, keresés, felvétel és betanítás, fizetés | Előzetes segítői tapasztalat, első találkozás, felvétel és feltételek, betanítás, fizetés |
| **Feladatok** | Napirend, határok | Napirend, határok, más személy segítségkérése |
| **Kontroll** | Döntéshelyzetek, személyiség | Személyiség |
| **Kapcsolat** | Preferencia, jellemzés, kapcsolat alakulása, hosszú távú együttműködés | Preferencia, jellemzés, kapcsolat alakulása |
| **Konfliktus** | Konfliktus jelenléte, visszatérő konfliktus, konfliktuskezelés, PA jelzés | Konfliktus jelenléte, visszatérő konfliktus, konfliktuskezelés, PA jelzés |
| **Közös kapcsolódási pontok** | Érdeklődési kör, élmény | Érdeklődési kör, élmény |

1. Táblázat: Kategóriák és alkategóriák

 A kategóriákat és alkategóriákat az interjúk szövegeiben is kiemeltük, majd az alkategóriákhoz összegyűjtöttük az adatokat (Szokolszky, 2006b). Ezeket táblázatos formában mutatjuk be, valamint az értelmezésük során összehasonlítottuk szakirodalmi adatokkal és az interjúalanyoktól idézeteket társítottunk hozzájuk. Az alanyok közül a felhasználókat *F*, a személyi asszisztenseket *SzA* kódokkal láttuk el. Mindkét csoport eredményeit külön fejezetekben tárgyaljuk.

1. EREDMÉNYEK

*„Önmagam vagyok!”*

*(egy személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó személy)*

* 1. Az interjúban résztvevő személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználók

A kutatásban összesen négy felhasználó vett részt, ebből három férfi és egy nő volt. Életkorukat tekintve hárman a fiatalfelnőttek (20-30 év) csoportjába tartoznak, a negyedik személy középkorú (30-45 év). Mind a négyük mozgáskorlátozott személy, melyhez két esetben társul egyéb fogyatékosság is. Lakhatásuk szerint egy személy bentlakásos intézményben él, egy a szüleivel és kettő a saját lakásában. Mindannyian rendelkeznek munkahellyel. További közös bennük, hogy mindannyian legalább 1 hónapja személyi asszisztenst alkalmaznak, aki nem a családtagjuk, rokonuk és legalább részben saját erőforrásból fizetik őket. Az interjúalanyokból egy esetben barátok, két esetben szülői támogatásával, egy esetben teljesen saját erőforrásból valósul meg az alkalmazás. Az interjúalanyok bemutatását a *2. számú táblázat*ban (*Felhasználók bemutatása)* is rögzítettük. A felhasználóknak feltett interjúkérdések megtalálhatók az *3. számú melléklet*ben (*Interjúkérdések a személyi asszisztencia felhasználójához*).

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **F1** | **F2** | **F3** | **F4** |
| **Nem** | férfi | férfi | nő | férfi |
| **Kor** | 27 | 30 | 40 | 29 |
| **Fogyatékosság típusa** | mozgáskorlátozott és egyéb fogyatékosság | mozgáskorlátozott | mozgáskorlátozott és egyéb fogyatékosság | mozgáskorlátozott |
| **Lakhatás** | bentlakásos intézmény | saját lakás | saját lakás | szüleivel él |
| **Munkahely** | van | van | van | van |
| **PA neme, foglalkozása** | nő, gyógypedagógus hallgató | férfi, gyógypedagógus | férfi, gyógypedagógus | nő, n. a. |
| **PA alkalmazás** | 4 hó | 2-3 év | fél év | 4 év |
| **PA fizetés** | saját erőforrásból és szülői támogatással | saját erőforrásból és szülői támogatással | csak saját erőforrás | saját erőforrásból és szülői támogatással |

2. Táblázat: Felhasználók bemutatása

* + 1. Elvárások

A személyi asszisztencia szolgáltatás és elvárások kapcsolatát tekintve a jó segítésről, segítségnyújtásról kérdeztük az interjúalanyokat. Shakespeare és munkatársai (2017) munkájukban említik, hogy a személyi asszisztencia alapja a fogyatékossággal élő személy önálló döntéshozatala, feltételek szabása, amelyek által „nőhet” a személyi asszisztense szemében, azaz mint alkalmazó viszonyul hozzá a munkavállaló. Továbbá, a PA akkor tud jól dolgozni, ha megtanulja támogatni őt a felhasználó a neki megfelelő feltételekkel. Ezek a feltételek, elvárások megjelennek már a PA alkalmazása előtt, de a munkafolyamat során is jelen vannak.

Az általunk megkérdezett interjúalanyok mindegyike hangsúlyozta, hogy akkor jó a segítés számukra, ha ez a szükségleteik és a személyi asszisztens kapacitása szerint történik. Kiemelték még a tiszta kommunikációt, valamint annak fontosságát, hogy a személyi asszisztens kérdéseket tegyen fel a munkáltatójának. A személyi asszisztens jellemzőivel kapcsolatosan két felhasználó fogalmazott meg konkrét elvárásokat. Ezek a következő tulajdonságok: *pontosság, megbízhatóság, talpraesettség* (F1), *kooperativitás, ügyesség (de nem szaktudás terén), türelem, jóindulat* (F4).

*„…a legpontosabb kérdés, amit egy rászoruló embernek fel lehet tenni, az a »Miben segíthetek?« vagy »Hogyan segítsek?«, és az a legfontosabb, hogy ennek a kommunikációja minél tisztábban történjen.”* (F2)

*„…a jó segítség, segítői munka mibenléte: hát, egyrészt nyilván vannak emberi aspektusai ennek a kérdésnek, tehát hogy legyen türelmes, jóindulatú, legyen kooperatív, az fontos. Nyilván az is számít, hogy legyen valamennyire ügyes, de egyébként a segítség ilyen esetekben alapvetően nem igényel különösebb szakértelmet vagy szaktudást. De azért jó, ha van valami affinitása az embernek ehhez, de ez nem egy ápolónői feladat.”* (F4)

* + 1. Alkalmazás

Beatty (1998) összefoglalja az alkalmazás témaköréhez kapcsolódó felhasználói feladatokat, miszerint ezek a személyi asszisztens toborzása, munkába vétele, betanítása, óraszám, órarend, valamint a szolgáltatás típusának meghatározása, elbocsátás. Az ő kutatása szerint a PA időbeosztásának felállításától függ, hogy a felhasználó mennyire tud önállóan funkcionálni a társadalomban, mert ez teszi lehetővé, hogy fenntartható módon tudja alkalmazni az asszisztensét és az otthonon kívüli tevékenységekhez, ügyintézéshez, egyéb szolgáltatásokhoz időpontokat kérjen. Emellett megfogalmazza azt is, hogy a felhasználó a legjobb megítélője a szükségleteinek és a döntéshozója annak, hogy ezeket hogyan kapja meg. Morris (1994) kutatása szerint a felhasználóknál idővel kialakul, hogy kit érdemes alkalmazniuk, de a sorstársak támogatása és a praktikus tanácsok sokat segítenek a folyamatban.

Kutatásunk ezen kategóriájába a kérdések és az interjúalanyok válaszai alapján a következő alkategóriákat különítettük el: *első alkalmazás, toborzás, felvétel és betanítás, fizetés*.

A beszélgetések alapján a személyi asszisztencia szolgáltatás felhasználásának kezdete különböző motivációkból eredt, de alapvető hasonlóság, hogy a mindennapi és házon kívüli tevékenységeket gördülékenyen tudják végezni. Két személy esetében fontos volt a szülők tehermentesítése, ugyanis hosszú távon az életmódbeli igények és a fizikai teherbírás és időbeosztási nehézségek feszültséghez vezetnek. Egy alany más tapasztalatait látva kezdett el PA-t alkalmazni és egy másik érintett személy, pedig a támogatói szolgáltatás kapacitásának hiányosságai miatt. A felhasználók az első személyi asszisztensük alkalmazásáról elmondták, hogy egy már általuk ismert személyt kezdtek fizetni, mert gyakran segített önkéntes alapon vagy az álláshirdetéseikre érkeztek jelentkezők, akik közül választottak.

Az alkalmazáshoz szükséges munkavállalói toborzás szintén több szinten zajlott a megkérdezett személyek esetében. Mindegyikük próbálkozott a közösségi médián keresztül hirdetni vagy ismerősök és sorstársak ajánlását kérték. A jelentkezett emberek felvétele minden esetben egy személyes és/vagy telefonos beszélgetéssel kezdődött, emellett három felhasználó kiemelte, hogy ezt követően „próbanapot”, „tesztnapot”, „gyakorlatot” tartottak, amely mint a munkához való hozzáállás megismeréseként és betanításként is tekinthető. Egy személy mondta, hogy nem volt próbanap, hanem a beszélgetés után rögtön munkába állt az asszisztens. Azonban kiemelte, hogy ennek azóta szükségét érzi, mert így felgyorsítható a munkafolyamat megismerése és a munkavállaló is nyugodtabban végzi a munkáját.

A fizetést tekintve a PA szolgáltatásnak megfelelően mind a négy válaszadó saját erőforrásból fizeti az alkalmazottja munkáját, viszont a két esetben is szükséges külső támogatás, amely a szülőktől vagy a barátoktól származik. Ehhez kapcsolható az egyik interjúalany következő gondolata:

*„…a saját meg a családunk részéről is olyan áldozatokat követel, ami nem biztos, hogy hosszútávon is működőképes, tehát jó lenne, ha ennek lenne valami, nem tudom, állami, önkormányzati háttere, hogy legalább a felét, háromnegyedét biztosítsák ennek a személyi asszisztens működésnek.”* (F4)

A fizetést órabérben határozzák meg, két felhasználó is így finanszírozza a PA munkáját. Egyik felhasználó szerint a fizetés tisztább feltételeket ad a munkaviszonyban, valamint csökkenti a bizonytalansági tényezőket, amelyek az önkéntes segítés esetében jelentenek nehézséget. Egy másik válasz alapján a fizetés motivációt nyújt az asszisztensnek és a munkáltatónak, ezáltal lehetnek elvárásai, például a pontos érkezés szempontjából. A női felhasználó szintén a megbízhatóságot hangsúlyozta, ugyanis önkéntes segítésből eredő tapasztalatai inkább negatívak. Az önkéntes segítője sokszor késett, lemondta a munkát, így az érintett szermély programja is bizonytalanná vált.

 *„Motiváló, és lehetnek elvárásaim. Például, hogy ne késsen...”* (F1)

*„…a fő különbség [az önkéntes és fizetett segítő között], hogy tényleg, aki...aki csak úgy önként felajánlotta a segítségét...ö...ő neki, ha nem volt kedve, nem jött. Ha volt kedve, jött. Ha meleg volt, akkor azért nem jött, ha esett az eső, azért nem jött.”* (F3)

* + 1. Feladatok

A PA feladata a mindennapi tevékenységekben való segítés, ahogy Shakespeare és társai (2017) kutatásában egy interjúalany megfogalmazta, az élet minden aspektusába bevonódnak. Mivel az ő tevékenységük hosszas közös időtöltést és fizikai, gyakran intim kontaktust igényel, ezért a feladatok teljesítéséhez szükséges a bizalom, mely az informalitás megvalósulása. Azok a felhasználók, akik közelebbi kapcsolatba kerültek az asszisztensükkel, nagyobb biztonságban érezték magukat. Azonban az érzelmi alapú kapcsolat mindkét fél számára teher lehet egy idő után és az ennek következtében felállított határok ütköznek a megfelelő munkavégzés és a privát élet megtartása során. (Shakespeare et al., 2017)

Yamaki és Yamazaki (2014) megfogalmazzák az alkalmazás során a felhasználók felelősségeit: *pontos utasítások, effektív feladatosztás, racionális döntések, hatékony kommunikáció*. Ezek megvalósításában segítség lehet a rendszeres feladatvégzés, akár napirend kialakítása vagy a szükséges feladatok megfelelő és időbeni ismertetése, valamint olyan határok megszabása. Christensen (2012) kutatásában bemutatja a Norvégiában dolgozó asszisztensek munkáját, akiket „professzionális barátságban” említ a munkáltatóval. Ebben az országban fontosnak tartják a kapcsolat világos határainak megőrzését, amelyek munkavállalói szerződésbe, szabályokba és javaslatokba foglaltak egy külső, kapcsolaton kívül eső szervezeti egységtől. Ezek a határok megjelennek a viselkedés, intimitás, munkanap területén (Shakespeare et al., 2018). Egy korábbi tanulmányban Glendinning (2000) még azt hangsúlyozza, hogy nagy hiány van a PA szerepkör és felelősség határairól, mert nincs pontos munkaköri leírás, meghatározott munkaidő, hiányoznak a szabadságjogosultságok, amelyekkel a fizetett munkavállalók rendelkeznek. Viszont Shakespeare és társai 2017-es tanulmányukban is azt fogalmazzák meg, hogy nincs a PA-ra vonatkozó tiszta modell, homályosak a határok, mert a támogatás és asszisztencia komplexebb az önálló életvitel filozófiájánál, valamint a személyi asszisztenciában a feladatvégzés mellett megjelenik egyfajta kapcsolati dinamizmus is.

Kutatásunk alanyainak felénél jellemzőek voltak az állandó mindennapi tevékenységek, de ha változás adódott, előre szóltak az adott feladatról, programról az asszisztensüknek. A másik két személy a munkavégzés előtt tájékoztatta az adott napi feladatról az asszisztensét. Tehát, mind a négy esetben megjelent a feladatok pontos, időbeni egyeztetése.

*„Változó. De időpont az fix, hogy mettől meddig…Hogy mettől, igen. Utálom, ha késnek. Ezt tudják is. Persze előfordul, hogy busz nem úgy jön, stb. …De változó, melyik nap, hogy hova megyünk.”* (F1)

*„Hát, 80-90%-ban igen, tehát elég állandó a protokoll…ebben pici mozgás mindig van, de mások életéhez képest ez nem számottevő, és akkor ehhez jönnek még a háztartás dolgai, mosás, takarítás, de ezek is rendszerszerűsíthetőek, és akkor ehhez még jönnek pici extrák, hogy például ha vásárlásban olyasmire van szükségem, ami egyszeri vagy alkalmi, és nem rendszeres, vagy, mondjuk, feladni egy levelet a postán, vagy hasonló.”* (F2)

A határokat tekintve arról kérdeztük a felhasználókat, hogy van-e bármi, ami korlátot szab annak, hogy mi a segítő feladata vagy hogy van-e olyan igénye, amelyhez segítségre van szükséges, de nem kéri meg ré a segítőt. Az egyik felhasználó szerint az illegális dolgok és a szexualitás kérdése nem a segítőjének a feladata. Egy másik interjúalany fő kérdése ez ügyben, hogy társaságban mikor legyen ott az asszisztense. Két érintett emeli ki a kommunikáció fontosságát itt is. Az egyikük már az alkalmazás elején tisztázta a PA-nak a feladatait, a másik, pedig, fontosnak tartja a pontos határok szabását kizsákmányolás elkerülése érdekében. Ez a felhasználó gondolja úgy, hogy a konkrét gyakorlati kivitelezés a segítő feladata, de a felhasználónak kell döntenie, mert döntéshozáskor minél kevesebb felelősség hárulhat a segítőre.

 *„…az ilyen helyzetek nagyon könnyen melegágyává válhatnak az ilyen nagyon durva kizsákmányolásnak, tehát hogy ennek ténylegesen együttműködésnek kell lennie, és csak azt tudom mondani, hogy egyrészt nagyon pontosan kell határokat húzni a segítséget kérő embernek, hogy »Ezt és ezt kérem, ilyen és ilyen feltételekkel, és ezt pedig nem kérem!«, és ugyanez a helyzet a segítő ember oldalról is, hogy »Ezt és ezt vállalom, ezt és ezt meg nem vállalom!«”* (F2)

 *„Hát, ugye, az mindig egy érdekes helyzet, amikor elmegyünk valahova, másokkal találkozunk, jön a segítő, ott legyen-e, ne legyen ott a társaságban. Ez attól függ, tényleg, hogy milyen típusú az adott tevékenység. Ha, mondjuk, mit tudom én, ha vacsorára kell mennem, akkor nyilván kell segíteni az étkezésben, de ha valakivel, nem tudom, négyszemközt beszélgetek, akkor természetesen nem kell ott lennie. Igen, ezt az adott helyzetben lehet mindig eldönteni, szerintem.”* (F4)

 Egy alany válaszolt részletesebben arra a kérdésre, amely arra vonatkozott, hogy lenne valamilyen szükséglete, de nem kéri meg rá a segítőt. Itt a PA idejét és kapacitását emelte ki, amely szerint eldönti, hogy éppen mire kéri meg az asszisztensét. Ő igyekszik a lehetőségeit tágítani és minél kevesebb terhet rakni az asszisztense vállára, ezzel próbálva kialakítani az egyensúlyt a szükségletei és a PA ideje és kapacitása között.

 *„Most folyamatosan keresem a lehetőségek tágításának a módját, tehát, mondjuk, azt, hogy minél inkább a felé orientáljam a segítőimet, hogy mondjuk, főzzenek nekem, hogy ennek mik a legegyszerűbb módjai, ahelyett, hogy rendelném vagy vásárolnám az ételt, mert az olcsóbb is, meg finomabb is. És hát, ez úgy megy, hogy igyekszem megteremteni hozzá a technikai lehetőségeket, tehát most éppen keresek olyan internetes rendelési lehetőséget, ahol a hozzávalókat viszonylag olcsón meg tudom rendelni, és akkor a főzéshez szükséges nagyobb bevásárlást, például kiveszem a segítőim kezéből, hogy azzal ne kelljen foglalkozniuk, viszont az így nyert időt arra tudom fordíttatni velük, hogy mondjuk, főzzék meg az ételt. De ez mindig egy ilyen egyensúlyozási kérdés az aktuális kapacitások meg az aktuális szükségleteim között.”* (F2)

* + 1. Kontroll

Morris (1997) szerint az *empowerment* a választás és kontroll által valósul meg. Az angol kifejezésnek jelenleg nincs még pontos magyar fordítása (Sándor et al., 2021), az Akadémiai Kiadó Szotar.net alkalmazása szerint felhatalmazást jelent. A PA egyik alapfogalmaként arra utal, hogy a személyi asszisztens csak abban tudja támogatni a PA-t felhasználó személyt, amiben ő szeretné, hogy támogassák. Tehát, a döntéshelyzetekben, választások során aktív szerepe van az érintett szermélynek. A személyi asszisztencia szolgáltatásban a fogyatékossággal élő ember mint munkáltató alkalmazza az önrendelkező életét támogató személy(eke)t és ezáltal kontrollálja az életét bármilyen fizikai állapotban. Így a jó személyi asszisztens kísér, támogat és nem dönt a felhasználó helyett, hanem facilitálja a döntését (Sándor et al., 2021). Mindeközben az alkalmazó-alkalmazott kapcsolatban a fogyatékossággal élő személynek kezelni kell a határokat és kontrollálni a kapcsolatot (Ungerson, 1999).

Kutatásunk két felhasználó alanya is úgy értelmezte a személyi asszisztens befolyását a döntéshelyzetekben mint lehetőség a szabadabb választásban. Mindketten hangsúlyoztak, hogy személyi asszisztensükkel több mindenre képesek, szabadabban dönthetnek, több mindent érhetnek el. Egy másik interjúalany kifejtette a döntéshelyzetek adta nehézségeket is. Számára nehéz volt hozzászokni ahhoz, hogy döntenie kell például az ügyintézés menetéről, idő és feladatok beosztásáról, pénzügyekről és gyakorlati szinten szervezést igényel, hogy minél közelebb jusson az „önellátáshoz”. A PA-ével kapcsolatosan pedig elmondta, hogy minél gyakorlatlanabb az illető, annál jobban befolyásolja, mert nagyobb mértékben kell hozzá alkalmazkodnia.

*„Ez bizonyos mértékig minden fiatalnak nehézség, aki egyedül kezd saját életet, csak nekem az egy plusz, hogy ezt másokon keresztül kell megcsinálnom, ugye, önellátó fiatal azért csak eljut néhány év alatt ahhoz, hogy felépüljön ez a rendszere, nekem ez azért volt problémás, mert nem az történt, hogy pár kattintással befizettem egy számlát, hanem meg kellett oldanom, hogy odajussak a géphez, hogy befizessem a számlát, el kellett jutnom a bankba, hogy beállítsam az automatikus SMS-t, és meg kellett szerveznem gyakorlati szinteken, hogy az életemnek minél több lépése automatizálódjék, és ezáltal minél közelebb jussak ahhoz, mintha önellátó lennék.”* (F2)

A kontroll és segítői befolyás másik aspektusaként megkérdeztük a felhasználókat, hogy mennyire tudnak önmaguk maradni a segítőjük mellett. Ennél a kérdésnél visszautalhatunk az előbb említett interjúalanyra, aki a negatívumokról is beszámol. Szerinte a PA gyakorlottságától függ, hogy mennyire tud munkáltatóként önmaga maradni mellett. Ezzel a véleménnyel szemben másik két alanynak nincs problémája ilyen téren. Egyikük így fogalmaz:

*„Például, ha látok egy lányt, aki tetszik, akkor segítőmnek … akkor segítőmmel hozzá tudok szólni, hogy »Jó a ruhád!« stb., ilyenek.”* (F1)

* + 1. Kapcsolat

*„meghökkentően zökkenőmentes az egész folyamat”*

*(egy személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó személy)*

 A személyi asszisztenst alkalmazó egyénnek lehetősége van arra, hogy a munkára jelentkezőről eldöntse, hogy szimpatikus-e (Christensen, 1999). A munkakapcsolat kialakulásához elengedhetetlen a kölcsönös szimpátia (Woodin, 2006). Ezt pedig meghatározzák az előzetes preferenciák, elképzelések a segítővel kapcsolatosan. Kutatásunkban a leggyakrabban említett jellemző az volt, hogy a PA legyen a munkáltatóhoz hasonló életkorú, legyen megbízható és humoros. További egyéni preferenciák a nyelvtudás abban az esetben, ha a felhasználó munkájában kell segítenie, szeresse a zenét, mert sok koncertre jár és akkor jó, ha mindketten élvezik. Egyik férfi interjúalany inkább férfit szeretne, mert fürdetéskor komfortosabb, viszont egy másik személy inkább egy női segítővel érezné komfortosabban magát, mert szerinte a nők empatikusabbak, ügyesebbek.

 Shakespeare és munkatársai (2018) metaforákat gyűjtöttek a felhasználók interjúiból, amelyet a munkáltató a PA következtében létrejövő új szerep és kapcsolat leírására használtak. A jelen kutatás interjúi során arra kértük az alkalmazókat, hogy próbálják meg egy szóval jellemezni a személyi asszisztensüket. Három esetben az általuk leggyakrabban megélt pozitív jellemzőjét emelték ki a segítőjüknek, amelyet a *3. számú táblázat* (*PA jellemzése egy szóval*) mutat be.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **F1** | **F2** | **F3** | **F4** |
| **Jellemzés** | *„megbízhatóság”* | *„lelkiismeretes”* | *„megbízható”* | - |

3. Táblázat: PA jellemzése egy szóval

 A negyedik felhasználó részletesebben jellemezte asszisztensét, akivel a hosszú közös munka után szoros kapcsolatot alakított ki:

 *„Hát, jó volt, jól megértettük egymást tényleg, nagyon jó kapcsolatot kiépítettünk, mentünk koncertre, rengeteget beszélgettünk együtt, szóval jó volt vele, igen.”* (F4)

 Szintén a korábban említett metaforákon alapuló tanulmány szerzői szerint a felhasználó által irányított, felhasználó-segítő kapcsolat nem alakul ki automatikusan (Shakespeare et al., 2018). Ahogy Ungerson (1999) is említi, a fogyatékossággal élő ember belekerül egy kapcsolatba, egy olyan személy kezébe, aki kezdetben teljesen idegen számára. Mivel a mindennapi tevékenységek elvégzésében van szüksége az érintett személynek, ezért sebezhető pozícióba kerül, ehhez kapcsolódóan írja Woodin (2006), hogy a kutatásában résztvevő munkáltatók igyekeztek minél inkább kerülni az intim feladatokat, de ha ez nem volt lehetséges, akkor szégyellték magukat. Ez az érzés azonban csökkent a másik személy megismerése által. Szerinte a jó munkakapcsolat jele, ha a felhasználó kényelmesen érzi magát az igényelt asszisztencia mellett. A kommunikáción alapuló interakciók, mint a közös ismeretek, tapasztalatok, személyes információk megosztása segítik a „természetes” munkavégzést, egy kevésbé intézményes munkáltató-munkavállaló viszony kialakulását (Shakespeare et al., 2018).

 A kapcsolat alakulása mindkét fél személyiségétől függ, de a kutatásunkban résztvevő felhasználók szerint a PA nehézségeinek megbeszélése, segíti a kapcsolat gördülékeny alakulását. Ha a segítő nem tudja megfogalmazni a nehézségét, a munkáltatónak kell segítenie őt abban, hogy ezt elmondja neki, mert enélkül nem kaphat segítséget. Az egyik felhasználó szerint, miután képes volt az asszisztense arra, hogy megfogalmazza nehézségeit és segítséget is kapott, néhány gyakorlás után már rutinszerűvé váltak a feladatok. Így a kapcsolat jó alakulása megelőzhető és a jó rutin is gyorsabban kialakul.

 *„Én azt, tehát akkor vagyok teljesen nyugodt, hogyha a segítésem minél inkább ilyen automatizmusokból áll, és legfeljebb, kvázi utána kell igazítani, szóval, hogy éppen az adott pillanatban mire van szükségem, vagy ha valamit máshogy szeretnék, mint szoktam. Azért nagyon sok része ennek nagyon állandó, tehát nagyrészt, mondjuk, az étrendem is elég hasonló. Igen. És hogyha ezek kérdés nélkül gördülnek tovább, az nekem nagyon kényelmes!”* (F2)

*„Zökkenőnek amúgy nem mondanám, nyilván minden segítő, egyáltalán minden emberi kapcsolatnak van egy ilyen beleszokási fázisa, meg kell egymást ismerni stb., de gördülékenyen ment, nem tudom, 3 hét, 1 hónap alatt kialakultak a dolgok teljesen.”* (F4)

Shakespeare, Porter és Stöckl 2017-es kutatásának konklúzójában olvashatjuk, hogy ha jól működik a személyi asszisztencia szolgáltatás, akkor megfelelő az alkalmazónak és alkalmazottnak, hatalmat ad az érintett kezébe és rugalmas munkavégzést jelent. Abban az esetben, ha a személyi asszisztenst mint társat kezeli a felhasználó, olyan gesztusokat és verbális kifejezéseket használ, amelyek segítik a PA-t, hogy otthonosan érezze magát és ezáltal csökken a feszültség bennük az utasítások követése során. A kezdetben formálisan induló kapcsolatok a bizalom fejlődésével fokozatosan informálisabb, fizetett baráti kapcsolathoz hasonlítanak (Woodin, 2006). A bizalom hosszú idő alatt alakul ki a személyes, szociális, szakmai határok ledöntésével a fizikai érintés, megosztott tevékenységek, sok együtt töltött idő, valamint a másik otthonában végzett munka következtében (Shakespeare et al., 2017).

Kutatásunk alanyai szerint a hosszú távú együttműködés fontos eleme az őszinte, mindkét fél által kezdeményezett kommunikáció a felhasználó szükségletének és az asszisztens határainak megbeszéléséhez. Emellett megemlítik azt is, hogy fontos, hogy jó embert válasszon a munkáltató, hogy fizesse a segítőjét, mert így nem egyoldalú kapcsolatról lesz szó és a segítő sem ég ki olyan könnyen, valamint, hogy meg kell találni az egyensúlyi helyzetet a stabilitás és változatosság között.

*„Ehhez muszáj jó embereket találni, de sokat változtam én is. De ha nincs egy jó ember, akkor hiába változtam meg, és hogy őszintén kell kommunikálni.”* (F1)

*„Abszolút elsősorban, egyértelműen a kommunikáció szükséges mind a két fél részéről. Tehát, hogy nekem milyen segítségre van szükségem, hogy szeretném, vagy hogy képzelem el. És a segítő is mondja el, hogy mik az ő határai, mi az, amit tud, mi az, amit be mer vállalni és mi az, amit nem. Szerintem ez a legfőbb dolog.”* (F3)

* + 1. Konfliktus

A szociálpszichológia meghatározása szerint a konfliktus „két vagy több résztvevő fél céljai között észlelt összeférhetetlenség” (Smith & Mackie, 2004, p. 793). Shakespeare-ék (2017) kutatásuk során azt a következtetést vonták le, hogy a konfliktusok gyakoriak a személyi asszisztencia szolgáltatásban és általában a vezetési normák hiányos tisztázása vezet ide. Woodin (2006) szerint segítség, ha a kapcsolat formális szervezésű, de ennek következménye az, hogy kevésbé rugalmas. Ugyanis ahol megtartották a munkaviszonyt a meghatározott feladatokkal, munkaidővel és helyhasználattal, ott kevesebb félreértés fordult elő. Viszont, ahol a fizetett baráti kapcsolat alakult ki és kevésbé voltak kötöttek a feladatok, ott gyakoribbak lehetnek a nézeteltérések. A szerző hangsúlyozza, hogy konfliktussal vagy anélkül a kapcsolat nem marad statikus, a kezeletlen konfliktusok vezethetnek a munkaviszony felbomlásához, de a munka szervezésének változásaihoz is.

Az interjúkban megszólaló felhasználók csak apróbb félreértéseket említettek a személyi asszisztensükkel kapcsolatosan, de ezeket mindegyikük beszélgetéssel kezelte. Fontosnak tartják, hogy mindkét fél kapjon konkrét visszajelzéseket, hogy kevesebb legyen a súrlódás. Az egyik felhasználó szerint a fizetés és időbeosztás sokat segíthet a nézeteltérések csökkentésében. Egy másik személy szerint abban az esetben, ha súlyos a probléma, érdemes inkább megszakítani a munkaviszonyt, de előtte mindenképp megpróbálná megbeszélni a konfliktust. Erre lehet példa az egyik interjúalany személyes tapasztalata:

*„Volt egy segítőm, aki folyton késett vagy másnaposan jött, és az volt az első, akit kirúgtam…Többször leültünk beszélgetni, hogy mi a baj, vagy hogy én csinálok rosszul valamit, vagy akármi, de mindig megígérte, hogy nem lesz ilyen több, és 3 napig nem is volt baj, de utána újra ezek a problémák voltak.”* (F1)

Mind a négy alany egységes válasza arra a kérdésre, hogy vannak-e visszatérő konfliktusaik az asszisztensükkel, a „Nincs.” volt. Ketten beszéltek arról, hogy milyen visszajelzéseket kapnak a segítőjüktől, ha valami nem megfelelő nekik. Ezek pedig szóbeli visszajelzések a munkáltató személyéhez, viselkedéséhez kapcsolódóan vagy a feladatokra való kapacitásukról.

* + 1. Közös kapcsolódási pontok

A mindkét fél számára támogató kapcsolat kialakítása lehetőséget ad arra, hogy mindkét fél komfortosan érezze magát és közösen szórakozzanak. De fontos a kapcsolat kontrollálása, valamint annak megfogalmazása, ha a kapcsolat már túl közelivé vált (Yamaki, Yamazaki, 2004, id. Shakespeare et al., 2017). A barátságos, kevésbé formális kapcsolat ugyan segíti a személyi asszisztens munkáját, növeli az érzékenységét, elégedettebben végzi a munkáját például a közös kirándulások lehetőségével, szociális háló kibővítésével, munkaidőben egy másik személy tennivalóinak intézésével, de ennek hátránya, hogy könnyen szakmaiatlanná válhat a munka, nehezebben elválasztható a személyes és szakmai tér (Shakespeare et al., 2017). Ezek ellenére az asszisztens alkalmazása során a közös érdeklődés elengedhetetlen, mert ez közrejátszik abban, hogy a munkáltató felveszi-e az adott személyt (Woodin, 2006).

A jelen kutatásban egy személy szerint fontos a közös érdeklődési kör, a másik három alany inkább azt emelte ki, hogy a közösen töltött idő alatt megfelelő legyen a kommunikáció, tudjanak beszélgetni az asszisztensükkel. Egyik interjúalany hangsúlyozta, hogy az ő esetében nem fontos a közös érdeklődés, ugyanis ez nem fér bele a munkakapcsolatba, amit ő fenn szeretne tartani. Az ő esetében a személyi asszisztens inkább hasonlít egy távoli ismerőshöz, mint egy baráthoz, viszont ez nem eredményez személytelen kapcsolatot, csak egy bizonyos távolságot a megbeszélt témákban.

*„A viccek. Hogy értse a viccet. Laza legyen. És utazás is fontos, mert elég sokat utazok, ha a Covid engedi.”* (F1)

*„Most az, hogy mással foglalkozik, más érdekli, az nem annyira számít. Legyen értelmes, tehát tudjunk diskurálni, mert azért az mégsem jó, ha 6 órát ülünk egymás mellett síri csendben, az nem működik, de nem feltétlenül kell ugyanazzal foglalkoznunk.”* (F4)

A formális munkakapcsolatot fenntartó interjúalanyon kívül a többiek mind említettek olyan pozitív élményt, ami a személyi asszisztensükhöz kapcsolódik:

- *„első saját nyaralásom”* (F1),

- *„az összes alkalom…sikerélmény volt”* (F3),

- *„koncerten is voltunk…, elmentünk nyaralni…, étterembe jártunk, sorozatokat néztünk ebédelés közben”* (F4).

* 1. Az interjúban résztvevő személyi asszisztensek

*„…higgyük el, hogy a fogyatékos ember
ő maga a szakértője annak, hogy neki
hogyan kell segíteni.”*

*(egy személyi asszisztens)*

Kutatásunk során elsődlegesen úgy terveztük, hogy a megkérdezett felhasználók személyi asszisztenseivel készítünk interjúkat. Azonban ez nem minden esetben teljesült a segítők szubjektív vagy objektív okai miatt. A négy személyi asszisztensből ketten a kutatásban résztvevő egyik férfi felhasználóval állnak/álltak munkaviszonyban, a másik két asszisztens szintén egy másik férfi felhasználóval áll/állt munkaviszonyban, viszont az egyikük a női felhasználó segítője is volt. Tehát, három interjúalany egy felhasználójával való kapcsolatáról beszélt, míg egy személy két kapcsolatról is mesélt. A személyi asszisztenseknek feltett interjúkérdések a *4. számú melléklet*ben (*Interjúkérdések a személyi asszisztenshez*) olvashatók.

Az interjúalanyok nemi eloszlását tekintve három nő és egy férfi vett részt a kutatás interjújában. Mind a négyen fiatalfelnőttek (20-30 év), valamint végzettségük szerint a három nő gyógypedagógus hallgató, a férfi már végzett gyógypedagógus. A felkért interjúalanyokat nem végzettség alapján kértük fel. Általában a személyi asszisztenciát felhasználó interjúalanyok ajánlották őket vagy maguk a segítők jelezték részvételi szándékukat. Ebből arra következtethetünk, hogy gyógypedagógusok hajlamosabbak ezt a munkakört elvállalni.

A férfi segítő látássérült személy. Három interjúalany aktív munkaviszonyban volt az interjúfelvételkor, egy személy már nem. Abban az esetben, ahol két felhasználóval való kapcsolatát mutatta be az asszisztens, a női munkáltatójával már megszűnt a munkakapcsolata, a férfivel még fennállt. Az alkalmazói-alkalmazotti kapcsolat időtartama a megkérdezett segítők esetében egy hónaptól egy évig terjedt. Mindegyikükben az a közös, hogy a munkáltatójuknak nem családtagjuk, rokonuk és tőle fizetést kapnak a munkájukért.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Nem** | nő | férfi | nő | nő |
| **Életkor (az interjú idejében)** | 22 | fiatalfelnőtt | 22 | 23 |
| **Fogyatékosság** | - | látássérülés | - | - |
| **Tanulmányok/végzettség** | gyógypedagógus hallgató | gyógypedagógus | gyógypedagógus hallgató | gyógypedagógus hallgató |
| **Munkáltató neme** | férfi | nő | férfi | férfi | férfi |
| **Munkaviszony fennállása** | igen | nem | igen | igen | nem |
| **Munkaviszony tartama** | fél év | fél év | 1 év | 1 hó | 1 év |

4. Táblázat: Személyi asszisztensek bemutatása

* + 1. Elvárások

A kutatás során a személyi asszisztenseket is megkérdeztük arról, hogy milyen elvárásaik vannak a munkával kapcsolatosan, milyen a jó segítés és mitől tudnak jól segíteni a munkáltatójuknak. Shakespeare és munkatársai 2018-as tanulmányában azt a kérdést járja körül, hogyan alakul ki a fizetett segítség (angolul *cash-for-care*) kapcsolata és hogyan sikerül az egyensúlyi cserét megtartani azáltal, hogy az egyik fél segít, a másik, pedig, fizet. A fizetésben való megállapodás fontos és felhatalmazó megoldás. Ennek ellenére kölcsönösség szükséges a munkáltató és munkavállaló részéről is, mely kizárja a függés lehetőségét és az egyenlőtlen kötelezettségeket. Ez a kölcsönösség érzelmi szinten is megjelenik, mert a fogyatékossággal élő személy is törődik az asszisztensével, annak ellenére, hogy a PA feladatokat végez. Yamaki és Yamazaki (2004) szerint az otthoni asszisztencia jellemzői nagyban hozzájárulnak a hatékony felhasználó-segítő kapcsolat működéséhez. A következőket sorolják ide: *többszörös célok, limitált szolgáltatói kontroll, különleges családi szerepek, kevés technológia, amit szakképesítés nélkül is használhat a PA, személyi közelség*. A norvég PA rendszerben az előbb említettekhez még társul az is, hogy a felhasználó *menedzsere* a segítőnek, nem pedig a munkáltatója, ugyanis az alkalmazásban segítséget kap egy nonprofit támogatói szervezettől, amely kooperatívan együttdolgozik az érintett személyekkel. Így a felhasználók a személyi asszisztensek idő- és feladatbeosztására fókuszálhatnak (Christensen, 2012).

Az interjút adó személyek is hangsúlyozták a kölcsönösség szerepét a munkaviszonyban, főként a kölcsönös tiszteletét és megbecsülését. Mindkét fél részéről fontosnak tartják a tisztelettudó bánásmód, viselkedés határainak megtartását. Válaszaikból az is kiderül, hogy akkor tudnak magabiztosan munkát végezni, ha a felhasználó is tudja, hogy mit szeretne, mire van szüksége, határozott választ ad a PA kérdéseire, viszont ne terhelje több munkával, mint amit megbeszéltek. Így az asszisztens azt tudja csinálni, amit a másik fél szeretne. Egyik interjúalany fontosnak tartotta, hogy asszisztensként ne legyen gátlásos a személy, beszélje meg a munkáltatójával, ha őt zavarja valami vagy látja, hogy a munkáltatónak kellemetlen egy adott szituáció, ezzel kizárva a lappangó feszültség okozta nehézségeket. Többen is kiemelték azt, hogy a gyógypedagógiai tanulmányaik által sokkal jobban tudtak viszonyulni az érintett személyekhez vagy többet tudtak az állapotukról és ennek következményeiről. Azonban azt is hozzátették, hogy az ilyen tanulmányok nem feltétlenül szükségesek a jó segítéshez, de mindenképp előnyt jelentenek.

Az egyik női PA arra is kitért, hogy mivel a felhasználó intim szférájában van, ezért nagyon nehéz a határokat megtartani. Épp emiatt érzi szükségét annak, hogy mindenképp megbeszélje a két fél a kettejük közti kapcsolatot, mert ha közeli baráti viszonyba kerülnek, az mindkét fél számára zavaróvá válhat:

*„Ami még így eszembe jutott, hogy azt is tisztázni, hogy akár kettőnk között így milyen kapcsolat van, mert hogy néha én azt érzem nálunk, hogy ez nagyon kezd átmenni így a közeli barátságba, én viszont így néha szeretném jelezni, hogy annyira mi nem ez irányba kéne, hogy mozogjunk, és hogy ezt így határoljuk el, mert valószínűleg az is egy összezavaró tényező, hogy ennyire bevonjuk egymást, vagy hát ő engem az intim szférájába, és akkor így zavaró lehet, hogy valakit mégsem így érzelmileg olyan közel tartasz, nem tudom, ezt hogy mondjam!”* (SZA1)

*„Szerintem a jó segítés alapja az, hogy azt csinálom, amit a másik személy szeretne, nem azt, ami**az én fejemben van. És én így gondolom, hogy ezt így kellene.”* (SZA3)

*„…fontos, hogy tudjon a segített személy válaszolni a feltett kérdésekre, hiszen ő az, akitől megtanulhatjuk azt, hogy hogyan kell ezt jól csinálni.”* (SZA4)

* + 1. Alkalmazás

*„Ha már az embernek főnöke van, akkor ilyen rendes főnököt akarok.”*

*(egy személyi asszisztens)*

Az alkalmazást, amely a munkáltatói-munkavállalói kapcsolat kialakulásának feltétele, több szempontból is megközelítettük a személyi asszisztenseknek feltett kérdések által. Az alkalmazás kategóriájába tartozó alkategóriák: *előzetes segítői tapasztalat, első találkozás, felvétel és feltételek, betanítás, fizetés*.

A találkozások során figyelmesnek kell lenni a másik igényeire, meg kell érteni a helyzetét és úgy gondolkodni és érezni, mint a másik fél (Ahlström, Wadesten, 2010). Ungerson (1999) tanulmánya szerint a bizalom fokozatos kialakulásának rizikói minimalizálhatók, ha az érintett személy a személyi asszisztenst egy szolgáltatótól alkalmazza, egy ismerősét választja vagy önéletrajzot kér és az alapján dönt. Az interjúkban elmondottak alapján három alkalmazás a közösségi médián megjelenő hirdetésre való jelentkezés alapján történt. Két személyt úgy kért fel a fogyatékossággal élő személy, hogy már előzetesen ismerték egymást, egyik esetben baráti kapcsolatban voltak. Ez utóbbi esetben a baráti kapcsolat fokozatosan alakult munkaviszonnyá, amikor az érintett személy szülője is megbizonyosodott arról, hogy megfelelő segítséget kap a gyermeke. Minden esetben a hirdetésre való jelentkezés vagy felkérés után telefonon egyeztettek személyes és/vagy online videobeszélgetést és gyakorlati próbát is.

Ahlström és Wadesten (2012) kutatásában megjelenik a PA-k által tapasztalt problémaként az ismerethiány, melynek következménye az asszisztensek bizonytalansága munkavégzés közben. Ezek a hiányosságok a feladatok elvégzésére és az érintett személy állapotára vonatkoznak. Kutatásunkban érdekesnek tartottuk, hogy az interjúban résztvevő négy személyi asszisztensnek köze volt a gyógypedagógiához. Ezzel kapcsolatosan az interjúkban három személy is hangsúlyozta, hogy a gyógypedagógiai tanulmányaik által tudtak bizonyos helyzetekben jól reagálni vagy magabiztosabbnak érezték magukat. Ezek nem szakmai nézetek voltak, csak a tanulmányokból eredő hozzáállásként tekinthetők és az egyenrangú, nem kliens-szakember alapú kapcsolat meglétére utalnak.

*„Hát, szakmailag, persze, ez egy olyan dolog, ami nagyon fontos, de nem biztos, hogy az fontos, hogy ez legyen a szakmája, hogy mondjuk, gyógypedagógus, bár szerintem ez mindenképp így előny, de hogy ha valakinek nem az, akkor meg valahogy így fel kell zárkózni, szerintem, így tudásban, hogy pontosan mit jelent az adott embernek az állapota, hogy ez milyen következményekkel jár, vagy hasonló.”* (SZA1)

*„…én azt gondolom, hogy velem rohadt jól járt, mert én ugye nem csak a szociális szférából jöttem, hanem mint gyógypedagógus. Be tudtam tartani azt a határt, hogy ő úgymond egy kliens.”* (SZA2)

A gyógypedagógiai tanulmányok mellett az interjúalanyok közül hárman rendelkeztek segítői tapasztalattal önkéntességek révén, mielőtt megkezdték volna munkájukat mint személyi asszisztensek. Egyik interjúalanynak nem volt előzetes segítői tapasztalata, amikor elvállalta az első munkáját, ehhez kapcsolódik az ő gondolata: *„Hát, úgy félve ment oda az ember.”* (SZA2). Az ezt követő alkalmazásakor már nagyobb önbizalommal tudott dolgozni, annak ellenére, hogy előzetes munkatapasztalatai nem készítették fel az új feladataira, a jelentkezésnél, pedig, referenciaként használhatta az első munkahelyét.

Az előzetes önkéntes segítői feladatok, másképp befolyásolták a megkérdezettek PA munkáját. Egyikük bár nem olyan feladatokat végzett korábban, mint személyi asszisztensként, könnyebbnek érezte a kezdést, kevesebb betanításra volt szüksége. Egy másik személyi asszisztensnek előzetesen hasonló feladatai voltak, így neki sem volt új a helyzet, amikor alkalmazták. A harmadik tapasztalattal rendelkező asszisztens pedig úgy érezte, hogy az önkéntesség áttörést jelentett a fogyatékossággal élő személyekhez való viszonyulásában, érzékenyedett, ezért jobban tudott a munkáltatójához kapcsolódni.

A korábbi tapasztalatokhoz kapcsolódik a betanítás kérdése, ugyanis Yamaki és Yamazaki (2004) is említi kutatásában, hogy az asszisztensek nagy részének nincs előzetes formális asszisztensi képzése és annak következtében, hogy minden felhasználónak egyedi életstílusa van, ezért sok energia a PA részéről, aki nem tud semmit a munkáltatója szükségleteiről, hogy olyanná váljon, aki igen. Az interjúalanyaink különféle nehézségekkel szembesültek a munkáik kezdetén. Volt, akinek gyorsan ment a betanulás és időközben mindig kérdezett a munkáltatójától, ha valamiben nem volt biztos. Egyik PA-nak nem volt rutinja és nehézség volt számára, hogy a munkáltató öltöztetésénél, fürdetésénél milyen erős mozdulatokkal dolgozzon, de a precíz, pontos kommunikáció és utasítások segítették, hogy ráérezzen és belejöjjön a feladatokba. Két interjúalanynál a munkáltató kommunikációja szintén nagy segítség volt, viszont az egyikük nyugodtabb volt és kevesebb feszültséget élt meg, amikor egy már tapasztalt PA mutatta meg neki a feladatokat, míg a másik személy szerint jobb volt, hogy az alkalmazójának az édesanyja, aki addig gondozta, kevesebbszer volt ott, amikor ő is. Szerinte ez azért volt jó így, mert a felhasználó adhatott direkt utasításokat és nem egy harmadik személy preferenciái szerint végezte a munkát.

Az *5. számú táblázat*ban (*Motiváció és hivatás kérdése)* összesítettük a személyi asszisztensek által kiemelt motivációkat a választott munkával kapcsolatosan, valamint azt, hogy szerintük milyen feltételekkel alkalmazta őket a munkáltatójuk. Shakespeare et al. (2018) kutatása során azt találták, hogy a személyi asszisztensek háttere és motivációja két részre osztható. Vannak, akik előzetes szociális vagy egészségügyi ismeretekkel vállalják a munkát, de vannak, akik mindenféle képzés nélkül. A motivációt tekintve, amely befolyásolja a kapcsolati alakulást, a PA-k egy része rugalmas, kényelmes munkaidőt szeretne, mások, hosszú távú karriert.

Az előzetes tapasztalatról és ismeretekről már korábban szó volt. A shakespeare-i kutatásban felsoroltakhoz leginkább azon válaszok alapján tudunk párhuzamot állítani, amely arra vonatkozott, hogy az interjúalany el tudja-e képzelni, hogy hivatásszerűen évek múlva is személyi asszisztensként dolgozik. A hivatásszerű munkavégzés alatt teljes állású munkaviszonyra gondoltunk, melyben a munkakör továbbra is a személyi asszisztencia. Négyből egy személy válaszolta azt erre a kérdésre, hogy el tudná képzelni az életét PA-ként, ha a munkáltatóval megfelelő kereteket határoznak meg és egyeznek a személyiségvonásaik. Két személy vállalna a jövőben is részmunkaidőben PA munkát, viszont az egyikük kiemelte, hogy ez lakóhelytől is függ. Szerinte vidéken, ahonnan származik nincs igény erre a szolgáltatásra, ezért ott nem találna munkát, de ha a fővárosban marad, vannak lehetőségei. A negyedik személy azt mondta, hogy nem dolgozna hosszú távon személyi asszisztensként, mert anyagi forrásként ez nem elegendő.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Személyi asszisztens** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Motiváció** | - munkáltató előzetes hozzáállása: *„…mondta, hogy így egy ilyen embert keres.”* | - bért kap érte- van ideje rá- pozitív hangvételű hirdetés | - ismerős PA-tól hallott a munkáltatótól- kedvező a lakhelye szempontjából | - a barátjaként felkérte egy nem baráti feladatra és fizetést ajánlott |
| **Hivatásszerű PA** | nem | részmunka | részmunka | igen |

5. táblázat: Motiváció és hivatás kérdése

 A munkavállalók alkalmazásának feltételeiről mindegyik személyi asszisztensnek voltak válaszai. Összesítve a következők fordultak elő, amelyekről az interjúalanyok úgy gondolták, hogy fontosak voltak a munkáltatójuk számára:

* előzetes kommunikáció
* precizitás
* pontosság
* megbízhatóság
* megfelelő erőnlét
* előzetes bizalmi kapcsolat

Annak az interjúalanynak a gondolatát szeretnénk itt idézni, aki már előzetesen baráti kapcsolat állt a későbbi munkáltatójával:

*„…ez így fontos volt, hogy mi előbb voltunk barátok, mint segítő-segített viszonyban. És igen, szerintem ő ezért kért fel erre, mert bennem már annyira bízott. Volt egy ilyen bizalmi kapcsolat köztünk.”* (SZA4)

A munkáltatók feltételei és a munkavállalók által gondolt feltételek összehasonlítása további információkat adhatnak arról, hogy milyen előzetes elvárásokkal indulnak a felek a személyi asszisztencia szolgáltatás adta kapcsolatba. Ezért a kutatási eredményeknél ezekre kitérünk (lásd *Kutatási eredmények összegzése* című fejezetben).

Végül, az alkalmazáshoz kapcsolódó utolsó alkategória a *fizetés*. Fontos kiemelnünk, hogy minden asszisztenst saját erőforrásból és/vagy külső (szülői vagy baráti) támogatással fizettek a munkáltatók. Ungerson (1999) szerint nem a szolgáltatás adta kapcsolat közvetlensége miatt sérülékeny a személyi asszisztens, hanem a munkaerőpiac korlátai miatt, ugyanis egy alulfizetett munkáról beszélünk. Ez azonban hazánkban akként is értelmezhető, hogy a szolgáltatás még nem államilag támogatott és ezért nincs a fogyatékossággal élő embereknek elegendő saját anyagi forrása a segítők fizetésére (Sándor et al., 2020). Többek között ezért is van szükségük külső támogatásra, amit általában a szülők, barátok nyújtanak. A jelen kutatás interjúalanyai a következő módon részesülnek fizetésben, amelyet a *6. számú táblázat* (*Fizetés*) demonstrál.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Fizetési mód** | órabér | órabér | órabér | órabér | órabér |
| **Mikor?** | rugalmasan | munkanap végén | hónap végén | hónap végén | munkanap végén |
| **Hogyan?** | készpénz | készpénz | utalás | utalás | készpénz |

6. táblázat: Fizetés

* + 1. Feladat

*„...szerintem, egy nagyon fontos feladat és voltaképpen életminőséget
 tud javítani, ha valaki mellett van egy segítő.”*

*(egy személyi asszisztens)*

 A személyi asszisztens feladata segíteni a fogyatékossággal élő embert a mindennapokban az egyénileg adaptált támogatással az otthoni és szociális tevékenységekben egyaránt. Olyan humán támogatást jelent (angolul *human aid*), mely során az asszisztens mindent megtesz, amire a szolgáltatás felhasználója nem képes a funkcionális sérülésének következtében (Ahlström, Wadesten, 2012). A *7. számú táblázat*ban (*Felhasználói feladatok és napirend*) bemutatjuk, hogy a kutatásunkban résztvevő interjúalanyok milyen feladatokat láttak el, és hogy ezek napi rendszerességgel vagy a munkanap előtti egyeztetéssel történtek.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Feladatok** | - étkezés- kihangosítás a betűtáblával való kommu­nikáció miatt- közlekedés- mosdóhasz­nálat- tisztálkodás- vásárlás | - közlekedés- ügyintézés | - étkezés- főzés- mosdó­használat- öltözködés- takarítás- tisztálko­dás- vásárlás | - főzés- mosdóhasz­nálat- öltözködés- takarítás- tisztálkodás- vásárlásétkezés | - étkezés- kihangosítás a betűtáblával való kommu­nikáció miatt- közlekedés- mosdóhasz­nálat- tisztálkodás- vásárlás |
| **Napirend** | - előre egyez­tetett feladatok | - előre egyeztetett feladatok | - napirend | - napirend | - előre egyez­tetett feladatok |

7. táblázat: Felhasználói feladatok és napirend

 Három esetben is előfordult, hogy előre egyeztetett feladatok alapján végeztek munkát a személyi asszisztensek. Ahlström és Wadesten (2012) munkája szerint, ha hiányzik a kontroll ebben a strukturálatlan munkában, nehézséget jelent meghatározni, hogy meddig kell dolgoznia a személyi asszisztensnek. Egyik segítő problémája az volt, hogy annak ellenére, hogy a munkanap előtt egyeztettek, nem volt konkrét időpont a munka befejezéséhez. Ez több konfliktus forrása is volt köztük.

 *„…mindig pár nappal előtte beszéltük meg, hogy akkor menjek, hogy hányra meg ilyenek. És az nem volt lefixálva, hogy…Igen, ebből voltak problémák…Hogy meddig kell maradnom… ez így szóba is került, hogy valamit ki kell találni, hogy igen, ne nyúljon el nagyon a dolog. Aztán nem tudom, erre így közösen nem találtunk megoldást.”* (SZA4)

 Wang (2004, id. Ahlström, Wadesten, 2012) szerint a személyi asszisztensek félelmei kapcsolódhatnak a megjósolhatatlan munkakörülményekhez és feladatokhoz, mivel korlátozott ismeretekkel rendelkezünk a szolgáltatásról. A PA-ban fennálló alárendeltségi viszony okozta nehézségek között megtalálhatjuk a szakmaiságra törekvést. A személyi asszisztenseknek meg kell érteniük, hogy a fogyatékossággal élő személy a munka szervezője és néhány feladatot meg kell oldani annak ellenére, hogy kellemetlen. Ez által lehetnek professzionálisak, mert hagyják, hogy az érintett személy hozzon döntéseket (Ahlström, Wadesten, 2012). Tehát, nem bizonyos tudományok szakmai nézeteit kell a munkába bevonniuk, hanem törekedniük kell az egyenrangú, nem kliens-szakember alapú kapcsolat kialakítására.

 Az interjúk során ketten is azt mondták, hogy nincs olyan feladat, amit nem végeznének szívesen, ha azt előre egyeztették és fel volt készítve arra, hogy pontosan mit kell csinálnia. A másik két alany beszámolójában utalt a feladatvállalás határaira. Egyikük kihangsúlyozta, hogy illegális dolgokban nem asszisztálna, de létszükségletet szolgáló feladatokban nincsenek határok, a másik személy, pedig, a következőképpen nyilatkozott:

 *„Igen, biztos volt ilyen, de azokat ő is úgy kezelte, hogy nem egyből egy direkt utasítás, hanem úgy tette fel a kérdést, hogy nem lenne-e gond vagy ez még belefér-e neked. És ezekre mindig mondhattam nemet.”* (SZA4)

A feladatokban felállított határokhoz kapcsolódott az interjúban a következő kérdés: *Ha egy társaságban lenne valaki, aki megkérne, hogy segíts neki, megtennéd?* A kérdés több értelmezésnek is lehetőséget ad, például úgy segíteni egy másik személynek, hogy közben jelen van a munkáltató vagy nem személyi asszisztensi jelenlévőként segíteni bárkinek, akinek szüksége van rá. Ezek a különböző értelmezések előfordultak az interjúban adott válaszokban is. Kíváncsiak voltunk, hogy ad-e kereteket, határokat a személyi asszisztencia a külső, segítséget igénylő személyek esetében.

*„Hát, valahol persze ez is olyan, hogy határokat meghúzni, mert hogyha most mindenki mindennel hozzám jön, és közben nekik nem én vagyok a segítőjük, és ők ezt nem fogják sehogy honorálni, akkor az is egy megterhelő dolog, tehát hogy, nem tudom, ezt sem szabad ilyen gyakran csinálni, de én inkább azt mondanám, hogy ilyen létszükségletű dolgokban, vagy nagyon apró dolgokban, például elejtett valamit, felvettem, mindenképp segítek, inkább ilyen hosszadalmas, de nem létszükségletű dolgokban azt mondom, hogy hát akkor inkább keressék meg azt, aki ezért felelős.”* (SZA1)

*„Hát, persze! Nyilván nem órákra eltűnnék, de most, ha ilyen pár perces dolog, akkor természetesen… Mert akkor a helyzet megkívánja, hogy tudjon boldogulni…”* (SZA2)

* + 1. Kontroll

Christensen (2012) szerint homályos a szociális és erős érzelmi alapú szolidaritás, a fogyatékossággal élő személyekkel kapcsolatos előítéletek ellenzése az asszisztensek körébe, mely a kapcsolatot a szimmetriából hierarchiába taszítja. Ennek eredménye az alárendelt alkalmazott szerep és fizetetlen munkavégzés. A szolidaritás alapú kapcsolatok társ szerepet adnak a személyi asszisztenseknek, ami ellenkezik a munkavállalói szerepükkel. Így átlépnek egy határt, nehézség lesz a munkájukért megérdemelt fizetést elfogadni, valamint gyakran túlórázhatnak, plusz feladatokat végeznek, amelyek fizetetlen munkának számítanak. Ennek következménye a kontroll elvesztése a munkavégzés és a kapcsolat területén. Shakespeare és társai (2018) szerint a fizetett barát szeparálja a feladatokat az érzelmektől, megtartja a határokat a privát és nyilvános között. A kapcsolat határaiba beletartoznak a következők: *személyi asszisztens nem kér kölcsön a munkáltatójától, a munka ne legyen teher, ne keressen elismerést benne, ne legyen akadály más kapcsolatokhoz* (Romer, Walker, 2013).

Kérdésünk a kontroll kategóriában a személyiségvonások megtartására, befolyásoltságára vonatkozik, mely függhet a szolidaritás mértékétől és minőségétől, a kapcsolati szimmetriától, kapcsolati határszabástól, ahogy ezt az előbb is említettük. Az interjúalanyok egyike nem érezte, hogy más személyként viselkedne munkavégzés közben, a munkáltatója jelenlétében, azonban fontosnak tartotta megbeszélni, hogy ő nem barátként van ott jelen.

*„Tehát én szeretnék egy barátságos légkört, csak nem szeretném azt, hogy úgy hitegetni valakit azzal, hogy mi közeli barátok lettünk, de pont ezt gondolom, hogy én személyiségben nem nagyon változtattam meg magam, mint ahogy, mondjuk, ismeretségekkel, vagy nem is így barátokkal, de ismerőssel így beszélgetni.”* (SZA1)

Egy másik válaszadó szerint nagy jellemfejlődésen ment át, amióta személyi asszisztensként dolgozik, komplexebb gondolkodásúvá vált. Mint gyógypedagógus, betartja a határt és kliensként tekint a felhasználóra.

 *„Hát, én azt mondanám, hogy nagy jellemfejlődésen mentem keresztül. Nem mintha előtte nem lettem volna alázatos és figyelmes az emberek iránt...mint gyógypedagógus. De egy másik fogyatékosság csoportot megismerhettem és az ember így még alázatosabb lett, még komplexebben tud gondolkodni.”* (SZA2)

Volt egy olyan eset, amikor a munkakapcsolat vége fele megromlott a kezdeti baráti viszony. A személyi asszisztens úgy érezte, hogy nem tud mindennel azonosulni, amit a munkáltatója képvisel. A problémát távolságtartással próbálta megoldani.

 *„Hát, így a…vége fele…azért megromlott picit köztünk a baráti viszony. Igazából csak annyi volt, hogy voltak olyan dolgai, amikkel én nem nagyon tudtam azonosulni és…hát, ennyi, igen…Most azokat így tudtam, igen, így kellő távolságtartással kezelni…”* (SZA4)

* + 1. Kapcsolat

Mivel a kapcsolatra nem húzható rá egyetlen címke (Romer, Walker, 2013), ezért a korábbiakban is felmerültek a kapcsolat jellemzéseként meghatározott metaforák (Shakespeare et al., 2018). Gyakran olyan közelség jellemző a kapcsolatra, amely sokszor túl lép a tisztán szakmai határon, barátsághoz hasonló (Ahlström, Wadesten, 2010). Az interjúalanyok közül volt olyan, aki hangsúlyozta, hogy a munkavégzés során nem barátként van jelen (lásd *Elvárások* és *Kontroll* című alfejezetek). Ennek ellenére előfordult az is, hogy egyszerre baráti és szakmai kapcsolatnak is érezte a segítő a munkáltatójával való viszonyt. Úgy gondolja, hogy a személyi asszisztencia adta kapcsolat alapvetően szakmai alapú, viszont a munkáltatója olyan barátságos légkört alakított ki a kedvességével, hogy a munkaviszony közben nem érezte magát feszélyezve a hivatalosságtól, valamint ennek megszűnése után továbbra is tartották a kapcsolatot telefonon, tudtak egymásról.

*„Szakmai is volt, baráti is. Tehát, nyilván a személyi asszisztencia is mint bárminemű segítés olyan, hogy szakmai alapon kell segíteni. Nem cukiskodunk. De hogy úgy az É. nagyon jól csinálta azért ez együtt, mert nem csak a rideg, szakmai, mert nyilván elmagyarázott praktikus dolgokat, tanított közbe. De ezt szívvel s ebből úgymond kialakult egy ilyen, mondhatom, hogy egy ilyen baráti viszony, egy jó légkör. Tehát, nem volt az ember a hivatalosságtól feszélyezve.”* (SZA2)

Ugyanez az interjúalany a második munkahelyén szintén kiegyenlített baráti-szakmai kapcsolatként élte meg a munkavállalói-munkáltatói viszonyt, viszont említette, hogy bizonyos dolgokban függ a munkáltatójától. Ilyen az alkalmazó otthonában lévő eszközök öncélú használata, például saját ruhák mosása. A szakirodalom szerint ez is hierarchikus kapcsolatot eredményez, mert a munkavállaló valamilyen szinten függ a munkáltatójától (Ungerson, 2005, id. Christensen, 2012). Az interjúalany esetében azonban megjelenik egy kölcsönösség is, amely kiegyenlítheti a kapcsolatot:

*„De mondhatom a baráti viszonyt rá is úgyszintén használhatjuk, mert például itt az albérletben, a mosdóban nincs mosógép és akkor én, pl. úgy van, hogy ne kelljen pénzért a mosodába hordanom a ruháimat, mondtam X-nek, hogy cafeteria fejében, hogy mondom, »Moshatnék-e itt heti egyszer?«, mondom, »Mert nagy segítség lenne.«. Természetesen a mosószert én hozom, de mondom, »Ezt meglehetne-e oldani?«. Hát, mondta, hogy »Tessék, ott van használd a gépet.«. Úgyhogy így itt a barátit vagy a munkakapcsolatot azért mondanám, hogy itt ki van egyenlítve…”* (SZA2)

A shakespeare-i metaforákhoz visszacsatolva a személyi asszisztensektől is megkérdeztük, hogy egy szóval hogyan tudnák a munkáltatójukat jellemezni. Ezek a jellemzések a *8. számú táblázat*ban (*Munkáltató jellemzése egy szóval*) olvashatók. Egy asszisztens nem jellemezte a munkáltatóját.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Jellemzés** | *„meglepő”* | *„türelmes”* | *„elvarázsolt”* | *„vicces”* | *-* |

8. táblázat: Munkáltató jellemzése egy szóval

Azon segítő jellemzését szeretnénk kiemelni a négy közül, aki *„vicces”* jelzővel illette a munkáltatóját:

*„Hát, vicces. Biztos, hogy több olyan helyzetünk is volt már, amit így poénokkal...feloldott. Néhányszor volt bennem feszültség és ezt biztos, ő is érezte. És egyszer-kétszer egy ilyen poén...poénján nagyon jókat tudtunk nevetni.”* (SZA3)

A hosszú távú munkavégzés munkáltatói preferenciáira is rákérdeztünk az interjúk során. A *9. számú táblázat*ban (*Személyi asszisztensek preferenciái*) összesítettük ezeket.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Felhasználó** | **SZA1** | **SZA2** | **SZA3** | **SZA4** |
| **Preferenciák** | - fiatal:*„nem mondanám azt…* *»Jaj, idős testet nem akarok látni, hogy segítsek…«, tehát engem ez nem ÍGY frusztrálna, inkább úgy érzelmileg, talán nehezebb lenne hozzászokni, hogy egy idős emberrel hogyan értsek szót.”* | - férfi- ha kölcsönös a tisztelet, az életkor nem számít:*„Mert ugyanúgy mondjuk egy fiatal is tud rigolyás lenni, ugyanúgy, mint egy idős.”* | - bármilyen nemű és életkorú:*„Korábban úgy gondoltam, hogy férfinak nem biztos, de most már megugrottam ezt, úgyhogy szerintem nem lenne preferenciám.”* | - nincs:*„megfelelő személyiségvonások”* |

9. táblázat: Személyi asszisztensek preferenciái

* + 1. Konfliktus

Bár a szociológiában, ahogy a felhasználóknál is említettük (lásd *Az interjúban résztvevő személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználók* című fejezet *Konfliktus* című alfejezete) a konfliktus pontosan „két vagy több résztvevő fél céljai között észlelt összeférhetetlenség” (Smith & Mackie, 2004, p. 793), O’brien szerint a személyi asszisztens kiterjesztett elköteleződésében, az intim feladatok végzésével, támogatnia kell a munkáltatója nézeteit még akkor is, ha nem ért velük egyet. Ezért is hangsúlyozzák inkább a szolgáltatás felhasználói az egészségügyben jelenlevő autonómia modellt. Ehhez szükséges a jól körülhatárolt munka, mert az teszi lehetővé az etikus munkát, a konfrontálódás elkerülését, és hogy a felek a határok ellen vétsenek (Shakespeare et al., 2017).

Kutatásunk esetében két személyi asszisztens beszámolt a munkáltatójukkal való konfliktusokról. Mindketten visszatérő konfliktusokat tapasztaltak munkájuk során. Az egyikük a következőképpen nyilatkozott:

*„…hát, visszatérő konfliktus… Hát, egyrészt az, hogy nagyon így a semmiből szokott így nagyon komoly dolgokat… amiket így nagyon közeli családtagokkal és barátokkal beszélnél meg, és, ugye, ez nekem úgymond teher, mert, ugye, én ezt nem tudom kezelni, mert egyrészt nem vagyunk olyan közel, másrészt ez, úgy gondolom, hogy nem az én felelősségi köröm, és akkor így mindig az van, hogy én nem szeretném ezzel egyedül hagyni őt, de mindenképp keressen meg valakit, akit közelebb érez magához, mert hogy ez tényleg nem az én dolgom.”* (SZA1)

*„Hm, egy kicsit szemrehányó tud lenni néha (nevet), és akkor erről volt most egyébként vitánk a hétvégén, hogy szerinte én sokkal érzékenyebben veszem a szemrehányás szót, mint ő, aztán, hát, ott nem nagyon értettünk egyet (nevet)...!”* (SZA1)

A másik interjúalany szerint a konfliktusaik forrása az volt, hogy nem értettek egyet abban, hogy mi a másik fél kötelezettsége, valamint a kettejük közti kapcsolat alakulásában és végül a már korábban is említett munkavégzés időpontjának bizonytalansága.

 A másik két alany inkább belső konfliktusokat élt meg és főként a munkaviszony kezdetén. Ezek a feladatvégzéshez, saját alkalmassághoz kapcsolódtak. Ezeken kívül külső, a munkáltatóval közösen megélt konfliktusuk nem volt, mert mindig meg tudták beszélni, amit nehéznek éreztek. Egyikük gondolata ehhez kapcsolódik:

 *„…nagyon segítőkész volt ő is felém. Mindig kérdezhettem, hogyha nem tudtam valamit. Tehát, sosem volt gond, hogyha kérdezek és ezt úgy jó volt...jó volt érezni.”* (SZA3)

 A konfliktusok kezelését mind a négy alany megbeszéléssel, konszenzus kiépítésével próbálta megoldani. Három esetben működött ez a konfliktuskezelési módszer, azonban egyik asszisztens megjegyezte a következőt:

 *„Hát, inkább azt mondanám, hogy visszatérő. Én nem tudom, olyan érzés, mintha megbeszélnénk, lezárnánk, konszenzusra jutunk, mármint úgy, hogy nem csak úgy zárjuk le, hogy félretesszük, de aztán valahogy mindig visszajutunk ugyanoda! Hogy ez megint fellángol egyszer csak, és megint ugyanazt megbeszéljük.”* (SZA1)

* + 1. Közös kapcsolódási pontok

Ahlström és Wadesten (2010) szerint a munkáltatói-munkavállalói kapcsolatban fontos a szimpátia, hogy a felek érzelmeket és érdeklődést tudjanak megosztani egymással. A kapcsolatteremtést a közös tapasztalatok teszik lehetővé, ezek elengedhetetlenek az egyenlő, kölcsönösen kielégítő kapcsolathoz. A közös háttér segíti a bizalom kialakulását és lehetővé teszi a partnerség kölcsönös élvezetét (Romer, Walker, 2013). A valóságban a közös érdeklődés mégsem mindig valósul meg, ugyanis kutatásunk során azt tapasztaltuk, hogy bár az esetek többségében volt közös érdeklődési kör a felek esetében, de erről beszélgettek a legkevesebbet. Amennyiben nem volt közös érdeklődési kör, akkor is arról számoltak be az interjúalanyok, hogy jól tudtak beszélgetni a munkáltatójukkal általánosabb témákról is.

*„Mármint beszédtémát is...újabb beszédtémákat vethet fel és szerintem ez mindkettőnknek jó, hogy nemcsak egy monotonitás van a segítésben, hanem úgymond kicsit barátságosabb a légkör és tudunk közben beszélgetni és esetleg nevetgélni.”* (SZA3)

 *„…fontos ebben a közös munkában, hogy legyen közös nevező, hogy jól ki tudjunk jönni egymással. Hiszen ez nem olyasfajta munka, mint hogy egy irodában vagy egy üzletben dolgozik valaki, és ha nem kedvelik egymást, akkor is ott van a másik asztalnál és akkor max. nem kell hozzászólni. De itt a segítő telibe’ benne van az érintett személyes terében és itt lehetetlen távolságot tartani.”* (SZA4)

 Közös emlékezetes élmények tekintetében a négyből két interjúalany emelt ki konkrét szituációt, a másik két személy pedig általánosságban fogalmazott. A két konkrét szituációban megjelent a társadalmi elfogadás mint pozitív tényező, amely emlékezetessé tette az adott helyzetet. O’brien (2013) megfogalmazásában a személyi asszisztencia kliensközpontú támogatás, amely olyan képességeket jelent, amelyek megadják a lehetőséget a fogyatékossággal élő embernek, hogy a segítőjével együtt kialakítsanak módokat arra, hogy az érintett személy a társadalom életében megjelenhessen, mint egy értékelt barát vagy hozzájáruló lakos. Az említett két esetben, pedig, a támogatással épp ez teljesült a fogyatékossággal élő személyek esetében.

 *„…az emberek odajöttek hozzánk, és fotózkodtak meg beszélgettek velünk, és akkor ott, na, hát, elkezdték így hangsúlyozni, hogy milyen faszák vagyunk mind a ketten, mert hogy az X. így él, hogy megy össze-vissza, meg hogy én mekkora egy ember vagyok, hogy itt vagyok, meg megyünk együtt össze-vissza, úgyhogy az jó érzés volt, hogy mind a ketten elismerődtünk.”* (SZA1)

 *„…busszal jöttünk vissza és akkor öö ugyanaz a sofőr volt és az tök kedélyes volt meg minden. Tehát így, nem az volt, jaj jól van, jövök, lenyitok, hanem olyan vidám volt és ez tök érdekes…”* (SZA2)

1. KUTATÁSI EREDMÉNYEK ÖSSZEGZÉSE

Dolgozatunk ezen részében összegezzük az előző fejezetben (*Eredmények*) foglaltakat. Mivel hazánk irodalmaiban nem találtunk hasonló témájú kutatást, tanulmányt, ezért a nemzetközi irodalmak tartalmait tartjuk szem előtt.

A hazai, fővárosra és könyékére koncentrálódó kismintás kutatás során félig strukturált interjúk alapján elemeztük a személyi asszisztencia szolgáltatásban lévő munkáltatók és munkavállalók tapasztalatait. Ezek nem, életkor, anyagi háttér, lehetőségek, személyiség és egyéb jellemzők következtében széles spektrumon mozognak. Ezzel továbbra is erősítve azt a nézetet, miszerint a PA szolgáltatás kapcsolati oldalára nem húzható egy címke mint baráti, családi, mester-szolga, alkalmazói-alkalmazotti, fizetett baráti kapcsolat (Romer, Walker, 2013). Ilyen céllal kértük az interjúalanyokat, hogy egy szóval jellemezzék a másik felet, hogy kiemeljük egy szeletét a kapcsolatnak. A válaszadó személyek mindegyike egy belső tulajdonságot emelt, amely valószínűsíthetően pozitív benyomást tett rá és ugyanilyen hatással befolyásolta a kapcsolatukat. A munkáltatók jelzői a következők: *lelkiismeretes, megbízható*, míg a személyi asszisztenseké: *elvarázsolt, meglepő, türelmes, vicces*.

A munkáltatói-munkavállalói viszony létrejöttéhez a fogyatékossággal élő személyek hirdetéseket raktak ki a közösségi médiára vagy egy már ismerős személyt, barátot kértek fel a munkára. A hirdetések esetében mindig történt telefonos egyeztetés, amelyet egy interjú és egy próbagyakorlat követett. Itt térünk rá a munkavállalói feltételekre, amelyeket az alkalmazóktól is megkérdeztünk, de a személyi asszisztensektől is, hogy ők milyen kritériumokat feltételeztek a munkáltatójuktól az első találkozáskor. Ezeket a *10. számú táblázat*ban (*Feltételek*) összesítettük.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Előfordulás** | **Munkáltató feltételei** | **Munkavállaló feltételezte kritériumok** | **Mindkét félnél előfordult** |
| előzetes bizalmi kapcsolat |  | x |  |
| empátia, jóindulat | x |  |  |
| humor | x |  |  |
| közös érdeklődés |  |  | x |
| megbízhatóság |  |  | x |
| merjen kérdezni | x |  |  |
| nehézségek jelzése |  | x |  |
| nyitottság |  | x |  |
| pontosság, precizitás |  |  | x |
| szakszerű segítség |  | x |  |
| talpraesettség | x |  |  |
| testi erőnlét |  | x |  |
| tiszta kommunikáció |  |  | x |
| türelem | x |  |  |

10. táblázat: Feltételek

Az alkalmazást követően a munkáltatói-munkavállalói kapcsolat alapjaként a fizetésről elmondható, hogy minden felhasználó saját erőforrásból és/vagy ehhez járuló szülői, baráti támogatásból fizeti a személyi asszisztensét, valamint az interjúban résztvevő segítőket minden esetben a munkáltatójuk fizeti. A fizetés módja, mértéke az egyéni munkáltatói lehetőségek függvényében változik. Általában órabért határoznak meg, amit a munkanap vagy a hónap végén készpénzben vagy utalással juttatnak el a munkavállalójukhoz.

A személyi asszisztens feladatai felhasználótól és az ő életvitelétől függően változnak. Előfordul szoros napirend, de laza, rugalmas időbeosztás is, amelyet az alkalmazó a munkanap előtt egyeztet a segítővel. Mindkét fél meghúz határokat a feladatok terén, de az asszisztensekre inkább jellemző az, hogy minden létszükségletet kielégítő munkát elvégeznek, amennyiben ezt előre egyeztették velük. A munkáltatók többsége figyel arra, hogy az ő aktuális szükségletük és az asszisztensük aktuális teherbírása egyensúlyban legyen.

Az alkalmazással járó kontroll és az alkalmazói-alkalmazotti viszony határainak megtartása élethelyzetenként változó. A felhasználók válaszaira gyakrabban jellemző a szabadság érzés kifejezése, a lehetőségekben való kibontakozás leírása. Az interjút adó munkáltatók úgy érezték, hogy a személyi asszisztensük nem befolyásolja a személyiségüket, hanem a döntéshelyzetekben való szabadság által segítik kibontakoztatni azt. Ezzel szemben inkább vannak nehézségei a segítőknek, akik nem minden esetben értenek egyet a munkáltatójuk nézeteivel. A válaszadó asszisztensek többsége igyekszik megtartani a határ és nem átcsúszni baráti kapcsolatba a barátságos légkör ellenére.

A kapcsolatok többségére jellemző volt a kezdeti feszültség a személyi asszisztens részéről, aki az ismeretek hiánya vagy saját alkalmassága miatt érezte frusztráltnak magát. A legtöbb kezdetben még kellemetlennek tartott feladat idővel egyre könnyebben, magabiztosabban és feszültségmentesebben ment a munkavállalóknak. A folyamatban jellemzően a munkáltatójuk segített átjutni pontos, érthető és támogató utasítások adásával vagy feladatleírásokkal. Munkáltatóként egy fogyatékossággal élő személy hangsúlyozta, hogy ő megtartja a szakmai munkaviszonyt az asszisztensével, ezzel szemben az interjúban résztvevő négy asszisztens közül három tartotta fontosnak ezt és az ehhez tartozó határok kialakítását.

Amennyiben ezeket a határokat nem tartotta meg mindkét fél, általában konfliktus képződött kettejük között. A személyi asszisztensek említettek saját magukból kiinduló belső konfliktusokat, a munkáltatójukhoz kapcsolódó kapcsolati konfliktusokat, valamint a munka kereteihez kapcsolódó szervezési konfliktusokat. Ezzel szemben a munkáltatók közül négyből egy említett csak apró nézeteltéréseket, a többiek szerint ez nem volt jellemző a munkavállalójukkal való kapcsolatukra. Ez az állás további kérdéseket vet fel, amelyekre a *Konklúzió és kitekintés* című fejezetben térünk ki.

Végül, a kutatásunk utolsó pontja a közös érdeklődési kör és élmények megjelenése volt a kapcsolat alakulásában. Ennél a kérdéskörnél az érintett személyek többsége azt állította, hogy nincs közös érdeklődési körük a személyi asszisztensükkel, viszont megfelelően tudnak beszélgetni általános témákról. Ezzel szemben a munkavállalók nagy része említett közös pontot a munkáltatójukkal, viszont azt is hozzátette, hogy ezekről beszélnek a legritkábban. Ennek ellenére fontosnak tartották a kapcsolat alakulása szempontjából, mert kezdetben közös beszédtémát adhatnak a közös érdeklődési körök, valamint segíthetnek a barátságos légkör kialakításában. Közös élményekben mindkét csoport bővelkedett és többen is említettek konkrét szituációkat, amelyek emlékezetesek maradnak. A fogyatékossággal élő személyek azokat a helyezeteket idézték fel, amelyek sikerélményhez, a döntéseik és választásaik teljesüléséhez vezettek, míg a személyi asszisztensek azokról beszéltek, amelyek lehetővé tették az ő munkájuk és az érintett személy társadalmi elfogadását.

1. KONKLÚZIÓ ÉS KITEKINTÉS
	1. Kutatási kérdések válaszai

Jelen kutatásban válaszokat kerestünk az interjút adó szolgáltatásban lévő felekkel való beszélgetésből és a témában talált hazai és külföldi szakirodalmakból a következő kérdésekre:

* Milyen, a nemzetközi irodalmakban megjelenő alapviszonyok rekonstruálhatók a hazai személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó személyek és asszisztenseik között?
* Milyen tendenciákat mutatnak a hazai szolgáltatásban résztvevő felek kapcsolatai?

Az első kérdésünkre a válaszunk az, hogy az interjúk során mind a felhasználók és személyi asszisztensek említették a *baráti* és *szakmai* kapcsolatot. Ez a két alapviszony több szakirodalomban is megjelenik (lásd *Személyi asszisztens a munkavállaló szemszögéből* és *Felhasználó a személyi asszisztens szemszögéből* című alfejezetek). A munkáltatók közül egy személy hangsúlyozta, hogy fontos számára a szakmai kapcsolat megtartása, míg a munkavállalók esetében többször is előfordult, hogy szükségesnek érzik a barátságos légkör ellenére a szakmai viszony megőrzését.

A második kérdés, amely a kapcsolatok irányultságára vonatkozik, sokkal komplexebb választ igényel. Ilyen szempontból a kutatás hátrányai közé tartozik, hogy a felkért alanyok személyes okai miatt kevés esetben tudtuk mind a munkáltató és munkavállaló személlyel interjút készíteni. Ennek ellenére kísérletet teszünk ennek megválaszolására figyelembe véve az egyes interjúalanyok válaszait. Azok a felhasználók, akik ismerőst vagy barátot kértek fel személyi asszisztensnek, egy alapszintű bizalmi kapcsolatra építették a munkakapcsolatot. Ennek következménye az volt, hogy ők még inkább fenntartották a baráti kapcsolatot és nehezebb volt a munkáltatói-munkavállalói viszony kialakítása. Abban az esetben, ha a személyi asszisztens volt előzetesen a fogyatékossággal élő személy barátja és az ő felkérésére a munkavállalójává vált, nagyobb hangsúlyt kapott a baráti viszonyból a szakmai kapcsolatra való átállás.

A másik lehetőség, amely felmerült az interjúkban és új kapcsolati tendenciákat mutatott, az az ismeretlen személyek formális alkalmazása volt. Ennek menete sokkal inkább hasonlít más hivatalosabb keretekkel bíró munkahelyi alkalmazási szokásokhoz, mint a korábban említett baráti felkérés. A hirdetés, telefonos egyeztetés, interjú és próbanap mind formálissá teszik a munkáltatói-munkavállalói kapcsolat indulását. Az efféle kapcsolat alakulására két utat halhattunk az interjúk során. Az egyik a munkáltatók esetében merült fel és a kapcsolat folyamatában továbbra is a formális, szakmai kapcsolat fenntartására való törekvés jellemzi. Ez nem azt jelenti, hogy a hivatalosságtól feszélyezett, szolga-mester viszony (Christensen, 2012) áll fenn, hanem a kapcsolatra inkább a távolságtartás jellemző egy barátságos légkörön belül. A másik gyakorlatban megjelenő út a személyi asszisztensek részéről emelhető ki. Itt inkább egy vegyes kapcsolat jelent meg, ahol a személyi asszisztens úgy érezte, hogy a munkáltatóval való kapcsolata baráti is és szakmai is.

* 1. Módszertani tudatosság

A magyar szakirodalmakban nem találtunk a témánknak megfelelő kutatást, amely a személyi asszisztencia szolgáltatásban lévő felek kapcsolatát vizsgálta volna. Ilyen értelemben a kutatásnak újító hatása van, mert a hazánkban még nem kutatott téma egy szeletét bontogatja. Ezzel szemben a külföldi irodalmak között gyakran előfordul a téma interjú alapú kutatása, már az előző évezred végéről. Ez azért is lehetséges, mivel a nyugati és északi fejlettebb országokban korábban bevezették az államilag támogatott személyi asszisztenciát, míg Magyarországon most is azon dolgoznak a kutatók, hogy ez megtörténhessen.

Kutatásunk témájához kapcsolódó felhasznált szakirodalmak interjúk elemzése által készültek. A kutatók a kisebb mintától, például hét megkérdezett személy válaszai alapján (Ungerson, 1999, id. Yamaki, Yamazaki, 2004), a nagyobb ívű megkérdezésekig, akár több államban fennálló helyzet összehasonlításáig (Christensen, 2012) terjednek. Továbbá, a kutatások megkülönböztethetők aszerint, hogy a munkáltató-munkavállaló viszonyban a két fél közül kivel vettek fel interjút. Olvashatunk csak felhasználók válaszai alapján írt kutatásokat (Beatty et al., 1998) vagy csak a személyi asszisztensek interjúival készült kutatásokat (Ahlström, Wadesten, 2010, 2012). Ezek mellett megjelennek olyan átfogó kutatások, amelyek mindkét fél interjúin alapulnak (Shakespeare et al., 2018).

Ezek ismeretében terveztük meg a kutatásunkat, valamint az interjúk kérdéseit is. Azonban a hazai alacsony számú lehetőségek következtében a jelen kutatásnak több korlátja is volt, amelyet a következő alfejezetben (*Jelen kutatás kritikái*) részletezünk.

* 1. Jelen kutatás kritikái

A kutatás elsődleges nehézségét az adta, hogy hazánkban nincs államilag támogatott személyi asszisztencia szolgáltatás, viszont a külföldi tapasztalatoknak köszönhetően vannak olyan fogyatékossággal élő személyek, akik élethelyzetük miatt szükségesnek tartják a PA igénybevételét. Azonban ezen személyek száma nagyon alacsony és az általunk megadott személyi asszisztencia kritériumainak kevesen feleltek meg. Ezek a következők voltak: *saját erőforrásból fizet, alkalmazottja nem családtagja, rokona, az alkalmazás legalább egy hónapja fennáll.* Kutatásunk során a problémát nem csak az interjúalanyok összegyűjtése jelentette, hanem az anonimitás megőrzése is. Ez nem csak azért jelent nehézséget, mert kevés alannyal dolgoztunk, hanem azért, mert országunkban is kevés személy él ezzel a lehetőséggel. Ennek következtében az anonimitás érdekében több esetben nem közöltünk lényegesebb információkat főként az érintett személyekről, hogy ne lehessenek felismerhetőek. Ezt a legjobb tudásunk szerint igyekeztük a kutatás teljes egészében szem előtt tartani.

További korlátokat az ad, hogy kevés esetben adott interjút mindkét fél, így nem volt lehetőségünk munkáltató-munkavállaló páronként elemezni a kapcsolatot, mivel ez adna teljes körű információt az adott munkaviszonyról. Ez a probléma részben az előzőhöz is kapcsolódik, mivel Magyarországon kevés ember dolgozik személyi asszisztensként, ezért kevesebbet is tudtunk elérni. Ezért történt az, hogy egy személyi asszisztens két munkáltatójáról is beszámolt, hogy több választ kaphassunk kérdéseinkre, valamint hogy egy fogyatékossággal élő személy több asszisztense is megszólalt.

Annak hatását, hogy az interjúkat egy kivételével online formában vettük fel, jelenleg nem tudjuk. Lehetséges, hogy személyes találkozó esetében nyitottabbak lettek volna az interjúalanyok és a témába mélyebben beleláthattunk volna. Ennek ellenére nem éreztünk hiányosságokat vagy problémákat az online beszélgetések alatt, mert mindenki készségesen válaszolt. Jelenleg is helyesnek tartjuk döntésünket, miszerint a járványhelyzetre való tekintettel videohívásban vettük fel az interjúkat.

* 1. Ajánlás jövőbeni kutatásokhoz

Érdemesnek tartjuk a téma mélyebb és nagyobb szabású további kutatását olyan személyekkel, akik a fővároson kívül alkalmaznak személyi asszisztenst vagy vállalnak ilyen munkát. Kutatásunk a kapcsolati vonatkozásba átfogónak számíthat, mert több aspektust is figyelembe vettünk, mely közrejátszik ennek alakulásában. Természetesen tudjuk, hogy a kutatásunk során szempontként, kategóriákként kezelt kapcsolatot befolyásoló tényezők köre nem volt teljes, csupán kiemeltük a szakirodalmak és a beszélgetések során gyakrabban tapasztalt aspektusokat. Ennek ellenére hasznos lehet a kapcsolatot árnyaló dimenziók különálló elemzése is, például amelyek csak a munkakapcsolat során megjelenő betanítási szokásokra, munkakeresésre, konfliktusokra stb. irányulnak. Ezek segítséget jelenthetnek azok számára, akik személyi asszisztenst szeretnének alkalmazni vagy azoknak, akiket érdekli ez a munkakör.

Kutatásunk során felmerült újabb kérdések a következők:

* *Mi a kapcsolat az interjúalanyok egyszavas jelzői és a személyi asszisztencia szolgáltatás által létrejövő kapcsolatnak? A szolgáltatás melyik dimenziójára helyezik a hangsúlyt, a funkcionális, interperszonális vagy kollektív dimenzió(k)ra (Yamaki, Yamazaki, 2004)?*
* *A felhasználók feltételei az alkalmazáskor és a munkavállalók feltételezte kritériumok minek a hatására lennének egységesebbek?*
* *Miért hangsúlyozzák az személyi asszisztensek gyakrabban a szakmai kapcsolat megtartását, mint a munkáltatóik?*
* *Miért érzik azt a munkáltatók, hogy nincs konfliktus a segítőjükkel való kapcsolatukban, viszont a személyi asszisztensek többet is említenek?*
* *Miért nem beszélgetnek vagy beszélnek kevesebbet a munkáltatók és munkavállalók a közös érdeklődési körükről, ha van ilyen?*
1. FELHASZNÁLT IRODALOM

Ahlström, G. & Wadensten, B. (2010). Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disablility, *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. [https://doi.org/10.1080/1536710X.2012.677648. 2021. 03. 09](https://doi.org/10.1080/1536710X.2012.677648.%202021.%2003.%2009).

Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S., DeJong, G. (1998). Personal assistance services for people with physical disabilities: consumer-direction and satisfaction with services, *Arch Phys Med Rehabil,* 79, 674-677. DOI: [10.1016/s0003-9993(98)90043-0](https://doi.org/10.1016/s0003-9993%2898%2990043-0)

Christensen, K. (2010). Caring about independent lives, *Disability & Society*, *25*(2), 241-252. DOI: 10.1080/09687590903537562. 2021. 10. 23.

Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems, *Disability & Society*, 27(3), 399-412. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.654990>

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.

Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K. & TyreR, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance, *Health and Social Care in the Community*, *8*(3), 201-211. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00242.x>. 2021. 11. 24.

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! Inklúzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 60-62)*.* Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Kelly, C. (2011). Making ‘care’ accessible: Personal assistance for disabled people and the politics of language, *Critical Social Policy, 31*(4), 562-582. Canada: Carleton University. 410529 10.1177/0261018311410529

Kovács J. & Réthelyi J. (2004). A fogyatékosság jelensége a bioetikában. In Zászkalicky P. & Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia* (pp. 441-473). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

Morris, J. (1994). Community care or independent living?, *Critical Social Policy*, *14*(40), 24-45. [https://doi.org/10.1177%2F026101839401404002](https://doi.org/10.1177/026101839401404002)

Moris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective, *Social Policy & Administration, 31*(1), 54-66. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>

O’brien, J. (2013). ‘‘It’s Not So Much a Job but a Relationship’’: A Response to Romer and Walker, *Reaserch & Practice for Persons vith Severe Disabilities*, *38*(3), 196-201. <http://dx.doi.org/10.1177/154079691303800306>

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. 2021. 11. 24](http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html.%202021.%2011.%2024).

Ratzka, A. (2020). National Personal Assistance Policies – What We Need and How to Work for It? In Hernádi I. (szerk.). *Fogyatékosság és Társadalom,* Special issue (p. 5-9). Budapest: Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education.

Romer, L. T. & Walker, P. (2013). Offering Person-Centered Supports on a Daily Basis: An Initial Appreciative Inquiry Into the Relationship Between Personal Assistants and Those Seeking Support, *Reaserch & Practice for Persons vith Severe Disabilities*, *38*(3), 186-195. DOI: 10.1177/154079691303800305. 2021. 10. 30.

Sándor A. & Kunt Zs. (2020). A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet - A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének 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.

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.thekkingarmidstod.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.

Smith, E. R. & Mackie, D. M. (2004). *Szociálpszichológia*. Budapest: Osiris Kiadó.

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>

Ungerson, C. (1999). Personal assistants and disabled people: an examination of hybrid form of work and care, *Work, Employment & Society, 13*(4), 583-600. [https://doi.org/10.1177%2F09500179922118132](https://doi.org/10.1177/09500179922118132)

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.

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.

Zalabai P. (1997). Önálló életvitel és személyi segítés, *Civil társadalom*, *8*(5), 56-70. URL: <http://www.esely.org/kiadvanyok/1997_5/onallo_eletvitel.pdf>. 2021. 03. 04.

1. JOGFORRÁSOK

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossággal 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 Fogyatékosságügyi Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Tervéről

1. MELLÉKLETEK

Melléklet 1. Felkérőlevél

**Tisztelt Hölgyem/Uram!**

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának BA-képzésben részt vevő hallgatója vagyok. Szakdolgozati munkám témavezetője Sándor Anikó PhD. Participatív kutatásomat kutatótársam, Kalász Veronika tapasztalati szakértő segíti. A kutatás témája a személyi asszisztencia szolgáltatásban résztvevő munkáltató és munkavállaló közti viszony vizsgálata. Kutatásom során fel kívánom térképezni a felhasználók és személyi asszisztenseik tapasztalatait, a kapcsolat és szerepek alakulását a szolgáltatásban, valamint hogy milyen előnyöket és hátrányokat tapasztalnak más segítői lehetőségekkel szemben. A gyűjtött tapasztalatok hozzájárulhatnak hazánkban a személyi asszisztencia szolgáltatás elterjedtebbé, ismertebbé tételében. A kutatás során interjúkat készítek a szolgáltatást felhasználó személyekkel és a személyi asszisztensükkel is. Az interjúkat rögzítem. A hanganyagokat – melyekhez kívülálló személy nem férhet hozzá – zárt körülmények között, név nélkül, azonosító jelzéssel ellátva tárolom. Munkám során a részt vevő személyek személyazonosságát, valamint a kutatás során birtokomba jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezelem. Amennyiben egyetért kutatásom célkitűzéseivel, kérem, járuljon hozzá, hogy vizsgálatomba bevonjam. Amennyiben a kutatással kapcsolatban bármilyen kérdése merül fel, kérem, keresse meg a Fogyatékosság és Társadalmi Részvételi Intézet igazgatóját, dr. Könczei Györgyöt (konczei.gyorgy@barczi.elte.hu), ugyanis témavezetőm, Sándor Anikó személyes okok miatt nem elérhető, Kalász Veronikát (kalasz.veronika8@gmail.com) vagy engem (70/5523841, szilagyibogi99@gmail.com)!

Segítségét előre is köszönjük, üdvözlettel:

Szilágyi Boglárka Kalász Veronika Könczei György, PhD., DSc.

egyetemi hallgató, s.k. tapasztalati szakértő, s.k. egyetemi tanár, intézetvezető

Budapest, 2021. október 1.

Melléklet 2. Beleegyező nyilatkozat

**Beleegyező nyilatkozat**

Alulírott …………………………………. (név nyomtatott betűvel) hozzájárulok, hogy Szilágyi Boglárka, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar hallgatója és kutatótársa, Kalász Veronika tapasztalati szakértő az anonimitás és a személyiségi jogok tiszteletben tartásával kutatási célra használja fel a beszélgetés hanganyagát, amely beszélgetésen személyesen/online részt vettem. Az interjú rögzítésre kerül, a hanganyagot – melyhez kívülálló személy nem férhet hozzá – zárt körülmények között, név nélkül, azonosító jelzéssel ellátva tároljuk. Munkánk során a részt vevő személyek személyazonosságát, valamint a kutatás során birtokunkba jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezeljük. A részvétel önkéntes, és a válaszadás az interjú bármely pontján megtagadható.

Kelt.:

………………………………………

Aláírás

A nyilatkozatot a mai napon átvettem:

……………………………………….

Kalász Veronika

……………………………………….

Szilágyi Boglárka

Melléklet 3. Interjúkérdések a személyi asszisztencia felhasználójához

1. Kérlek, mutatkozz be, mesélj magadról, az életkörülményeidről!
2. Milyen a jó segítés, segítségnyújtás szerinted/neked? És milyen a nem jó segítés?
3. Hogyan kezdtél el segítőt alkalmazni? Mi volt az út, ami a segítőkhöz vezetett?
4. Hogyan keresel segítőket? Honnan és kiket kérsz fel? Milyen módszerrel vezeted be őket a munkába?
5. Mióta dolgozik neked a segítőd? Hogyan kerültetek kapcsolatba?
6. Hogyan jellemeznéd a segítődet, ha egy szóval kellene jellemezned őt?
7. Hogyan alakult a kapcsolatotok, amióta neked dolgozik a segítőd?
8. Hogyan finanszírozod a segítőd munkáját?
9. Hogy érzed, önmagad tudsz maradni a segítőd mellett? Befolyásolja-e a döntéseidet, hogy segítőd van?
10. Milyennek tartod a segítőddel való együttműködést?
11. Van-e napirendetek? Ha igen, kérlek, mutasd be. Ha nincs, miért?
12. Van-e bármi, ami korlátot szab annak, hogy mi tartozik a segítőd feladatkörébe vagy nincs? Ha igen, mi az?
13. Lenne olyan igényed, amelyhez segítségre van szükséged, de nem kéred meg rá a segítődet?
14. Volt-e önkéntes segítőd? Ha igen, érzel-e különbséget a kettő között?
15. Milyen nehéz helyzeteket éltetek meg? Vannak-e konfliktusaitok?
16. Vannak-e visszatérő konfliktusaitok a segítőddel? Ha igen, ezeket hogyan kezelitek?
17. Van-e közös érdeklődési körötök, hobbitok?
18. Van-e olyan pozitív közös élményetek, ami emlékezetes marad?
19. Hosszú távon mi segíthet abban, hogy jól tudjatok együttműködni?
20. Mit üzensz azok számára, akik saját maguk által fizetett segítőt szeretnének?

Melléklet 4. Interjúkérdések a személyi asszisztenshez

1. Kérlek, mutatkozz be, mesélj magadról, az életkörülményeidről!
2. Mi a végzettséged?
3. Miért és hogyan vállaltad ezt a munkát?
4. Milyen a jó segítés szerinted? Mire van szükséged, hogy jól tudj segíteni?
5. Hogyan találkoztál a munkáltatóddal?
6. Miért tartott téged alkalmasnak a munkáltatód erre a feladatra? Voltak-e kritériumok, amelyeknek meg kellett felelned?
7. Hogyan jellemeznéd a munkáltatódat, ha egy szóval kellene jellemezned őt?
8. Volt-e már tapasztalatod hasonló segítői területről? Ha igen, ez hogyan befolyásolta a jelenlegi munkádat?
9. Milyen volt a feladatok elsajátításának folyamata? Megfelelő támogatást kaptál a feladatok elvégzéséhez?
10. Milyen feladatokat látsz el? Van-e napirendetek? Hogyan alakul egy napotok?
11. Hogyan honorálja a munkádat az alkalmazód?
12. Hogy érzed, önmagad tudsz maradni a segítetted mellett?
13. Vannak-e visszatérő konfliktusaitok a munkáltatóddal? Ha igen, ezeket hogyan kezelitek?
14. Van-e közös érdeklődési körötök, hobbitok?
15. Van-e olyan pozitív közös élményetek, ami emlékezetes marad?
16. Volt példa arra a munkád során, hogy valamiben nem tudtál/akartál segíteni? Ha nem, el tudnál képzelni ilyet?
17. Mit üzensz azok számára, akik segítőként szeretnének dolgozni?
18. El tudod képzelni, hogy évek múlva is így fogsz dolgozni, hogy ez lesz a hivatásod?
19. Ha a jövőben teljes munkaidőben személyi asszisztensként dolgoznál, van-e valamilyen preferenciád azzal kapcsolatban, hogy ki lenne az? (Férfi-nő, fiatal-idős)
20. Ha egy társaságban lenne valaki, aki megkérne, hogy segíts neki, megtennéd?